



UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSTGRADO

**ESTRATEGIAS DE REIVINDICACIÓN POR EL ACCESO A LA
SALUD DE ORGANIZACIONES DE PERSONAS VIVIENDO
CON VIH EN CHILE Y ARGENTINA DEL SIGLO XXI**

Tesis para optar al grado de Magister en Estudios Latinoamericanos

DIEGO IGNACIO RIVEROS MIRANDA

Profesor Guía

Marcelo Sánchez Delgado

SANTIAGO DE CHILE

2021

Al apoyo incondicional de mi madre, Pamela Miranda.

*A todas las personas que seguimos luchando por una vida digna, especialmente a mi
comunidad seropositiva.*

Agradecimientos

Este trabajo de tesis surge de un evento biográfico: mi propio diagnóstico con VIH el año 2018. Desde ese día mi vida cambió por completo y al mismo tiempo sentí que no había cambiado para nada, considerando los avances médicos de la actualidad. Pero no todo se trata de cronificar la enfermedad y de la toma de una pastilla diaria. También está el elemento social: el estigma, la discriminación y el miedo al rechazo fueron los elementos que más me costaron enfrentar. El miedo a la soledad también aparecía. La sensación de no tener una comunidad a la cual acercarme para tener palabras de personas que pasaban por lo mismo que yo me hizo percatar de lo invisibilizado que está la mayoría de la población seropositiva. De que viven sus procesos terapéuticos y emocionales en un silencio producido por una vergüenza heredada desde décadas. Y ya no hay razón para eso. En realidad nunca la hubo. Eso me llevó a intentar aportar con un grano de arena desde el área a la que me dedico y me apasiona: investigar, leer, conversar, escribir. Y así llegué a esta idea de tesis que espero sirva como engranaje en la construcción de una memoria seropositiva latinoamericana contemporánea.

Agradezco a mi familia por el apoyo en mi proceso personal, a mi madre Pamela Miranda, a mi hermano Fernando Riveros y a mi padre Enrique Riveros. También agradezco a todos mis amigos y amigas que siempre estuvieron a mi lado, por entender cuando no me podía juntar con ellos para avanzar en la eterna tesis y cuando me ofrecieron un cobijo y una vía de escape en momentos difíciles. Agradezco también a CEVVIH, Chile Positivo, RAJAP y Ciclo Positivo por la generosidad con la que me dejaron conversar con algunos de sus miembros y también de acceder y citar todos los documentos que se presentan en este trabajo, aunque como muy bien lo indican ellos mismos, es información pública porque el acceso a la información lo ven como un derecho humano. Su lucha actual toma la posta de un activismo seropositivo que comienza en los años 80 y gracias a esa lucha es que las personas viviendo con VIH en la actualidad seguimos con vida. Entendieron que el silencio equivalía a la muerte y decidieron poner sus cuerpos vilipendiados en el espacio público para exigir un derecho que nos corresponde, como a todas y todos. Para todos esos luchadores también van mis agradecimientos.

Agradecer también el apoyo intelectual y también anímico de mi profesor de tesis, Marcelo Sánchez, que me demostró que para ser seco en un área de estudio no es necesario perder la humanidad. Ojala nos sigamos encontrando en un tema que nos apasiona a ambos, como lo es la historia de la ciencia y la medicina en particular.

Agradezco a la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) por el apoyo financiero del programa de magíster y de esta tesis a través de la beca Conicyt de magíster nacional 22190554 adjudicada el año 2019, que ahora recibe el nombre de beca ANID.

Índice

Introducción	
Capítulo 1. De objetivos, hipótesis, metodologías y marcos conceptuales	14
Capítulo 2. Colectivos y no individuos: la importancia de la organización seropositiva como dispositivo de lucha	38
2.1 El derecho a la salud se consigue con organización	51
2.2 Derecho a la salud en Chile y Argentina	61
2.3 Breve repaso histórico de la lucha seropositiva	68
Capítulo 3. CEVVIH y Chile Positivo: el dilema de la confrontación versus la articulación con el Estado chileno	82
3.1 De calles, campañas e instituciones	118
Capítulo 4. Activismos seropositivos en Argentina	145
4.1 RAJAP y Ciclo Positivo: desde el cuidado entre pares a la expertización como fórmula de intervención en las políticas públicas	158
4.1.1 De Ushuaia hasta La Quiaca	174
Conclusiones	191
Bibliografía	201

Introducción

Era mayo del 2013 cuando irrumpió con “sorpresa” una gran marcha de manifestantes en Chile que se congregó en el Parque Forestal gracias a un llamado de un popular periodista televisivo, Ricarte Soto. Era una heterogénea masa de personas que exigían un mejor acceso a la atención de salud, a medicamentos más baratos, e incluso algunos pedían que sus condiciones fueran consideradas una patología para poder rendirlas en sus seguros de salud. En esa “Gran Marcha de los Enfermos” también se abogó por accesos más tempranos a tratamientos de alto costo, solicitando la inclusión de enfermedades catastróficas al Plan Auge o a cualquier instancia que aliviara los bolsillos de los enfermos y sus familias. Dicho evento marca un gran hito en Chile con respecto a la organización de ciudadanos con diferentes problemas de salud para interpelar a un Estado que, a su juicio, los ha abandonado.

Pero esta situación es una rareza como objeto de investigación en los estudios académicos sobre los problemas de salud latinoamericanos. Carolina Tetelboin, estudiando el sistema de salud chileno, manifiesta que casi siempre las problemáticas de la salud en las ciencias sociales aparecen desde una perspectiva más bien institucional, donde son los profesionales de la salud los protagonistas, es decir, cuando se habla de reivindicaciones por una mejor salud, los lugares de enunciación no suelen provenir de los enfermos. En el ámbito de la historia de la salud latinoamericana, la preocupación se ha centrado en instituciones, en la salud pública, en la creación de escuelas, hospitales y la profesionalización de especialidades ligadas a la medicina y en biografías y avances de sus protagonistas. La mayoría de los trabajos del último tiempo enfatizan los problemas de la estructura del sistema de salud, centrados en “las políticas implementadas en los últimos 30 años, la cuales han llevado a un desmantelamiento progresivo de la salud pública, acrecentando la desigualdad y la segregación del sistema sanitario” (93). La figura de estos “enfermos que protestan” recién toma protagonismo en Latinoamérica con el historiador argentino Diego Armus, quien en los años 2000, en un artículo sobre residencias de tuberculosos, declara que “la crítica a la historia de la medicina centrada en los médicos comenzó a tomar cuerpo al despuntar la década del sesenta” (2), teniendo un apogeo en los años ochenta, cuando proliferan visiones norteamericanas y europeas sobre la historia de la medicina “desde abajo”, con los trabajos seminales de Roy Porter, quien en su famoso artículo *The Patient's View: Doing Medical History from below* (1985) plantea que cualquier historia de la medicina:

debe venir desde la visión del paciente, [...] pues sin víctimas –enfermos- no hay médicos, pero también porque [...] el manejo y el tratamiento de enfermedades permanece en gran medida en manos de los mismos pacientes y sus círculos y la intervención de los médicos era solo un arma más del arsenal terapéutico (186).

Armus toma esa posta y dedica un capítulo de su libro sobre la tuberculosis a las reivindicaciones de los tuberculosos dentro de un hospital, pero no se adentra más, pues el mismo autor sostiene que “no se debe sobredimensionar el rol de los enfermos en los cambios en las políticas sanitarias” (4). A pesar de discrepar con este punto en particular, por razones que expondré durante la argumentación de este trabajo, el aporte de Armus fue precisamente desechar la supuesta pasividad de los enfermos y comentar el aumento del protagonismo en futuras narrativas históricas y socioculturales de las enfermedades y de la medicina en general, ya que frente al saber y poder médicos, y en una posición de marcada subordinación, el paciente tuberculoso fue capaz de negociar, confrontar y desplegar sutiles batallas (Armus 58).

Así, el estudio específico sobre las prácticas de las organizaciones de enfermos que tienen como objetivo central el acceso a la salud ha tenido poca presencia en la literatura del tema, pero de a poco han comenzado a surgir investigadores locales que estudian las estrategias de estas colectividades. Sin embargo, poco se ha dicho sobre la conformación de estos mismos grupos y las dificultades que enfrentan a la hora de reivindicar su acceso a la salud, pues existen

dificultades específicas, tales como la posibilidad de acuerdos colectivos frente a la diversidad de temas y enfoques; la inexperiencia y el desconocimiento de las dinámicas parlamentarias, y el frecuente desinterés por dichos escenarios ante el reconocimiento generalizado de la ineficiencia, corrupción y adscripción político-ideológica, en especial de los organismos legislativos (Tetelboin, 134).

De ahí que sea importante para este trabajo la identificación de los sujetos interpelados y los medios para realizarlo. Saúl Franco, en su artículo *¿Se justifica la lucha por la salud en el ordenamiento legal?* (2015), vincula esa discusión con un contexto actual en el que se ha hecho necesaria la globalización de las causas y las luchas, entendiendo que las problemáticas de acceso a la salud tienen que ver con un contexto neoliberal de mercantilización de la salud con componentes transnacionales. Por ende, la desmercantilización de la salud, como una vía para que el Estado retome su responsabilidad en ofrecer mejores atenciones de salud para

una vida más digna, “implica una lucha que no puede ser solo local, sino que global, o de lo contrario, está perdida” (133), o sea, las actuales manifestaciones por la salud están siendo promovidas por sujetos conscientes de ese carácter global de las problemáticas.

Partiendo de esos antecedentes, este proyecto de investigación lo que intenta es abordar el asociacionismo de enfermos, es decir, la conformación de organizaciones de integrantes con ciertas problemáticas de salud en común, con el fin de reivindicar lo que consideran un derecho y no un bien de difícil acceso. En particular y por motivos biográficos que lo sustentan, en este trabajo se analiza el asociacionismo de personas viviendo con VIH en Chile y Argentina, específicamente de cuatro organizaciones que surgieron en el siglo XXI: el Círculo de estudiantes viviendo con VIH (en adelante, CEVVIH) y Chile Positivo, en el caso de Chile y la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (en adelante, RAJAP) y Ciclo Positivo, en el caso argentino. Estudiar estas agrupaciones contemporáneas en su nacimiento y funcionamiento se sustenta por varios motivos; el primero de ellos tiene que ver con las consideraciones sanitarias globales que enfrenta la pandemia del VIH-sida, que implica estar ante una enfermedad que desde la perspectiva médica no es mortal -mientras se descubra a tiempo-, ya que con el debido tratamiento y acceso a medicamentos, se convierte en enfermedad crónica, lo que implica otras necesidades y otros reclamos de las personas viviendo con VIH que no han sido tan estudiadas como las de los activismos del VIH-sida del siglo anterior, donde la radicalidad de algunas estrategias de movilización se entendían por la urgencia de una enfermedad que mataba a miles de personas en poco tiempo. La otra consideración para estudiar organizaciones que hayan surgido en los últimos diez años tiene que ver con el interés de analizar asociaciones cuyos integrantes se vinculen y activen sus acciones a través del predominio de las redes sociales, en tanto es de mi interés poner el foco también en las estrategias digitales de movilización de estas organizaciones, estudiando cuestiones que no se han abordado tanto, como lo es el rol de la emergencia de estas formas de comunicación y su incidencia en las movilizaciones sociales de salud.

El asunto se transforma así en una oportunidad de establecer criterios comparativos entre las cuatro organizaciones que se analizan, pues la hipótesis que sustenta el trabajo es que existen elementos divergentes que van desde las mismas consideraciones acerca de lo que significa “acceder a la salud” hasta los aspectos generacionales de los integrantes de sus grupos, desde

el grado de vínculo con la institucionalidad público-privada hasta las mismas acciones que llevan a cabo para establecer sus demandas. Es por eso que el corpus a estudiar se constituye de cuatro organizaciones que en sus orígenes fueron creadas exclusivamente por personas viviendo con VIH pero que han tenido desarrollos disímiles en relación a sus estrategias de reivindicación por el derecho a la salud y en su conformación de integrantes, en tanto cada una de estas organizaciones tiene sus propias prioridades y énfasis que van decantando en similitudes y diferencias que serán presentadas en este trabajo, dando cuenta de la heterogeneidad dentro de las organizaciones seropositivas.

Como anticipamos, en Chile se analiza el Círculo de estudiantes viviendo con VIH (CEVVIH), creada el año 2018, cuando un estudiante de periodismo de la Universidad de Chile decidió crear un grupo de contención de estudiantes seropositivos. En el caso de Argentina, se aborda el análisis de la Red argentina de jóvenes y adolescentes positivos (RAJAP), creado el año 2009, cuyos integrantes también son exclusivamente jóvenes hasta 30 años. Por otro lado, en Chile tenemos el caso de una organización como Chile Positivo, originada el año 2014, en el contexto de personas viviendo con VIH que se articulan con profesionales de la salud para educar sobre la prevención de VIH e incidir en las políticas regionales del VIH-sida, donde se observa una madurez organizacional mayor, además de su intención explícita de vincularse con la institucionalidad. En el caso de Argentina, la otra organización es Ciclo Positivo, originada el 2014, cuya misión fue la defensa de los derechos al acceso a la salud de las personas seropositivas pero que integran también una cuestión más integral de las demás infecciones de transmisión sexual, lo que es interesante en tanto asumen su propio estado serológico como una base para hablar del resto de las problemáticas del área de la salud sexual.

Este propósito investigativo parte de la idea de que la democratización de la política social en salud en Chile depende directamente de la movilización social (Franco 125) y que esta es una estrategia que pone en acción los cambios en las políticas públicas. Desde esta perspectiva, se intenta demostrar que la parte organizada de las personas que viven con VIH se transforma en un eje político que crea reivindicaciones expresadas en un derecho a la salud que apunten a un reclamo por el acceso a derechos sociales (Gregoric 126), cuestión que considero esencial en tanto inserto este trabajo en un ámbito interdisciplinario que en parte

podría formar parte de una historia de la medicina latinoamericana, pero que también utilizará herramientas conceptuales y metodológicas que provienen de ciencias sociales como la antropología y la sociología. Considero que la perspectiva interdisciplinaria que envuelve todo este trabajo de investigación es un punto de entrada relevante para abarcar la complejidad de factores que influyen en la conformación de grupos de activismos, donde se cruzan asuntos relativos a la construcción de identidades colectivas, subjetividades individuales, articulaciones entre sujetos e instituciones, además de que en el caso de las personas viviendo con VIH también la disputa por las representaciones de sus propias condiciones de salud, que exceden lo meramente biomédico, también son un factor a estudiar para dar cuenta de cómo estas agrupaciones van incidiendo en la discusión pública sobre su derecho a una salud integral.

Este es un punto no menor, en tanto una crítica que se pretende realizar en este proyecto es que la figura del enfermo, devenido en paciente cuando se encuentra circunscrito en su relación con un médico o con la institución sanitaria como tal, se encuentra prácticamente ausente en la mayoría de los textos seminales de esta área de la historia. En estudios completísimos de la historia de la salud, de las enfermedades o de la salud pública, el enfermo se convierte solo en una “excusa” para hablar de otros asuntos, por lo que mi propuesta es hablar de “enfermos que protestan” con la intención de relevar la agencia de estos sujetos para ser partícipes de sus procesos curativos, donde el itinerario terapéutico no sea visto solamente de la perspectiva de hacia dónde acude el enfermo para sanarse sino también para dar cuenta de cuáles son las acciones que la misma persona realiza para aportar en su propia recuperación de la salud, si es que esa es su meta. Es una instancia para reivindicar al paciente, su colectivización y sus prácticas como ejes analíticos, aportando en la nueva manera de entender la historia de la medicina, menos jerárquica y tradicional. Asunto que se recalca bastante en enfermedades que tienen una historia como la del VIH, que no se puede entender sin esta actuación central de los mismos enfermos para que las industrias farmacéuticas crearan tratamientos y los gobiernos financiaran los medicamentos para ellos mismos. Es más, de los escasos estudios que existen sobre las asociaciones ligadas al VIH-sida en Latinoamérica en comparación a las del Norte, se observa que muchas de ellas fueron creadas desde voluntarios y profesionales que querían ayudar en la temática desde sus respectivas disciplinas y no eran seropositivos.

Así, lo que específicamente se plantea abordar es la identificación, caracterización y análisis de las formas de organización de personas viviendo con VIH en un contexto en el que importan las nuevas formas de conectividad, considerando como base también que ya las vías habituales de incidencia se encuentran agotadas y los mismos seropositivos se encuentran con resistencia a participar en procesos políticos clásicos. Si bien las formas de articulación son una cuestión que resolver en cada contexto, lo que parece evidente es que hay una búsqueda por articular elementos que apuntan hacia la construcción de una nueva cultura política (Tetelboin, 2015).

Se estudiarán también las estrategias específicas de reivindicación al acceso a la salud, tomando como central lo que ellos consideran como “acceder a la salud” y de ahí entender sus propias dinámicas de interpelación, donde el proceso de expertización sobre su propia enfermedad será central para constituirse como sujetos legítimos de demandar asuntos vinculados a una enfermedad que experimentan y además, conocen. De eso se extrae también la producción de un sentido de pertenencia y unidad dentro de estas asociaciones que pueden reafirmar o tensionar ciertas categorías identitarias o de adscripción asociadas al VIH (clase social, género, orientación sexual, pacientes infectados por drogadicción, etc.), de los cuales las dinámicas dentro de las asociaciones estudiadas son relevantes a la hora de captar diferencias que explican la proliferación de estas organizaciones en el último tiempo -si a priori estarían pidiendo lo mismo-, pesquisando de qué manera existen conflictos tanto dentro como entre las organizaciones seropositivas que podría explicar esta fragmentación, en un intento por des-estereotipar a dichos grupos que, como toda agrupación humana, evidencian problemáticas relacionadas con la disputa por el poder, la representación, la obtención de recursos o disensos en torno al grado de alianza con otros sectores público-privados relacionados con el VIH-sida.

El análisis de estos fenómenos se sustenta en la noción de que la confluencia de todas estas estrategias consolidan y contribuyen a la formación y emergencia de un sujeto político colectivo –los enfermos-, que, a partir de una común identificación en el padecimiento de alguna condición de salud, alzan su voz como sujetos de derechos, reivindicando la participación social y la incidencia tanto en las políticas como en las mismas instancias relacionadas a su propia salud, en vías de obtener también una ciudadanía plena.

Esto debe leerse de todas maneras con cuidado, en tanto es imperativo reconocer y realizar un correcto estado de los escenarios reales de acción en la actualidad, considerando que estas estrategias de los pacientes se pueden ir complementando con otras formas de acción política. Tal como plantea Gregoric, las movilizaciones de estas organizaciones deben ser estudiadas desde su grado de madurez, de autoconciencia, desde la claridad de sus objetivos y sus niveles organizativos. Su potencialidad en incidir en el acceso a la salud involucra la conciencia de que están en un escenario con otros sujetos sociales con sus propios intereses. Es por ello que entender este proceso social en particular deba de manera ineludible caracterizarse a partir de la noción de que sus demandas son cuestiones urgentes y necesarias para su propia existencia, una condición para sobrevivir:

Desde este punto de vista, la biosociabilidad desplegada en reclamos y acciones reivindicativas, que logran una repercusión favorable en la esfera pública estatal o atraen la intervención de agencias no gubernamentales, pueden cristalizar en políticas (no solo de Estado) y en dispositivos que habilitan el acceso a recursos, bienes, servicios y derechos para la población o el grupo en cuestión (Gregoric 124).

Es tarea de este proyecto, entonces, estudiar cómo esos dispositivos van configurando ciertas identidades colectivas y de qué manera esa creación de subjetividad sustenta la posibilidad de una supervivencia en esa acción colectiva –sus estrategias de reivindicación por el acceso a la salud- que se enmarca en el padecimiento de una enfermedad, de una subjetividad sufriente (Biehl 211).

En definitiva, este proyecto de tesis espera ser un aporte en el estudio de una enfermedad que ha cuestionado la vida de los que viven con VIH más que la mayoría de las enfermedades de la historia, una situación de salud que ha sido tan vinculada a normas y prejuicios sobre lo que las personas hacen, piensan, o sienten respecto a sus propias experiencias e intimidades, haciendo que la discriminación social hacia las personas que vivimos con VIH sea el punto más difícil de manejar desde el momento del diagnóstico, dejándolas a la deriva, sintiéndose solas y sin ningún lugar en el que apoyarse, casi sin ninguna historia seropositiva escrita desde la cual vincularse, razón por la cual son tan importantes los activismos colectivos como las cuatro analizadas, que diariamente luchan por la reivindicación de una salud que, como veremos, va más allá del acceso a un diagnóstico y su pronto tratamiento, sino que también el derecho a vivir libre de prejuicios, de estigmas y discriminaciones en todas las aristas de

la vida social, con el respeto adecuado en la manera en la que se nos representa en los medios masivos de comunicación, en la industria cinematográfica e incluso en la manera desactualizada y estigmatizante en la que los mismos profesionales de la salud se siguen refiriendo a la población seropositiva. Todas esas luchas que este estudio pretende rescatar para su análisis y posterior aporte para que todas las personas que vivimos con VIH comprendamos que la lucha continua hasta la cura.

Capítulo 1: De objetivos, hipótesis, metodologías y marcos conceptuales

El objetivo general de este trabajo de investigación es analizar las estrategias de reivindicación por el acceso a la salud de cuatro organizaciones de personas viviendo con VIH en Chile y Argentina del siglo XXI. Para entender que esta lucha contemporánea proviene desde los primeros diagnósticos de la infección, se pretende como objetivo más específico el exponer una breve genealogía mundial y latinoamericana de activismos de grupos de personas viviendo con VIH-sida para poder establecer continuidades y rupturas entre los activismos seropositivos del siglo XX y el siglo XXI y además, para dar cuenta de una lectura que no conciba a los activismos del sur de Latinoamérica un mero resabio o copia de las luchas desde el Norte. Estudiar este tránsito de los activismos entre dos siglos no es una elección metodológica que se sustente en el cambio de folio, sino en el cambio de estatus de las personas viviendo con VIH, de ser una enfermedad mortal a una crónica cuando se accede a tratamiento médico de por vida.

A partir de lo anterior, otro objetivo específico de este trabajo es caracterizar a las cuatro organizaciones de activismo seropositivo desde elementos tales como quiénes son los miembros que la conforman, qué conciben como “acceso a la salud”, sus instancias de autoformación -la expertización- y las posibles identidades colectivas que puedan construir a partir de un diagnóstico médico común que sirva como catalizar para la movilización política y como tal, también identificar los propósitos planteados por estas organizaciones, los sujetos, instituciones y discursos a los que interpela y sobre todo, lo que constituye el centro del análisis de este trabajo, las acciones que realizan en sus propios colectivos para lograr a cabo los objetivos planteados en sus propias áreas de deliberación. Bajo esa perspectiva, será importante también exponer el modo en el que estas organizaciones se relacionan con el contexto sociopolítico en el que se insertan, además del uso e importancia que se les otorga a las redes sociales como medio de sus propias acciones colectivas y ver de alguna manera si ese uso posee una distinción local latinoamericana o si son usos que se podrían considerar global. Todo lo anterior se analizará a partir de una perspectiva interdisciplinaria y comparativa para, de ese modo, dar cuenta de cómo las estrategias de reivindicación por el acceso a la salud pueden variar -o no- según el contexto sanitario nacional, ya sea argentino o chileno, la vinculación que puedan establecer con otras

instituciones públicas, privadas o incluso de los gobiernos de turno, los grados de madurez organizativa a la interna, las alianzas que pueden establecer con otras organizaciones seropositivas del mismo país o internacionales, además de la valoración que realizan del impacto de sus propias acciones.

Los objetivos recién planteados buscarán comprobar nuestra hipótesis de investigación, esta es que el asociacionismo actual de las personas que viven con VIH-sida tiene como uno de sus pilares de acción la autoformación como una vía de expertización que resulta en un dispositivo que les permite constituirse como interlocutores válidos a la hora de luchar por reivindicaciones por el acceso a la salud, siendo el Estado la principal figura a interpelar, entendiendo a la salud como un derecho que este debe proveer y garantizar, y que cualquier carencia que sea percibida por estas organizaciones es precisamente producto de una negligencia estatal condicionada también por el contexto neoliberal que azota a Chile y Argentina. Una interpelación que desborda la simple petición de un acceso a tratamiento y control médico de por vida que exige la cronicidad de las personas seropositivas, sino que un cuestionamiento a una salud plena vista desde varias perspectivas, en una que la conciba como un bienestar biopsicosocial. Así, de esta hipótesis se desprende también la idea de que este desarrollo del asociacionismo se constituye como un dispositivo grupal de lucha y reivindicación por el acceso a la salud que al mismo tiempo funciona como un espacio de contención, asistencia y apoyo mutuo para los integrantes de estas organizaciones que se configuran a partir de la experiencia compartida de un diagnóstico común, creando una articulación entre personas viviendo con VIH motivadas por una estrategia de supervivencia que se proyecta hasta la actualidad en el activismo seropositivo global.

Nos interesa, entonces, adentrarnos en un marco que intente comprender la significación social de los procesos de salud-enfermedad desde la perspectiva de las personas seropositivas, es decir, desde el punto de vista de las personas que poseen un diagnóstico que los motive a ser un actor relevante en toda la imbricación biomédica que surge a partir de ser personas viviendo con VIH, dando así un protagonismo a estudios que tengan como foco a estos grupos de “enfermos que protestan”, aun cuando particularmente los miembros de las organizaciones analizadas no se conciban como enfermos, sino que conviviendo con una infección, giro retórico que es una estrategia para enfrentar la estigmatización, uno de los

grandes problemas de la actualidad. Este enfoque específico de estudiar estrategias de reivindicación por el acceso a la salud desde asociaciones de personas que comparten un diagnóstico es una tarea que tiene muy poca trayectoria de análisis en los estudios latinoamericanos, pues muchos de los estudios sociales de la salud en torno a movilizaciones sociales se enfocan en los “reclamos predominantes en sindicatos, asociaciones profesionales del área de la salud y ONGs con trabajo en VIH/sida, salud sexual y reproductiva y violencia contra la mujer” (Sánchez 1). Incluso, entre las instituciones de la sociedad civil que abordan la temática del VIH-sida no siempre se les da el espacio a los mismos seropositivos, pues muchas de las ONGs vinculadas a la temática del VIH-sida no están compuestas precisamente por seropositivos. La importancia de considerar la misma vivencia seropositiva como eje de análisis tiene una justificación teórica y metodológica, en tanto nos interesa estudiar el posicionamiento político-ideológico de instalar el propio cuerpo, la propia vivencia de la enfermedad como estrategia movilizadora, a partir de nociones como la ciudadanía política y la propia expertización sobre la enfermedad, entendiendo que el aprendizaje a partir de sí mismos aporta al conocimiento de las enfermedades que se padecen y articulan un diálogo que los legitima ante las comunidades científicas y biomédicas no solo como objetos de estudio sino como sujetos que estudian y construyen saberes invaluable que no radican solamente en aspectos que se podrían considerar “extramédicos”, sino que involucran también conocimientos sobre asuntos vinculados específicamente a sintomatologías y efectividad de ciertos tratamientos.

Para dar cuenta de todos estos aspectos es que en este trabajo posee una perspectiva interdisciplinar en el que se utilizaron técnicas de investigación cualitativas, como la descripción de la conformación de grupo, además de sus estrategias de acción colectiva, a partir del análisis discursivo de las imágenes, posteos y documentos subidos a sus páginas webs y redes sociales, enfocados en lo que habíamos comentado sobre el rol del internet en estos activismos del siglo XXI. Además, se realizaron tres entrevistas para escarbar en asuntos más específicos sobre las motivaciones de colectivizar una lucha seropositiva, además de recurrir a la descripción y análisis de registros audiovisuales sobre acciones realizadas en el espacio público, discusiones de aspectos legislativos y otra variedad de documentos que dan cuenta de la heterogeneidad de las acciones de estas agrupaciones.

Las entrevistas fueron elaboradas a partir de una estrategia que intentaba extraer información en primera persona de la vivencia activista a partir de un diagnóstico positivo de VIH-sida, para escarbar en sus motivaciones para asociarse, los afectos involucrados en todo su proceso de construcción de subjetividad y también para investigar cuáles son los objetivos centrales de la organización y a quiénes interpelan con mayor preponderancia, dando cuenta además de ejes de análisis que permitan indagar acerca de la consideración sobre las políticas públicas vigentes en el país, sus carencias, los programas ministeriales ligados al VIH-sida, líneas estratégicas de las movilizaciones, formas de organizarse a nivel interno, salidas comunicacionales, vinculación con otras organizaciones seropositivas tanto nacionales como internacionales, etc. El valor de estas entrevistas radica en que

el investigador se pregunta qué piensa realmente la gente sobre esta situación concreta, cómo vive o experimenta un cambio en sus hábitos y costumbres, cómo se siente ante los hechos de su entorno, cuáles son las imágenes que subyacen a sus elecciones y qué temores o expectativas le generan las transformaciones en su realidad cotidiana (Vieytes 613).

De esa pregunta surgen otras: ¿Cuáles son las prácticas que desarrollan las organizaciones seropositivas para reivindicar su derecho al acceso a la salud en un contexto neoliberal? Y también, ¿bajo qué descriptores se podría estudiar el vínculo entre las agrupaciones de personas viviendo con VIH y otros actores del entramado del VIH-sida? En un estudio específico de modos en los que se relacionan las organizaciones sociales con los gobiernos de turno, Henriksen (1996) distingue estos tipos: “la interacción contractual; una relación de lucha y confrontación por la salud y los derechos humanos; una colaboración crítica y una relación de autonomía” (cit. en Sánchez 2). Se agrega luego: “Esos diferentes tipos de vínculos pueden encontrarse simultáneamente en una misma organización y en un mismo período histórico” (Sánchez 17). Y cómo se trata de vínculos que se forjan además con un componente no menor de razones afectivas, a nivel operativo y analítico sería pertinente tener presente el concepto de biosociabilidad, utilizado recientemente en estudios de las ciencias sociales y antropológicas, que han intentado expresar un tipo de asociatividad activista de personas que se reúnen en función de una característica en común que posee una base biológica, como un padecimiento o enfermedad (Rose y Novas 2005). Esta noción se articula en un marco más grande que tiene que ver con la conceptualización de la ciudadanía biológica, que incluye los procesos mediante los cuales los individuos van modelando la

relación de sus propios cuerpos con el mundo a partir de ciertas características fisiológicas específicas (Gregoric 124). La biosociabilidad enfatiza más en el aspecto colectivo, en nuestro caso particular, en cómo el diagnóstico positivo de VIH contribuye a la formación de vínculos colectivos con una clara pretensión de ser una asociatividad activista, mientras que la ciudadanía biológica apela a un asunto más bien individual, de la relación de un sujeto con su contexto, es decir, de cómo una característica fisiológica, en este caso, el ser una persona viviendo con VIH, va forjando una subjetividad que no estriba solamente en convivir con el virus, sino de cómo eso se articula con los contextos de ese sujeto, contextos que tienen que ver con lo social, lo económico y lo político. Implica, entonces, entender el modo en el que un cierto contexto influye en la misma concepción de estar sano o enfermo y de cómo esa identidad forjada se posiciona en ciertas demandas hacia el Estado.

Bajo esa perspectiva, ambos conceptos son útiles para ir analizando diversas aristas de los activismos seropositivos, aunque la biosociabilidad describe de mejor modo lo que hemos planteado como la interrogante que guía este trabajo de tesis, que tiene que ver con las formas en las que se despliegan las acciones reivindicativas, de cómo las organizaciones seropositivas se articulan para insertarse en una sociedad en particular y de ese modo exigir su derecho al acceso a la salud. De ese modo, estas acciones reivindicativas se pueden observar, por ejemplo, en su grado de éxito o fracaso, en función de entender si son capaces o no de lograr efectos favorables en el ámbito público o si pueden conseguir aliados en otras organizaciones de la sociedad civil para lograr cambios y mejoras en la situación de salud de las personas seropositivas. Estas acciones pueden convertirse finalmente en “dispositivos que habilitan el acceso a recursos, bienes, servicios y derechos para la población o el grupo en cuestión.” (Gregoric 126). Esta habilitación de la que habla Gregoric es central para las organizaciones que intentan escapar de la marginalidad a través de diversas aristas al mismo tiempo. Es el caso de la Red bonaerense de personas viviendo con VIH, una de las primeras organizaciones seropositivas argentinas de la sociedad civil creada en los 2000. Una de sus tareas centrales fueron los programas de emergencia laboral para ayudar a las personas viviendo con VIH desempleadas, fuera o no motivadas por discriminaciones basadas en su diagnóstico y si ya en países europeos y en Estados Unidos la creación de incipientes redes digitales era una de las maneras de buscar apoyo, en los testimonios expuestos en la red de estas organizaciones latinoamericanas de los inicios de los dos mil se recalca la carencia

material de sus acciones, estando lejos de equipararse ya a la acción digital, brecha que en la actualidad no parece ser tal, como veremos en algunos comentarios de las personas entrevistadas, al contrario, asumen que lo digital es imprescindible para su actuar político y no mencionan una traba material para acceder a ello, lo que hace suponer -aunque podría ser materia de estudios posteriores- que los usos de internet desde los activismos de Latinoamérica actuales no distan mucho de las del resto del mundo, quizás por lógicas globalizadas que imperan en ese mundo, aunque esto es solo una hipótesis que luego podría ser desechada o respaldada, en esta investigación no se observó algo particular que tuvieran los usos de internet en comparación a los que existen en otras partes del mundo.¹

Como se demuestra, la llegada del internet como un mecanismo más de sociabilización es un hecho que no queda ajeno a nuestra temática de estudio, en tanto el uso de internet por parte de los usuarios de los sistemas de salud comienza a generar sus propias dinámicas de encuentro virtual que van formando ciertos perfiles de pacientes que utilizan estas redes para buscar información, para generar redes de apoyo, compartir intereses y experiencias comunes, generando comunidades virtuales (Lupiáñez-Villanueva 117). Lo anterior es importante, porque cuando hablemos de las dinámicas o las relaciones que se establecen entre todos los sujetos de los imbricados sistemas de salud, como los mismos pacientes, los profesionales de la salud, los familiares de los enfermos, administrativos, etc., es importante considerar el ecosistema virtual a la hora de efectuar cualquier tipo de acercamiento a las prácticas de reivindicación por el acceso a la salud, es decir, hay que pensar de qué manera este nuevo espacio de creación de comunidades virtuales van configurando nuevas formas de protesta o de que quizás se mantienen las mismas acciones pero utilizando nuevas herramientas digitales, manteniendo los objetivos. Y si una de nuestras hipótesis es que el uso de las redes sociales es vital para el rol de formación, educación y transmisión de información para desestigmatizar a la población seropositiva, no es menor plantear algunas

¹ Para más información sobre los usos de internet en salud, fue crucial el encuentro con este trabajo doctoral: Internet, salud y sociedad. Análisis de los usos de Internet relacionados con la Salud en Catalunya. Tesis doctoral, 2008, de Francisco Lupiáñez-Villanueva. En él se encuentra las premisas que comenté y un mayor respaldo con estadísticas de las pocas diferencias en el uso de internet de activismos de salud entre diversos lugares del planeta.

consideraciones acerca de los usos que se le ha dado a este medio a partir de un usuario que se inserta en ese ecosistema a partir de una preocupación de salud.

Considerando esa tarea, resulta iluminador considerar que uno de los principales efectos del uso de internet por parte de pacientes ha sido la formación de foros que legitiman y aumentan el valor asociado a un conocimiento “no experto” producido y originado por la misma experiencia del padecimiento patológico por parte de los pacientes, lo que constituye un foco de tensión para los profesionales de la salud, siendo un primer paso para un cierto cuestionamiento a la absoluta pretensión de hegemonía sobre el conocimiento médico (Burrows, Nettleton et. al 101). Sin embargo, al mismo tiempo que dicha preocupación parece acechar a los trabajos vinculados al mundo de la salud, esta construcción de conocimiento a partir de las experiencias de enfermar puede otorgar un complemento para aumentar la calidad de la atención sanitaria. Por esa razón, bajo la premisa de que estas comunidades virtuales sí son un aporte para los procesos terapéuticos, es que se han impulsado diversas iniciativas para impulsar el rol de los pacientes en los sistemas de salud, como la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes o el Foro Español (Lupiáñez-Villanueva 119), que son consideradas una de las declaraciones pioneras en el mundo para pelear por una mayor preponderancia de la experiencia del paciente en lo que podríamos denominar algoritmos administrativos de la burocracia sanitaria, en el sentido de que apenas el diagnóstico se confirma, la persona notificada debe seguir una serie de pasos precodificados que funcionan como un algoritmo que va marcando caminos dependiendo de ciertos parámetros de los exámenes y de evaluaciones de tipo social donde el mismo sujeto seropositivo queda ajeno a toda intervención, como si fuera un títere siendo trasladado por el sistema sanitaria que funcionaría como un titiritero. Como ahondaremos en el análisis, esta burocracia sanitaria es uno de los puntos de crítica y de deseo de cambio por parte de la población seropositiva que aboga por un mayor involucramiento en sus itinerarios terapéuticos. Este deseo de desobjetivación lo considero relevante también para lo que podríamos denominar una biosocialización digital, en el sentido de que en las interacciones entre personas viviendo con VIH en internet se repite mucho el tópico de volver a sentirse personas “normales”, lo que no radica solamente en la estigmatización por la enfermedad misma, sino también por el sentimiento de opresión que les provoca a muchas personas el estar bajo constante asedio biomédico. Y esto más que apelar a un relajamiento en el

tratamiento antirretroviral, supone un deseo de intervención que, según las asociaciones seropositivas, aumentaría la sensación de recibir una mejor atención, de una mejor salud. Y de eso se trata, ¿no?

Bajo esa línea, los aportes que realizan las comunidades de pacientes se establecen a través de acciones orientadas a subsanar diversas deficiencias que observan en los sistemas de salud. Lupiáñez-Villanueva, en su estudio sobre la relación entre internet, la salud y la sociedad, considera cuatro categorías de acción que agrupa a partir de las prioridades de los mismos grupos de pacientes organizados: la primera consiste en informar sobre el problema de salud, la segunda es ofrecer apoyo psicológico para las personas que lo pidan, la tercera acción tiene como propósito ofrecer aportes económicos en caso de ser necesario, o derivar a entidades que sí puedan realizar aportes y la cuarta acción es funcionar como aduana de información para otras fuentes de orientación de salud (122). Cada una de estas acciones no se deben entender por separado, sino que van formando una red de prácticas que cumplen con los objetivos de dichas organizaciones seropositivas o grupos de pacientes que ni siquiera se asumen como tal. Por ejemplo, las actividades relacionadas fundamentalmente con la información y comunicación de aspectos sanitarios “permite que, además del vínculo con la temática de salud, se generen un vínculo afectivo relacionado con el apoyo psicológico de personas que comparten una misma situación. El impacto de estas acciones mejora el conocimiento, la relación con el problema de salud y la propia salud de los asociados” (Lupiáñez-Villanueva 138). Esto hace mucho sentido con la emergencia de las organizaciones seropositivas tanto en Norteamérica como en Latinoamérica, y hasta el día de hoy, pues las emociones son un punto fundamental de apoyo en las comunidades.

Otras actividades que pueden concebirse bajo el paraguas conceptual de la biosociabilidad son las dinámicas basadas en el encuentro entre pares que no se reducen solo a instancias dentro de cuatro paredes, sino también a salidas grupales recreativas, campamentos, festejos de cumpleaños y en los encuentros de personas viviendo con VIH, en donde la seropositividad era el punto común de la mayoría de las personas que se congregaban (Gregoric 127). Otro aspecto interesante de abordar, con respecto a la biosociabilidad, es si esta categoría que nos permite analizar la conformación de asociaciones que se vinculan por un aspecto biológico en común puede o no esconder la existencia de fuertes tensiones dentro

de estas mismas organizaciones, entendidas como grupos sociales que se integran por diferentes fuerzas, prioridades y énfasis. De este modo, sería negligente desconocer que estos grupos no se unen solamente a partir de un diagnóstico común, pues existen dentro de estas organizaciones otros puntos desde los cuales categorizarse o elementos importantes para adscribirse y sentirse parte de un colectivo, como pueden ser líneas interseccionales como la raza, la clase, el género e incluso aspectos como la ocupación de las personas.

Pero no todo es tensión. Si hay un elemento en común que observaremos entre las cuatro organizaciones seropositivas estudiadas, y que, además, se constituye como una continuidad con los activismos desde sus orígenes en los años 80, es la preocupación por una acción central para el acceso a la salud: la creación de espacios de contención que posibiliten también la autoformación. Una socialización del conocimiento que en el siglo XX era saber sobre la enfermedad, que se configuraba bajo la premisa de que el saber lo construía el poder biomédico y que desde ahí se recibía por parte de la población seropositiva, y que en la actualidad, en el siglo XXI, se cuestiona ese mismo tránsito unidireccional, dando cuenta de una radicalidad epistemológica incluso, pues ahora se concibe que las mismas personas que viven con VIH participen en la construcción de conocimiento y no solo como objetos de estudio, sino como sujetos que estudian. Y también era importante que ese propio saber se difundiera, que se configurara como saberes compartidos, lo que trajo la necesidad de sistematizar ese aprendizaje que incluía la violencia del someter a los cuerpos a ciertas experimentaciones y tratamientos sin la debida precaución de sus efectos, las incertidumbres, padecimientos, cambios en las rutinas producto de los tratamientos, la discriminación y una multitud de otras situaciones que de cierto modo objetivan la subjetividad seropositiva. Así, estas mismas personas fueran haciéndose expertas de sus propios procesos de salud, fenómeno que se conoce como expertización, concepto acuñado por Epstein, pero trabajado también por otros autores (Pecheny, Manzelli, Jones 2002), que consiste precisamente en la activación de demandas a partir de ese punto base de constituirse en voces legítimas para hablar de la enfermedad, donde esa legitimidad se asume como el tener “suficiente conocimiento” sobre lo que se habla, pero en donde, como vimos, también las organizaciones seropositivas en particular cuestionaron el cómo se construye dicho conocimiento y qué rol jugaban ellos en ese proceso.

Y como observaremos más adelante, es interesante que estas mismas organizaciones, mientras más conocimiento construyen sobre su convivir con el VIH, que mezcla matrices biomédicas y experienciales, van a comenzar a articular discursivamente la noción de que no son personas enfermas, sino que conviven con una enfermedad, con un virus, un giro retórico que manifiesta la arista simbólica de su lucha por un acceso a una mejor salud que involucra también la parte social. El despatologizar la convivencia con el virus y la lucha por la desestigmatización va a constituir desde ya muy temprano uno de los campos de batalla más importantes para terminar con una discriminación que continua hasta el día de hoy. Y no es menor comentar, con respecto al productivo concepto de biosocialización que nos sirve como marco de análisis, que serán también esos tipos de discursos que construyen identidades seropositivas uno de los puntos de disenso dentro de las organizaciones, pues mientras algunas abogan por politizar el estar enfermos, otros apelan al desuso de esa concepción, al enfatizar el hecho de que el cuidado de por vida a través de tratamientos farmacológicos y cambios en el estilo de vida serían manifestaciones concretas de que no una enfermedad por la que preocuparse, haciendo muchas veces que sean estos mismos clivajes los que pueden llegar a separar grupos y lo que explicaría, entre muchos otros factores que comentaremos más adelante, la razón de por qué existen tantos grupos de personas viviendo con VIH en Argentina y Chile, asumiendo que el objetivo es el mismo.

Y ahí está la clave: en asumir que son los mismos, cuando la realidad muestra otra cosa. Y esto se vincula muy bien con el análisis de las continuidades y rupturas de los activismos del siglo XX y el siglo XXI y la diferencia entre activismos del Norte y del Sur y de la importancia que estriba para este trabajo el localizar esta producción de conocimiento en Latinoamérica y, específicamente, en Chile y Argentina. Porque de ahí surgen dudas de la magnitud de la homogeneización globalizante que supuestamente produce el acceso a internet y qué nivel de importancia tiene la articulación internacional de los activismos seropositivos. De esta manera, este trabajo constituye en sí mismo una pregunta abierta, un cuestionamiento sobre la especificidad de los activismos seropositivos latinoamericanos del siglo XXI y de cómo esta misma pretensión constituye un obstáculo si consideramos que no existe mucha literatura desde las ciencias sociales al respecto. Sin embargo, donde se puede hablar de esta especificidad es en la literatura, en novelas y crónicas, por dar algunos

ejemplos. Y esto lo traigo a colación pues uno de los intereses de investigación previos que he tenido sobre la temática ha sido cómo la vivencia seropositiva latinoamericana se ha plasmado a nivel literario y es justamente a partir de esos escritos en donde podemos encontrar algunas luces y sombras sobre la vinculación entre Latinoamérica y la seropositividad y la siempre problemática relación que se establece con las imágenes, representaciones, discursos y conocimientos que provienen desde el Norte, especialmente desde Estados Unidos y Europa.

El análisis literario de lo que Lina Meruane denomina corpus de la literatura seropositiva se enmarca en "... la presentación abierta o enmascarada del virus, debido, sobre todo, a que hacen del sida su escenario crítico [...] es, en efecto, un sistema literario que marca puntos de encuentro y fuga; es un corpus posible, siempre incompleto y mutante (se ha multiplicado hasta volverse inabarcable) que nombra el miedo y la muerte pero que también habla de desafortada sobrevivencia y de goce" (13). Bajo esta perspectiva es notable observar un caso ejemplar como el de Lemebel, que viene a constituir un pilar de la literatura seropositiva latinoamericana más contemporánea, donde podemos observar algunos asuntos interesantes sobre lo que me gustaría denominar *retóricas globales de estigmatización*. Pues, lo que he propuesto como hipótesis de lectura en trabajos previos, es que Lemebel, a partir de su interés de otorgar representación a la vivencia seropositiva, termina por reforzar algunas imágenes estigmatizantes que no se justifican solamente por la época en la que fueron escritas, pues ya habían autoras contemporáneas a este autor, como por ejemplo Marta Dillón en Argentina, que también estaban escribiendo sobre las personas seropositivas y no caía en representaciones estereotipadas y discriminadoras sobre cómo era vivir con VIH. Y un dato no menor: ella era abiertamente seropositiva, Lemebel, no. Es más, en una de sus crónicas este último se alegra de "haberse salvado de la ruleta rusa sidosa". En otra de sus crónicas de *Loco afán*, leemos:

La foto es borrosa, quizás porque el tul estropeado del sida entela la doble desaparición de casi todas las locas. [...] Ella se compró la epidemia en Nueva York, fue la primera que la trajo en exclusiva, la más auténtica, la recién estrenada moda gay para morir. [...] La dejó tan flaca y pálida como una modelo del Vogue. [...] El sida le estrujó el cuerpo y murió tan apretada, tan fruncida, tan estilizada y bella (Lemebel 23).

Acá el sujeto seropositivo se convierte en algo que es visto, en un objeto, se encuentra en una foto, es foco de la atención de una mirada que solo ve en él un cuerpo andando con sida. Las marcas en su cuerpo no gritan otra cosa que su vivencia seropositiva y además es observado como un cuerpo peligroso, en tanto trae del extranjero un virus que puede “repartir” en esa ruleta rusa de la que menciona en otra parte del libro. Bajo esa perspectiva es que la de Lemebel es una representación que no muestra mucha preocupación frente a las denominaciones que se refieren a las personas viviendo con VIH, es interesante también que justamente una de las críticas que se hacen en las organizaciones actuales es la denominación de “portador”, que hace ver a una persona viviendo con VIH como un cuerpo andante que te puede “pegar” algo. Sin intención de leer un texto de los años noventa con los ojos críticos actuales, a lo que vamos es cómo la discusión sobre los discursos que rodean a las personas con VIH van mutando, como lo puede hacer el mismo virus y como lo hacen también las propias subjetividades colectivas y sus demandas, es mostrar también como una figura muy importante para la comunidad LGBTIQ+ puede servir de testimonio de una época en donde nadie escapaba de apelativos que estigmatizan y que ahora se necesitan desactivar. Pero, ¿en verdad es un asunto de época? Parece no serlo totalmente, pues Marta Dillón describe en una de sus crónicas de la misma época de Lemebel un momento entre ella y una pareja sexoafectiva:

Él me mira con esos ojos que acarician y con la mayor suavidad posible me dice: “me da un poco de miedo”. Yo me transformo frente a él. Me crecen pelos en la cara, la piel se me pone verde y las uñas me llegan al piso. Me siento un monstruo. Otra vez la vieja sensación de ser un container de residuos tóxicos. Sin poder hablar me digo lo-que-ya-sé-pero-me-olvido: “No es a mí a quien teme, es al virus” (28).

Acá el foco se encuentra en la reacción de ella, de la sujeta seropositiva, ante una mirada ajena que la deshumaniza, que la transforma en un monstruo y también en el acomodo que debe realizar la narradora para no tomar en cuenta ese acto, esa enunciación en voz alta del miedo como una afrenta, pues no es a ella a quien teme, sino al virus. Pero, ¿es posible esa disociación? Es una pregunta que queda pendiente y que también marca un punto de inflexión en la construcción de una identidad en común entre las personas que participan en colectivos asociados al diagnóstico, pero desde la literatura lo que se puede problematizar es este “constante contrapunto entre la representación del seropositivo como objeto y como sujeto de la mirada: como superficie pasiva de la que se extrae un conocimiento basado en la

expropiación y dominación del cuerpo enfermo, tanto por la sociedad como por parte de las prácticas médicas, pero también como sujeto activo que (se) mira y produce un saber de sí (Suquet 133). Es en esta intersección en donde nuestra tesis se articula con mis trabajos previos, en el cómo ese sujeto activo que se mira y produce un saber de sí se puede articular de manera que luego se enuncia en una discusión pública que pueda también incidir en decisiones vinculadas a sus diagnósticos, a sus propias percepciones y a las del resto en el ámbito social y también en cualquier representación que se haga de ellos, que se les saque del silencio, de la invisibilización, pero también que el ruido que surja provenga de sus propias voces y no se hable por nosotros: “todavía el silencio es una constante para quienes viven con VIH, como son constantes y progresivas las nuevas infecciones. Claro que cada vez los que se infectan son más pobres, más marginales; y en este grupo cada vez son más las mujeres” (Dillón, 13). La autora acá plantea una de las necesidades y tareas más priorizadas por los grupos seropositivos estudiados: considerar la interseccionalidad de su lucha y la articulación entre distintas opresiones para lograr un objetivo que es común y que es global, pero al mismo tiempo, específica y situada en sus territorios.

El activismo del VIH-sida ha posicionado discursos relacionados al acceso de la salud como un derecho humano e instado a la participación de los afectados en distintas instancias consultivas y resolutorias, siguiendo un principio conocido como MIPA -mayor involucramiento de las personas afectadas por el sida-. Gregoric, académico que ha analizado el activismo de personas afectadas por el VIH-sida (2012), se enfoca en la construcción de subjetividades a partir del padecer. Al estudiar algunas agrupaciones seropositivas del siglo XX, este autor ha enfatizado en los procesos de autoidentificación y diferenciación de un grupo social que tensionan las definiciones impuestas por las tecnologías biomédicas. Estudio valioso como punto de partida para analizar el asociacionismo de las agrupaciones del corpus, pero que no se enfoca en la caracterización de las acciones que realizan para interpelar un acceso a la salud en el ámbito de lo público.

Por otro lado, los estudios latinoamericanos que se han realizado con respecto a la preocupación por la pandemia del VIH-sida se han enfocado en las instituciones que intentan enfrentar las problemáticas, y muchas de las primeras organizaciones relacionadas al VIH-

sida en Chile y Argentina fueron creadas por iniciativas de profesionales de la salud, lo que fue configurando a las personas viviendo con VIH como personas dependientes de sus servicios para sobrevivir, cuando lo que se intenta hacer en este trabajo es relevar la importancia de ellos como sujetos de derecho con capacidad de agencia, entendiendo que el cuidado también puede partir de su propia iniciativa, cuestionando las políticas que incidan sobre ellos mismos. Enfatizo esta carencia de trabajos sobre organizaciones específicamente constituidas de enfermos en Latinoamérica, pues estudios sobre activismo de personas viviendo con VIH-sida a nivel norteamericano y europeo existen bastante, sobre todo relacionados con las primeras etapas de la pandemia y en particular sobre la organización ACT-UP, que luchó por el acceso y creación de tratamientos para una enfermedad mortal hasta entonces (Epstein, 1995). Dichos trabajos sirven para presentar una genealogía del activismo con relación a este virus, pero como ya hemos comentado, las condiciones en las que surgen son distintas de las actuales, sobre todo por el nivel de avance de la investigación y de la menor toxicidad y mayor eficacia de los tratamientos actuales, ámbito en donde los activistas se inmiscuyen a través de la autoformación científica para poder interpelar de la manera más horizontal a las agrupaciones científicas y también para legitimarse, pues como plantea Susan Sontag en su clásico texto sobre el sida y sus metáforas, “las víctimas han sido confundidas con el verdugo y sobre ellas han recaído las privaciones de la vida civil” (11), agregando que “las enfermedades más temidas, aquellas que no solo son letales sino que transforman el cuerpo en algo alienante parecen particularmente aptas para que se las promueva a la categoría de “peste” (130), es decir, el exponerse ante un público que los ha considerado como plagas obliga a tener que legitimarse en varios sentidos y hace de la misma exposición activista una práctica digna de ser rescatada y estudiada a partir de sus motivaciones y sus formas de socialización para hacer frente a sus tareas.

Uno de los estudios más importantes sobre las acciones reivindicativas de las personas seropositivas en relación al intento de desestigmatizar la enfermedad es la de Whittaker en el año 1989, que entrevistó y trabajó con un grupo de personas viviendo con VIH en Australia. Este estudio ofrece una revisión sintética sobre los primeros esfuerzos para abordar la arista de la discriminación social que sufrían los seropositivos, a partir de prácticas que surgieron de estos mismos grupos. Es así que Whittaker comenta que la estrategia central de este grupo -la mayoría hombres cis homosexuales de clase media alta, con acceso a la educación y a la

salud- era crear un contradiscurso que invirtiera el estigma asociado al sida, confrontando las imágenes de una enfermedad sin esperanza y apropiándose de conceptos de otros movimientos de resistencia y reivindicación, como el de las mujeres o el de las mismas disidencias sexuales previa aparición del VIH-sida (385). Era una estrategia entonces que les hacía frente a los discursos hegemónicos sobre el sida que se emitían desde los medios de comunicación masiva, los mismos profesionales de la salud y toda institución biomédica que se relacionaba con este virus. El estudio reporta la construcción del “vivir con VIH” a partir de los discursos y las acciones de los mismos seropositivos y no desde otros sujetos de este entramado del VIH-sida y para lograrlo, los seropositivos apelaban a una estrategia de contradiscurso que cuestiona las típicas metáforas sobre el SIDA, la redefinición de tener el virus versus el padecer los efectos del sida como tal, entendiendo entonces que ser seropositivo no implica per se una condición terminal, y también el activo involucramiento con su propia enfermedad, lo que tiene como consecuencia una interpelación más directa hacia los profesionales de la salud para dejar de ser simples “pacientes” y tomar parte activa de sus procesos recuperativos e itinerarios terapéuticos (Whittaker 385).

Susan Sontag, en su estudio sobre las metáforas del sida, comenta lo importante que es para las personas seropositivas el poseer el control retórico de su propia enfermedad, ya que estamos ante una enfermedad rodeada de culpa y vergüenza, por lo que el esfuerzo por desactivar esos discursos es una tarea que conlleva una liberación e incluso un consuelo. Pero son metáforas que no se desactivan solamente intentando pasarlas por alto, haciendo como que no existen, sino que deben ser expuestas, criticadas, reelaboradas (Sontag en Whittaker 386). Existe entonces una lucha discursiva de la gente que vive con VIH para lograr una representación que se enuncie desde las mismas personas que experimentan la enfermedad. Esta noción de Whittaker proviene también de un marco de estudio que realizaron Gussow y Tracy sobre los esfuerzos de desestigmatización de los pacientes con lepra (1968), en donde se establecían condiciones para lograr esa posesión retórica de sus propias vivencias patológicas, que involucraban, primero, un desajuste entre los modelos de representación de la enfermedad que no consideraban las complejidades y variantes de la experiencia de la lepra, las interacciones entre los mismos enfermos que van produciendo comunidades con sus propias normas y libertades para elaborar sus propias representaciones y la salida comunicacional de los pocos que se atrevían a hablar de la enfermedad en primera persona.

Ese marco es perfecto para estudiar el contexto de las personas seropositivas, en tanto puede ilustrar también el caso de esta enfermedad, ya, que, resumiendo, “los discursos moralistas sobre el sida en la comunidad general son inadecuados para las personas que viven con VIH tratando de manejar su propia condición, los grupos de apoyo han creado valores y normas subculturales, su organización los provee de una comunidad de apoyo en donde la gente seropositiva puede ser libre y vivir sin miedos a la discriminación y que dentro de esas organizaciones hay algunos que “salen del closet” como personas viviendo con VIH para hablarle al público general” (Whittaker 386). Estamos por tanto ante un asunto político, en tanto se enuncian hacia un público general a partir de ciertas demandas que son encabezadas por la preocupación sobre la forma de nombrar sus propias experiencias, lo que no es menor, pues esas nomenclaturas arrastran formas de discriminación de las cuales se quieren desvincular. Ejemplos de estos es el llamarse personas seropositivas, gente viviendo con VIH y no utilizando términos que se usan generalmente como “portadores del sida”, “víctimas del sida”, lo que sigue enfatizando en una identidad ligada a una enfermedad fatal que los categoriza como casos sin esperanza (Whittaker 387).

Es así que a través de ese control retórico que proponía Sontag y que los mismos seropositivos entendieron muy bien desde sus experiencias, se va transformando la subjetividad seropositiva de ser pacientes/objetos de discursos biomédicos y de esa “mirada médica”, a convertirse en sujetos activos que ya no son clientes cuyos cuerpos van a ser depósito de procedimientos experimentales o medicamentos recién liberados al mercado, sino que quieren incidir en la elaboración de esos tratamientos e investigaciones a través de la colaboración activa con miembros de la comunidad médica (388). De ese modo, se transita de la discriminación estigmatizante a una afirmación identitaria que les confiere algo de control y en un arma de resistencia que se enfoca en la elaboración de discursos que promueven el activismo seropositivo.

Con respecto a estudios de modos de socialización de personas viviendo con VIH-sida, Gregoric (2012) plantea que sus objetivos centrales son informar para empoderar y extender derechos y el compartir experiencias para lidiar mejor con la enfermedad. Para lograr dichos propósitos, él consideró central la capacitación sobre aspectos como la biología detrás de las infecciones de transmisión sexual, como también el conocimiento de aspectos legales y éticos

sobre derechos a la salud y campañas de coordinación de acciones de demandas. El propósito puntual de organizaciones de enfermos que tienen como tarea central el informarse más y mejor sobre sus propias condiciones ha sido estudiado principalmente por Epstein (1995), quien acuña el concepto de expertización. La mayoría de los autores, cuando mencionan las problemáticas de salud de un país, se enfocan en la situación de los servicios de salud, pero es importante para este proyecto de tesis el estudiar las expresiones del malestar, con sus objetivos y sus contradicciones en relación con las prácticas que se realizan en función de las demandas pendientes a resolver por el Estado.

Existen otros estudios sobre el VIH-sida y su vínculo con la sociedad civil en Latinoamérica, por ejemplo, el de la argentina Graciela Biagnini, quien, a partir de su conceptualización de la sociedad civil, hace énfasis en que las organizaciones –tanto profesionales como de personas seropositivas- no constituyen una realidad homogénea y poseen diversos intereses e incluso oposiciones entre ellas. Es un campo asociativo –lo que llamamos asociacionismo- que posee un discurso que depende precisamente de la composición de esa organización y sus marcos políticos-ideológicos. Es un espacio de transacción que también cambia debido al contexto al que se enfrentan, que en el caso del VIH ha pasado desde la noción de enfermedad mortal a enfermedad crónica. Siguiendo esa línea, con respecto a las movilizaciones de personas seropositivas ya entrado el siglo XXI, que es el corte temporal elegido para este proyecto, Pecheny y De La Dehesa plantean que estas han tendido a una progresiva heterosexualización y des-sexualización de la epidemia, seguida de una despolitización ante la ausencia de una emergencia que radica en una pronta muerte, a partir de la cronicidad de la enfermedad y la creciente farmacologización de la pandemia (2011). Este planteamiento no tiene ninguna cabida en las organizaciones que fueron analizadas. Como esbozaré más adelante, este planteamiento se cuestiona porque queda corta frente a la efectiva participación de personas heterosexuales en las organizaciones seropositivas -casi nula- y además, hablar de una despolitización porque la enfermedad ya no es mortal es una manera muy acotada de entender las necesidades de la población seropositiva. La idea de estos autores es que ahora se ha difundido de mejor forma que “el sida afecta a cualquiera”, lo que es un modo de heterosexualizar y des-sexualizar las campañas del VIH-sida, pero eso podría desconocer que todo avance en política pública relacionada con la temática ha sido a partir de reclamaciones de voces que en sus discursos instalan con mucho protagonismo y

vehemencia la politización de sus propios cuerpos y sexualidades.

De allí que uno de los propósitos del estudio sea la comprobación de nuestra hipótesis acerca de la consideración integral, política, de reivindicaciones de acceso a la salud que apelan a la estructura sociopolítica como un todo, a partir de la observación de las acciones públicas de las organizaciones a estudiar. Los estudios más actuales, sobre todo desde la sociología, se han hecho cargo del estudio de estos “grupos de pacientes” en su contexto, como parte de una red de instituciones en las que están implicados (Epstein, 2007). Estos grupos son parte de movimientos por la salud que pueden constituir un objeto de estudio y parte de un problema de investigación en tanto son específicos, concretos, localizados y disponibles para el estudio, siendo posible analizar las estrategias de reivindicación por el acceso a la salud, la construcción de sujetos con voces legítimas para interpelar a ciertos grupos –el Estado, la ciencia médica- y la incidencia en políticas públicas. Los trabajos sobre Norteamérica y Francia de Epstein (1985) han sido valioso al exponer que la expertización de sus sujetos consisten en “mecanismos o tácticas mediante las cuales los seropositivos han construido su credibilidad ante los investigadores sobre la enfermedad” (408), tarea que no se ha encontrado en algún análisis considerando las particularidades latinoamericanas. Los estudios sobre cómo los enfermos ejercen su agencia en su propio proceso curativo –desde tratamientos hasta reconocimientos constitucionales- han sido todavía pocos y es una deuda que intenta saldar este proyecto con una mirada comparativa desde la pandemia del VIH-sida. Epstein no solo ha estudiado, para el caso de Estados Unidos, cómo los “activistas del sida” de Estados Unidos han establecido su legitimidad como interlocutores válidos a partir del estudio del lenguaje de la ciencia médica, sino que además recoge cuatro estrategias para constituirse como grupos de acción: competencia cultural –conocimiento sobre su propia enfermedad desde una matriz biomédica-, representación política –formación de dirigentes-, disputas en las metodologías de las pruebas clínicas –estableciendo ciertos criterios de las mismas pruebas para acceder a ser parte de los mismos-, reclamos éticos –relacionados con el acceso temprano a tratamientos, mirando a la burocracia como el máximo enemigo-. Todas esas cuestiones, a pesar de ser útiles como esquematización, deben ser miradas con cuidado en tanto son propias de una etapa que no corresponde a la situación del VIH-sida del siglo XXI, pero sí será tarea relevante analizar cómo esas estrategias se recogen, se modifican o se descartan, lo que el mismo Epstein denomina activismos relacionados con la salud.

A partir de lo anterior, es importante señalar que no se han encontrado muchos estudios en Latinoamérica que analicen el rol de movimientos de activistas de la salud en la construcción de conocimiento sobre las mismas enfermedades, lo que es extraño si consideramos que el VIH-sida es una enfermedad en permanente investigación y el cambio del estatus de las personas seropositivas depende en parte de los avances en sus tratamientos y de cómo ellos intentan pasar de un estatus de víctima de la enfermedad a activistas de la misma, siendo ese el tránsito que nos interesa analizar. En la línea de investigación sobre los activismos de VIH-sida más actuales en Argentina, Sánchez (2013) plantea que las ONGs –ya sea de pacientes o de profesionales ligados al tema- han evolucionado en el sentido de visualizar la problemática particular como un componente más de la situación de la salud de la población total. Esto se vincula con Callon y Rabeharisoa (2002), quienes han analizado el proceso mediante el cual los “grupos de pacientes” construyeron sus identidades individuales y colectivas a través del activismo que apela al conocimiento científico, ya sea a través de la apelación por la medicalización o desmedicalización de la enfermedad (mientras algunos querían dejar de ser vistos como enfermos (la homosexualidad en sí considerada patología), otros querían que se reconociera su enfermedad (fatiga crónica)). Estos autores consideran que el objetivo por una cura, a través de la apelación directa a los investigadores, es un medio también para acceder a una ciudadanía completa, por ende, se puede leer como un vínculo entre estos activismos de enfermos y un marco más amplio que tiene que ver precisamente con el reconocimiento de estas personas como sujetos con agencia y capacidad de incidir en las agendas públicas que inciden en sus propios procesos terapéuticos.

Los discursos que rodean al VIH-sida son interesantes de observar además en el marco del desarrollo teórico de las concepciones de enfermedad, en el sentido de que este virus que aparece en los años 80 contiene dentro de sí una intrincada red de sentidos que van mezclando diversas nociones que se han tenido a lo largo de historia sobre lo que es estar enfermo/sano, del origen de las patologías, formas de tratarlas y cómo afectan dichos procesos a los mismos enfermos y sus entornos. En este sentido Turner (2000) estableció un modelo de desarrollo que permite analizar el derrotero histórico de los conceptos de salud y enfermedad. Por ejemplo, un punto de entrada para analizar los discursos alrededor del VIH-sida y por ende, de las personas seropositivas, sería a través del marco sacro/secular para entender las causas y los tratamientos de las enfermedades, muy binariamente establecidas entre las sociedades

tradicionales o premodernas y las sociedades ya modernas: “Desde una perspectiva sacra, la última explicación de la enfermedad está relacionada con causas no naturales, como el castigo divino donde los seres humanos son responsables de su propia enfermedad. Si nos situamos en posiciones seculares la enfermedad puede ser explicada en términos naturales haciendo referencia a los agentes causantes como gérmenes o virus, donde los seres humanos no tendrían responsabilidades religiosas.” (Turner en Lupiáñez-Villanueva 25). Bajo esa lupa no es difícil entender que el VIH ha sido un virus que se ha abordado discursivamente a través de una perspectiva tanto premoderna como moderna, pero con un marcado sentido del primero, esto, porque el VIH es un ente biológico que causa una enfermedad que es observado como un castigo para ciertas conductas fuera de la norma: las personas seropositivas son responsables de su propia situación de salud.

Notable además es que este tipo de razonamiento no se ciñe solamente a sectores conservadores de la sociedad que lo ligan a asuntos de índole religiosa, sino que además este argumento se seculariza cuando se menciona que en la actualidad tener VIH es una conducta siempre culposa de la persona que “no se cuidó”, dejando de lado los innumerables casos en que a pesar de los cuidados este virus se puede transmitir, además de ser un discurso que invisibiliza la responsabilidad estatal ante el aumento de los casos de VIH en la actualidad tanto chilena como argentina. Los actuales discursos extrabiológicos que circundan a las personas seropositivas vienen entonces de una matriz en donde las enfermedades eran castigos divinos, pero no es algo particular tampoco de esta enfermedad, pues sería iluso pensar que en la actualidad no existe una población no menor de personas que todavía consideran que hay razones fuera de las establecidas por la ciencia occidental del porqué ocurren las enfermedades. Además, otra matriz de análisis que establece Turner tiene que ver con entenderlas desde la perspectiva individual/colectiva. En ese sentido, la enfermedad se puede entender como un mal funcionamiento fisiológico de la persona en particular -o castigo divino bajo la matriz sacra- o pueden deberse a asuntos colectivos, como las condiciones ambientales, los niveles de educación, la pobreza o comportamientos tabú en ciertos sectores societales (Lupiáñez-Villanueva 26). Turner establece que en las sociedades modernas hay un predominio de la visión secular-individual, pero de nuevo, en el caso de las personas seropositivas, la visión colectiva sigue siendo un eje permanente, sobre todo por el tema de

que es una enfermedad “que se comparte entre ciertos individuos de la sociedad por comportamientos prohibidos”, dirigiéndose sobre todo a la población no heterosexual de las sociedades, aun cuando se sabe que los números actuales están negando dicha prevalencia, sobre todo con los altísimos números de personas heterosexuales que se han diagnosticado con VIH.

Para Turner este viraje hacia una visión secular-individual de la enfermedad tuvo lugar en procesos como la revolución científica renacentista, la reforma religiosa, el racionalismo de Descartes, entre otros, lo que fue configurando una sociedad de orientación individualista, racional y con un fuerte énfasis en la experimentación, lo que comenzó a profesionalizar la labor científica de la medicina, siendo allí el origen del actual modelo biomédico (Lupiáñez-Villanueva 27). Esto último lo menciono para dar cuenta de la existencia de un sinnúmero de disciplinas que van problematizando la relación entre la sociedad y la medicina, como la sociología de la salud, la historia de la medicina, los estudios culturales, la antropología médica, que han puesto en jaque ciertas nociones que tienen que ver con discursos tales como la hegemonía total del médico en la interacción médico-paciente, donde la historización, descripción y análisis de prácticas para reivindicar el acceso a la salud por parte de organizaciones seropositivas me parecen un aporte que se inserta precisamente en estos estudios que dejan de ver al paciente solamente como un ente biológico -un cuerpo enfermo- y estudian las mil aristas que posee el campo de la salud. Esto además es pertinente pues seguir en esta línea de cuestionamiento a ciertas prácticas tiene efectos en las concepciones de los mismos individuos enfermos. Por ejemplo, si nos situamos en la constante y progresiva institucionalización y predominancia de biotecnologías médicas, mercados farmacéuticos y un fuerte énfasis en procesos algorítmicos para tratar a los pacientes, estos cada vez se van a despersonalizar más, se alejarán de su cuerpo social, situado en ciertos contextos, lo que tiene efectos en las percepciones sobre el cuerpo enfermo, sobre las subjetividades de las personas, que ya no son tales, sino que devienen objetos biológicos convertidos en un caso clínico en el papel y analizado desde una perspectiva de sangres, tejidos, órganos y moléculas en exámenes de laboratorio.

La mirada desde el paciente, en toda su complejidad, es la instalación de un estudio académico que se posicione frente a esas situaciones tan usuales de la medicina contemporánea tan jerarquizada, de donde se puede extender la discusión acerca de la salud como un acceso -derecho- de la ciudadanía o un bien de consumo, un “derecho” asociado solo a la capacidad de compra, muy vinculado a una de las críticas más fuertes de las organizaciones seropositivas del inicio y que observaremos también en los de la actualidad, que tiene que ver con el impulso de una participación ciudadana que contrarreste esa concepción de que son meros consumidores. Por eso es que considero que las organizaciones de personas viviendo con VIH son “movimientos [que] facilitan además un impulso de la participación ciudadana en los sistemas de salud a través de su movilización en temas relacionados con la universalización de la cobertura y el aumento de los servicios sanitarios; las desigualdades de salud basadas en aspectos raciales, éticos, sexuales o de ocupación y finalmente a través de la presión que ejercen estos colectivos para la transformación de los conceptos de salud, enfermedad o discapacidad en base a la experiencia de los propios pacientes y no tan solo en el modelo biomédico” (Brown, Zavestoski, *et al*, 2004 en Lupiáñez-Villanueva 36). Esta cita es importante porque enfatiza el hecho de que estudiar la evolución de los modos de producción del conocimiento médico, en ciertos contextos sociohistóricos específicos, van dejando ciertas huellas en los modos en los que se conciben a las personas enfermas y es a partir de ello que estas mismas se comienzan a organizar para problematizar todas las relaciones que se producen entre los cambios biotecnológicos, sociales y las concepciones que surgen de los mismos enfermos, lo que Porter mencionaba sería un estudio “desde “abajo”. No es menor esto en el caso de los seropositivos, donde el descubrimiento de una cura, la mejora de los medicamentos antirretrovirales y también el cuidado de los efectos adversos de un tratamiento de por vida son cuestiones que van cambiando la calidad de vida de las personas viviendo con VIH y también sus propias demandas y estrategias, donde el control de sus propias narrativas es muy importante si consideramos que una de las problemáticas que más preocupan a las organizaciones seropositivas son las que se vinculan con la estigmatización y discriminación que sufren por la sociedad, lo que tiene sentido en esta etapa histórica de la cronicidad de la enfermedad, ya que no existe por de pronto, con el tratamiento adecuado, la urgencia de una muerte inminente.

Nguyen habla de un globalismo antirretroviral para referirse a cómo los procesos vinculados al tratamiento del VIH-sida ahora se ven envueltos en un entramado transnacional, en relación a las farmacéuticas que crean los medicamentos, las políticas públicas sanitarias vinculadas al tema que muchas veces adhieren a las propuestas de las ONGs internacionales y también a organizaciones vinculadas a ONU y la OMS, además de la influencia y contactos que se realizan entre activismos seropositivos de distintos países, para ir formando redes de apoyo que abarcan la educación, contención, financiamiento, entre otros. Este autor comenta que todo este entramado de actores que giran en torno al VIH- sida “es un complejo conjunto biopolítico, adoquinado de flujos globales de organismos, drogas, discursos y tecnologías de todo tipo. Institucionalmente, este conjunto corresponde aproximadamente a lo que otros han llamado un Industria del SIDA. A medida que el SIDA surge como la cuestión más importante que amenaza el futuro político en muchos países del mundo, esta industria del SIDA se va enredando más con la industria del desarrollo” (125). Me parece relevante este punto de vista pues le otorga protagonismo a un aspecto central en el análisis que queremos relevar en este trabajo, que tiene que ver con la imposibilidad -y aunque fuera posible, lo infructífero- que es pensar los activismos y las organizaciones seropositivas fuera de redes de poder que se van configurando en sus sociedades y de cómo uno de los posibles mecanismos de influencia será precisamente el asociarse o antagonizar con ciertos actores de este entramado que Nguyen menciona como una industria del sida. Y como tal, es importante también el hecho de que todas estas acciones de reivindicación por derechos se han globalizado, lo que implica que todos estos actores comienzan a crear lógicas de incidencia política que apelan más allá de a un gobierno de turno, sino que comienzan a ver las estructuras que forman una sociedad en específico, influidas por las leyes del mercado, por intereses de multinacionales, entre otras. Es así como todo este complejo institucional estatal-público-privado en torno al VIH-sida ha crecido tanto que abarca una enorme cantidad de prácticas y técnicas que van determinando ciertas formas de vida que configuran subjetividades tal como las de los activistas seropositivos y lo que se ha denominado también ciudadanos terapéuticos (Nguyen 126). Nguyen le interesa estudiar cómo las acciones vinculadas a este entramado, como la entrega de condones, el aprender su uso, la instalación de ciertas éticas de responsabilidad sexual, el recuento de CD4, el genotipado retroviral, entre otros, van configurando un tipo específico de ciudadanía terapéutica, es decir, un sujeto que

se instala en la discusión pública determinado por sus aspectos biológicos que sirven de sustento también para configurar una propia identidad que sea sustento de sus reclamos por mejor acceso a la salud.

Todas estas consecuencias del entramado social seropositivo muestran entonces el modo en el que las políticas dirigidas desde el mundo médico o farmacéutico son recibidas por las personas seropositivas de una forma no neutral, cuestionando y resignificando tanto discursos como prácticas sobre ellos mismos, interacción que va produciendo ciertas subjetividades asociadas al diagnóstico que van cambiando, dependiendo de las circunstancias. Foucault, por ejemplo, utilizaba el término biopoder para dar cuenta de estas formas del gobierno de la vida y para también hacer un mapeo de las transformaciones en la naturaleza del poder y la soberanía del cuerpo en la era moderna (Nguyen 132), mientras lo que vemos acá en el entramado seropositivo inserto en un mundo ya globalizado es que lo biomédico es cada vez más protagonista, en estas formaciones biosociales que dan cuenta de economías terapéuticas cada vez más enraizadas en lo mercantil transnacional. El acceso al tratamiento de este modo es contingente a las relaciones sociales que se posean y cómo se pueden capitalizar las redes que se establezcan (Nguyen 133). Los tratamientos alteran lo biológico y esto se traduce a cambios en las representaciones de las enfermedades y a su vez, la subjetividad de aquellos que se ven afectados por dichos cambios en lo terapéutico. Uno de esos resultados se traduce en que los activismos muchas veces se ven enarbolados o representados precisamente por los que sí han tenido acceso a los tratamientos más de vanguardia, porque tienen la salud suficiente para hablar por los que no lo han obtenido. Esta concatenación de lo biológico (la enfermedad, las drogas, los itinerarios terapéuticos) y las relaciones sociales (el acceso a lo anterior) es un ejemplo de las relaciones biosociales que pueden ir cambiando, formando nuevos ciudadanos terapéuticos. Unos activismos transnacionales en un mundo neoliberal en donde los enfermos y la enfermedad misma cargan con más peso si se le suman la pobreza, la injusticia o la violencia estructural (Nguyen 143).

Capítulo 2. Colectivos y no individuos: la importancia de la organización seropositiva como dispositivo de lucha

El sida es un entramado discursivo que muestra, de manera paradigmática, cómo la construcción cultural de las enfermedades hace que éstas trasciendan el marco sintomatológico asociado a la contingencia corporal (que también es, como se sabe, un resultado de la cultura). Esto implica que el enfermo de VIH/sida ha sido elaborado sobre la intersección de numerosos discursos precedentes, que involucran la percepción de enfermedades anteriores y de las reacciones manifestadas ante ellas; de la sexualidad y de las formas en que ha sido regulada; de la codificación de los individuos en categorías, a partir de determinadas variables identitarias o comportamentales que han posibilitado su exclusión de los proyectos sociales (Suquet, “VIH/SIDA. La intriga de los orígenes: cuerpo médico vs. hipercuerpo homosexual”).

El epígrafe puede funcionar como un resumen de toda la primera parte. Estamos frente a una de las pocas enfermedades que se encuentran circunscritas no solo a su aspecto biológico, sino que a todo un conjunto de discursos que apelan a la sexualidad, a formas de vida, a ciertas identidades e incluso proyectos sociales que pueden o no “considerarlos” como parte de esas comunidades. Las consecuencias negativas de lo anterior es lo que provoca una afectación a la salud que como hemos repetido, provoca la degradación de una salud que ya se ve expuesta a un virus que sin tratamiento es mortal, por ende, la tarea de las asociaciones de personas viviendo con VIH observan en su actuar una colectivización cuyo objetivo es mantenerse con vida y que esa vida sea digna.

Para dar cuenta de las acciones que realizan agrupaciones seropositivas chilenas y argentinas, es primordial tener un vocabulario común. Entenderemos por agrupación colectiva la planteada por Palacios: “son aquellas ocupaciones que pueden brindar cohesión, sentido de comunidad, bienestar, pertenencia e identidad social, que a partir de las lógicas de participación puede generar una sensación de bienestar en la comunidad, ligada a un sentido de pertenencia, fortaleciendo la comunidad y la propia organización social” (2013, cit en Núñez et al.), lo que constituye un buen punto de entrada en tanto las agrupaciones de personas viviendo con VIH se reúnen con un objetivo de cuidado comunitario que los liga en un sentido de pertenencia a una identidad seropositiva otorgada por el reconocimiento del convivir con un virus que reconfigura la concepción de sí mismos, de sus subjetividades. Por

otro lado, consideramos un movimiento social como “un conjunto de acciones sociales colectivas permanentes, orientadas a enfrentar condiciones de desigualdad, exclusión o injusticia y que tienden a ser propositivas en contextos espaciotemporales determinados” (Archila 2003, cit. en Torres-Tovar 114). Desde esa perspectiva es que podemos entender el asociacionismo de personas enfermas precisamente como un punto de encuentro entre una agrupación colectiva que se fija metas de un movimiento social, ya que en este caso las condiciones de desigualdad, exclusión e injusticia se viven justamente por el factor que une a esa comunidad. Así hace sentido el concepto analítico de la biosociabilidad, en tanto el motor que hace andar este asociacionismo radica precisamente en compartir un componente biológico, los movimientos seropositivos no se conciben a sí mismo como otros asociacionismos donde también articulan profesionales de salud, familiares y expertos, sino que acá la importancia radica en hablar por ellos mismos, los grupos estudiados en esta tesis muestran precisamente esa tensión en quién enuncia sus problemáticas, otorgando respuestas con diversos matices que analizaremos luego.

Se hace énfasis en las subjetividades, discursos y lugares de enunciación pues estudiar las enfermedades no es un asunto solo de la medicina o de las ciencias biomédicas en general, sino que también puede ser objeto de estudio de las humanidades y las ciencias sociales si consideramos que toda la construcción que se hace sobre una enfermedad y la persona enferma también incluye aspectos del contexto social, donde influyen los sistemas ideológicos y culturales, tanto así que las enfermedades se explicaban con “hipotéticas etiologías [...] que devenían instrumentos de regulación social, etiquetamientos de la diferencia y legitimación de sistemas ideológicos y culturales” (Cultura Armus 5). En este sentido, estudiar las organizaciones de personas viviendo con VIH implica dar cuenta de cómo se relacionan los sujetos con las políticas de salud pública -o la falta de ellas-, también con los significados sociales que tiene una enfermedad de transmisión sexual como esa, cuáles han sido las principales demandas de estos grupos de enfermos y de qué forma también intentan incidir en las discusiones no solo de la política de salud sino en la misma investigación de salud, de cómo se relacionan los enfermos intentando zafarse de la etiqueta de paciente -en todas sus acepciones- para tener más agencia en sus procesos terapéuticos, incluyendo también la lucha por eliminar los estereotipos que circulan sobre las personas seropositivas. En este sentido, continua Armus: “Estos problemas son relevantes porque dan

cuenta de la presencia de la cuestión de la enfermedad y la salud en el complejo proceso de ampliación de la ciudadanía social y de aquello que, de modo impreciso en el entresiglo y mucho más claramente una vez entrado el siglo XX, se dio en llamar en algunos países de la región “derechos a la salud” (8). Un derecho a la salud que contendrá dentro de su lema distintas significaciones dependiendo de a qué grupo se le pregunte. Un asunto que se ha venido estudiando hace poco y que a principios del siglo XX no tuvo tanta importancia tampoco:

nada indica que durante la primera mitad del siglo XX los temas de la salud, la enfermedad y los equipamientos sanitarios hayan sido centrales en la agenda del movimiento obrero o sostenido motor de movimientos sociales. Solo cuando la enfermedad se diluye en otros problemas -la larga lucha por la reducción de la jornada laboral, las condiciones ambientales de trabajo y los esfuerzos organizativos de ayuda mutua de origen étnico o laboral-, o cuando ciertas patologías terminan asociadas a ciertas ocupaciones -como es el caso de las así llamadas enfermedades profesionales, esa correlación es hasta cierto punto pertinente (Armus, 8).

Discrepo parcialmente en el análisis de Armus, sobre todo por no enfatizar tanto en las posibles causas de lo que podría llamar *ausencia enunciativa del enfermo*. Si nos encontramos en un contexto de pobreza como el que él estudia, es bastante poco probable que la gente tuberculosa quisiera enunciarse precisamente desde su enfermedad para exigir reivindicaciones, considerando que era un motivo para ser rechazado en los trabajos. O sea, si uno observa los archivos, es evidente que no hay organizaciones de enfermos -a excepción de lo que ocurría en los sanatorios y hospitales-, pero decir que los “temas de salud no hayan sido centrales en la agenda”, me parece una aseveración que puede desconocer que sí era un tema relevante, solo que se daba por sobreentendido que las mejores condiciones laborales llevaban a una mejor calidad de vida y a una menor probabilidad de que se siguiera contagiando la tuberculosis. Sin duda alguna luego de la segunda mitad del siglo XX, con la venida de diversas manifestaciones legales e internacionales sobre el derecho a la salud, se vería una mayor oleada de organizaciones que exigieran sus derechos a partir de la base de una enfermedad en común y en eso concuerdo con el autor argentino. Por eso el desafío impuesto: el estudio de la sociedad civil y las acciones reivindicativas por el derecho al acceso de salud es un aspecto no tan visitado por las ciencias sociales en general, ni menos desde una perspectiva de la historia de la medicina desde abajo, desde la acción de los

pacientes, como agentes y no objetos de los fenómenos históricos ligados a procesos sanitarios tan relevantes como el surgimiento del VIH-sida:

Las fuentes consultadas indican que ha sido descuidado por parte de las ciencias sociales el condicionamiento que ejercen distintas acciones colectivas sobre los sistemas de salud, las propias prácticas médicas y las legislaciones. El impacto de las acciones de las mujeres activistas o de los grupos gays y lésbicos sobre los conceptos médicos y sobre los derechos reproductivos [...] son solo algunos ejemplos de un cuadro de situación reducido (Biagnini 26).

Solo un sector minoritario de los estudios sobre la relación entre sociedad civil, Estado y salud analizan al sector no gubernamental y sus estrategias de acción, es por eso que parece importante dar cuenta de los conceptos básicos para tener un lenguaje común en el análisis de cómo esta sociedad civil representada por las organizaciones seropositivas se conduce para lograr sus objetivos específicos. Así, entenderemos la sociedad civil desde un enfoque que lo concibe como un sector heterogéneo de la sociedad que constituye “un escenario de construcción de hegemonía y consenso pero también un espacio de confrontación y transacción de intereses materiales y simbólicos, saberes, valores y prácticas para la manifestación de disensos y construcción de nuevos reconocimientos y derechos” (Biagnini 1). Es decir, estamos frente a una noción que implica la concepción de la sociedad civil como una instancia que permite comprenderla a partir de la constitución de sujetos que intervienen en la sociedad a partir de un control del Estado y del mercado, es decir, la sociedad civil sería en definitiva un “conjunto de movimientos sociales, asociaciones civiles, grupos informales e individuos influyentes en la opinión pública cuya acción mantiene y amplía los horizontes de la autonomía social” (Cohen y Arato 2001). De este modo, es importante recalcar que acá no se entenderá a la sociedad civil desde una posición apolítica e independiente de los otros factores que influyen en la construcción de la sociedad, en una visión muy cooptada por el Banco Mundial, que intenta posicionar a la sociedad civil como un nicho autónomo que no tiene tanto interés en cuestionar al mercado y al Estado (Biagnini 3), sino que, como venimos posicionando, son actores surgidos precisamente de una biosociabilización que asume con fuerza una vez que crítica a todo el conjunto de la estructura política y social. Al mismo tiempo, algunas consideraciones de la sociedad civil la tienden a vincular con sus acciones, en el sentido de que muchas de estas llegan a constituirse en “cucharones de ollas comunes”, en el sentido que vienen a sustituir o complementar aspectos que deberían realizar los

Estados. Así, entender la sociedad civil como un movimiento, que es lo que propone Biagnini, implica concebir:

una acción colectiva que no es expresión de un problema/necesidad a resolver “solidariamente” sino como manifestación de una tensión o conflicto, en virtud del cual las personas y los grupos se unen para actuar frente a una injusticia, contra el sentido de una política...fundamentalmente se trata de una unión entre quienes se sienten y se construyen como iguales frente a un obstáculo (puede ser una política social, la discriminación de género, de orientación sexual, etc.). Si bien implican componentes emotivos y simbólicos fuertes para consolidar identidades, buscan la eficiencia política (4).

Y esa eficiencia política se logra con acciones que muchas veces chocan con obstáculos materiales como el financiamiento, el procesamiento de divergencias internas y también las críticas que se le realizan a esta forma de organización política, que en el caso de las agrupaciones seropositivas han llegado fuertemente por el lado del financiamiento de otras instituciones de carácter más globalizado, lo que siempre se observa como un peligro para la autonomía nacional de ciertas demandas más internas. De ese modo, no sería prudente soslayar una discusión acerca de la importancia que se les ha dado a estas instancias a partir de actores como el mismo Banco Mundial, donde algunos ven en sus ayudas monetarias a estas agrupaciones con un objetivo consciente de menoscabar la acción estatal, con el supuesto argumento que serían más eficientes que el Estado para enfrentar algunas problemáticas (Laurel y Mora 1995 citado en Biagnini 6). En definitiva, existe una discusión y una línea de autores (Dagnino 2002, Ramos 2003) que se preocupan por un fenómeno que conciben como liberal y que tiene que ver con el vínculo entre estas políticas neoliberales de desmonte estatal con el ritmo de democratización y la esfera asociativa. Pero me posiciono en contra de ese resquemor en el caso particular de las asociaciones chilenas y argentinas estudiadas, ya que, y creo que no es sorpresa para nadie, las organizaciones de la sociedad civil del Sur tampoco reciben tanto financiamiento como las del Norte, por lo que el fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil de ninguna manera debe ser vista como una manifestación de que sus miembros están de acuerdo o cooptados por políticas emanadas desde instituciones como el Banco Mundial, al revés, puede ser que estas organizaciones deseen alejarse de una lógica privatista estatal y deseen el fortalecimiento del mismo. Es más, otra óptica del surgimiento de estas organizaciones de forma más masiva en

las últimas tres décadas en Latinoamérica y sobre todo en Chile y Argentina, tiene que ver con la continua ciudadanía activa que se logró luego de la salida de los procesos dictatoriales, organizando nuevas formas de acción colectiva e incentivando una organización social que debe luchar contra el rompimiento del tejido social imperante, de ahí que sería importante relevar también la importancia de estas organizaciones para fortalecer ciertas configuraciones identitarias colectivas del presente que desborden la típica organización en partidos políticos del siglo XX.

Funciones asignadas a la esfera asociativa no gubernamental

Instalar temáticas Formular demandas.			
Ser mediadores entre sociedad y Estado. Formular demandas Advocacy Institucionalizar derechos	Orientar políticas. Asesorar y capacitar	<i>Respecto al Estado y la esfera pública</i>	<i>Respecto a las personas y poblaciones</i>
	Asistencia Técnica Formación	Reclamar – Denunciar	
Verbatims prototipicos <i>Y están continuamente tratando de resolver ese pedido, esa demanda, y transformarlo en un proyecto, en una queja, en una demanda. En una acción política, en una acción humana DSx Nexo</i> <i>...ninguna ley salió antes que nosotros la pidamos o que la exigiéramos DSx CHA</i> <i>Llegar a los medios, a los legisladores y al movimiento de mujeres y a los sectores populares. Mu CDD</i>	Control Social(*) Monitorear Supervisar.	Defensa de derechos Cumplimiento acuerdos	Complementar actividades Estado y servicios públicos (*)
	Verbatims prototipicos <i>... le estamos exigiendo al Estado que cumpla su rol // Controlar las partidas de Nación para que no se olviden de comprar los medicamentos, y que el virus evolucionó y entonces no sirve más una droga y... DSx CHA</i>	Verbatim prototipicos <i>"Lo impedimos en el pasado, lo volveremos a hacer en el futuro, ya que no creamos RRR, ni participamos de la creación del Foro para servir a sectores de poder sino para fortalecer a la comunidad y expresar su voz, su cultura de resistencia y participación" RED S.</i>	Verbatim prototipicos
Vanguardias ²	Acompañar y monitorear al Estado. Control. Reclamo de derechos y calidad de atención Pedir cuentas. ...no creemos que solamente sea denunciar... hay que ayudar a construir en conjunto MuFEIM	Guardianas de valores	Asesoramiento jurídico y/o Atención psicomédica
	Vigías		Ejecución de proyectos de prevención
			Productoras de servicios

(*) Estas acciones pueden realizarse en forma reservada o pública y/o individual o colectivamente y/o a pedido o no del Estado

Imagen 1: Propuesta de acciones de las organizaciones de la sociedad civil (Biagnini 21)

De debilidades, críticas y otras desconfianzas...
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Recursos económicos insuficientes, ocasionan dos tipos de dificultades: <ol style="list-style-type: none"> 1. resienten la capacidad de <i>mantener equipos de trabajo con experiencia</i> y 2. el trabajo ad honorem, en carácter "voluntario" debilita la magnitud y tipo de acciones a implementar sobre todo en organización de tamaño pequeño.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Inexistencia de mecanismos para legimitar y transparentar a las instituciones que trabajan: Se reclama por supervisión y controles por parte de alguna autoridad, sobre todo en las de sida.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rivalidades – Disputas- Enfrentamientos entre organizaciones Los subsidios, los programas focalizados y las acciones terciarizadas colaboraron en la fragmentación del campo de las ONGs, en el manejo clientelístico y en el oportunismo político.
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sólo tres de las 18 ONGs advierten sobre inadecuado enfoque o metodología de trabajo como una limitación de su accionar
<ul style="list-style-type: none"> ▪ La incapacidad de gestión deriva en ONGs ineficientes y Estado -dependientes
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tensión existente entre capacidad de autonomía y posibilidades de obtener financiamiento
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Problema de sustentabilidad de los proyectos en el tiempo e impacto micro

Imagen 2: Debilidades de las organizaciones asociativas de la sociedad civil (Biagnini 24)

Las dos tablas anteriores corresponden a una propuesta del conjunto acciones y características de acciones de la sociedad civil en Argentina por parte de Biagnini. Esta tiene como contexto que en los últimos 20 años en ese país y sugiero que no es muy distinto en Chile, se ha visto una progresiva ausencia de “grandes proyectos de transformación social concomitante con el decaimiento del Estado Benefactor y a la aplicación creciente de políticas de ajuste.” (Biagnini 18). Pero esta respuesta por parte de la sociedad civil no son puras cuentas alegres, pues también presentan problemas: “particularismo, paternalismo, falta o exceso de profesionalismo, insuficiencia de recursos e inexistentes o insuficientes mecanismos de rendición de cuentas” (Roitter & Gonzalez Bombal, 2000). Todas estas consideraciones se mantendrán presentes en el análisis de las cuatro organizaciones estudiadas, pues es interesante proponer una lectura acerca de por qué cada una de ellas presenta debilidades en distintas aristas y cómo eso se relaciona con sus propias dinámicas y sus objetivos de lucha, ya que a pesar de esgrimir esas debilidades, una de las razones más esgrimidas por las organizaciones de la sociedad civil para fundarse tiene que ver con la “incapacidad institucional-organizada y/o financiera del Estado para dar respuesta a las demandas y necesidades sociales en crecimiento” levantándose así por “una necesidad la defensa de derechos y la construcción de ciudadanía” (Biagnini 18). En este mismo sentido, el Estado va constituyéndose en una imagen especular que sirve para producir, ya sea por

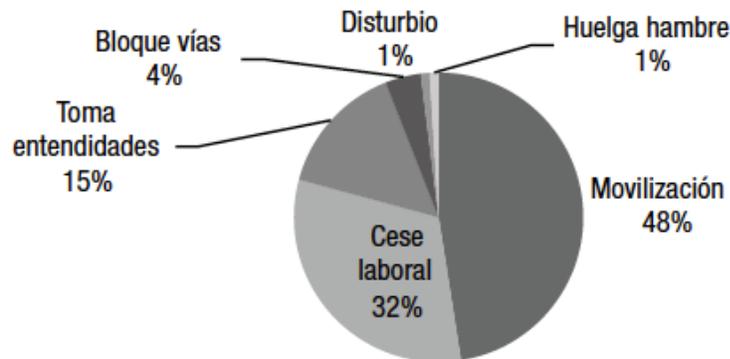
oposición o complementariedad, la propia identidad de las organizaciones de la sociedad civil (19).

En sus estudios sobre resistencias y luchas sociales de la salud en Colombia, Mauricio Torres-Tovar comenta que “los pueblos han logrado que se establezcan formas de garantía del derecho a la salud, bien al demandar el diseño de políticas y sistemas de salud que concretan formas de realización del derecho o bien porque desde una perspectiva autónoma han impulsado la solución de las necesidades de salud desde sus propios conocimientos y prácticas” (99). Dichas acciones se enmarcan en un contexto de la neoliberalización de la salud que no es exclusiva de Colombia, sino que también describe las situaciones sanitarias de Chile y Argentina, en el sentido de que los efectos de las políticas neoliberales en salud tienen:

un enfoque de focalización a través de la vía de los subsidios estatales para el aseguramiento en salud de los sectores más empobrecidos y han incorporado los servicios de aseguramiento y prestación de servicios en las estructuras de mercados privados, y aunque han mejorado el indicador de cobertura de aseguramiento y ha habido un aumento del gasto en salud, esto no ha conllevado a mejorar el acceso real a los servicios para las personas, ni ha mejorado la equidad y eficiencia del sistema de salud, ni mucho menos la calidad de los servicios (Torres-Tovar 101).

Este contexto es un antecedente importante a partir del cual se pueden comprender las acciones de asociaciones de pacientes que luchan por una salud de calidad, abogando por una mejora en los recursos de la asistencia sanitaria, pero también a un mayor involucramiento estatal de un área que ha sido progresivamente tomado por los privados, que muchas veces no cumplen con la pretendida mayor eficiencia que el Estado para ofrecer servicios, lo que ha tenido como efecto una mayor cantidad de denuncias a nivel judicial, siendo una arista importante para algunas asociaciones de pacientes: “El uso permanente de acciones judiciales para la protección del derecho a la salud denota la violación sistemática a este derecho que estas políticas neoliberales producen” (Yamin y Gloppen cit. En Torres-Tovar 101). A partir de ese estudio acerca de la judicialización de las demandas, este autor hace un resumen de acciones sociales colectivas que se exponen en las siguientes imágenes, y a pesar de que se enfoquen en los trabajadores de salud más que en las personas que sufren de una enfermedad, son buenas guías para dar cuenta del repertorio clásico latinoamericano para movilizarse.

Tipo de Acciones Sociales Colectivas Contenciosas por el Derecho a la Salud. Bogotá 1994 – 2010



Fuente: Base de Datos de Luchas Sociales del Cinep.

Periodización de la movilización social por el derecho a la salud. Colombia, 1993 - 2015

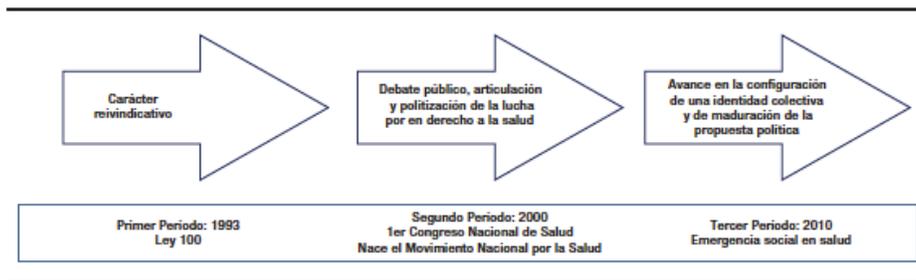


Imagen 3: Tipos de acciones sociales de demandas de salud basados en Colombia y su periodización (Torres Tovar 111)

Estamos entonces bajo una conceptualización de lucha entre dos modelos sanitarios: uno privatizado y uno público, lo que puede ser un eje analítico para analizar las acciones de las personas viviendo con VIH organizadas, observando si cuestionan o no el rol hegemónico del control neoliberal de la salud, uno que la considera un bien de consumo, privada, enmarcada en un mercado de servicios basado en la capacidad de pago individual. La premisa con la que parte este trabajo es que las organizaciones seropositivas estudiadas tenderían a criticar el rol neoliberal de la salud, ya que así lo han demostrado los estudios en general sobre los movimientos en salud:

la agenda de movilización por el derecho a salud impulsada por diversas redes

mundiales, regionales y nacionales, involucra un rechazo amplio a la privatización y mercantilización de la salud; demanda por acceso a salud para todos a través de la instrumentación de la estrategia de Atención Primaria en Salud e igualmente acceso adecuado a medicamentos genéricos y de calidad; creación y/o preservación de los sistemas públicos universales de salud; mejoramiento de las condiciones laborales del personal de salud (Torres – Tovar 102).

A ese respecto, es clara la tendencia de las movilizaciones sociales latinoamericanas ligadas a la salud que se posicionan en la clase de acción que aboga por un modelo contrahegemónico, que conciba la salud como un derecho humano que debería tener un acceso asegurado y protegido por el Estado de cada país. Como mencionamos, este autor analiza las demandas de la salud a partir de los profesionales de la salud, de actores que participan laboralmente en las instituciones sanitarias, dejando en un aspecto secundario a los usuarios de los servicios sanitarios, pues, a su juicio, es difícil que los enfermos puedan hacer tanta presión como un sindicato: por no estar suficientemente organizados ni tampoco contar con alguna medida de presión efectiva que pueda poner en jaque el funcionamiento de los sujetos interesados en que nada cambie.

Intentaremos tensionar esa perspectiva. Sin embargo, dicho trabajo es uno de los pocos que se enfoca en el terreno del movimiento social y la salud que ha concluido que la confrontación contra los gobiernos nacionales es un eje importante de la lucha por la salud, a pesar de que los sindicatos y los actores más clásicos vinculados con la institucionalidad sanitaria tengan repertorios más clásicos para movilizarse. A partir de eso será materia de más adelante manifestar si existen o no acciones colectivas que escapen de los repertorios clásicos de las organizaciones de los noventa y la primera década de los dos mil, en función de la mayor transversalidad del uso de internet y de las redes sociales, lo que ha repercutido en el mayor acceso a información y posibilidades de conexión con otras experiencias de lucha, por lo que va surgiendo el reto de estas mismas asociaciones de enfrentar la movilización social a partir de tareas como la sistematización de los saberes, acciones y propuestas que pueda tener la historia completa del activismo seropositivo, que debe luchar también con todo un proceso de exclusión social motivado por la orientación sexual y el carácter estigmatizante del VIH-sida. Dentro de las acciones clásicas de las movilizaciones sociales se encuentra un repertorio que suele transmitirse de generación en generación de forma intencionada o por simple imitación, que tiene que ver con marchas, concentraciones en el espacio público y en el caso

de los sindicatos, las paralizaciones laborales. Pero también hay más en el repertorio de acción frente a las demandas sociales, como las asambleas programáticas para definir contenidos, acciones legislativas, congresos de salud, entre otros (Torres-Tovar 107). Lo importante es entender que este repertorio depende de los intereses, de los recursos y de qué tan cerca del poder interpelado se encuentran. No es menor que este autor considere que las organizaciones de enfermos, incipientes y de poca relevancia para él, no se presenten tanto en estas instancias por su “baja politización y la tendencia a buscar salidas de manera más individual que colectiva” (110), cuestión que descarto de pleno a partir del análisis de las organizaciones estudiadas, pues en nuestra investigación se mostrará que en la mayoría de las organizaciones seropositivas analizadas existe una propuesta política madura a partir de una configuración de identidades colectivas en un movimiento que impulsa transformaciones sociopolíticas, logrando de esa manera incidir en la discusión política sobre la tarea de “garantizar el derecho a la salud, [...] enmarcar las desigualdades y las oportunidades políticas y organizativas y traducirlas en términos de injusticia, identidades colectivas y sentido de eficacia (Delgado 2009, cit. en Torres-Tovar 115).

Una manifestación concreta de esto fue la demanda que hicieron algunas organizaciones seropositivas argentinas en el año 2010, cuando abogaban por el tratamiento financiado por el Estado de un efecto adverso de los medicamentos antirretrovirales, denominado lipodistrofia: “En 2010, a partir de una jornada denominada “Lipodistrofia y VIH, nuestros cuerpos hablan”, estas personas crearon formas de expresar sus experiencias, poniendo en imágenes y haciendo público los problemas del cuerpo y su relación con el tratamiento” (Gregoric 131). Como se observa, acá el mecanismo para reivindicar el acceso a la salud fue la creación de una jornada en la que se mostraba al público presente un conjunto de saberes que se originaban en la misma experiencia seropositiva, lo que constituye una concretización de esa expertización que es un fenómeno clave en las organizaciones de personas viviendo con VIH, lo que va a tomar fuerza sobre todo a partir del contexto de la sociedad del conocimiento, de intercambios globales de información a partir de las redes sociales, de la noción de un saber-poder. Además, otra acción realizada para exigir la cobertura gratuita estatal de la lipodistrofia fue una muestra fotográfica denominada “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 de épocas previas, para señalar el contraste entre ambas imágenes de sus cuerpos” (Gregoric 131). Acá observamos la noción del arte como otra forma de exigir el acceso a la salud, en este caso, la muestra con fotografías como una forma de lucha y visibilización contra la estigmatización de una enfermedad microscópica que se hace visible a través de ciertas manifestaciones físicas macroscópicas a partir del efecto de los medicamentos, todo con el fin de instalar también los efectos secundarios en las políticas públicas del Estado y además, bajo la consigna implícita de la sensación de hartazgo de muchas organizaciones de personas viviendo con VIH que insisten con el argumento de que la cura ya no es del interés de ninguna farmacéutica, porque les conviene el régimen cronificado de la enfermedad por la cantidad de recursos que reciben.

En definitiva, las organizaciones seropositivas se han dedicado a problemáticas tan extensas como el acceso a los tratamientos, la adherencia, la solución de los efectos adversos, a una mayor incidencia en los presupuestos estatales sobre el VIH-sida, las discriminaciones sufridas en los establecimientos de salud, en el ámbito laboral, en mejores campañas de prevención para la población general e incluso para mantener económicamente a las personas más afectadas por la enfermedad y otros factores sociales. Cuestiones más específicas y que son más contingentes pero no menos importante para algunas de estas organizaciones es la denuncia de irregularidades por la falta de insumos hospitalarios para abordar a los pacientes seropositivos, la falta de exámenes de carga viral o conteo de CD4 (los glóbulos blancos que son destruidos por el virus y que se encargan de la defensa del organismo), la poca cantidad de médicos especialistas en los hospitales públicos, la enorme espera para una atención, la violación de los derechos de las personas privadas de libertad que viven con VIH, entre otros, todo esto amparado muchas veces con un argumento que también se esboza en las organizaciones chilenas: los compromisos adquiridos por estos Estados ante organismos internacionales como la misma ONU. Tal como comenta Gregoric sobre el caso específico de Buenos Aires, “el Gobierno nacional ha firmado compromisos internacionales en Naciones Unidas (...) el Estado provincial que concentra la mitad de la epidemia no establece ningún marco político que garantice avances en estas responsabilidades” (132). Esta defensa a partir del trabajo transnacional sobre la epidemia del VIH-sida tiene no solo una arista a nivel discursivo, sino que, a partir de esta misma escasez de recursos nacionales para enfrentar la

problemática, no es de menor importancia que muchas veces el financiamiento de las mismas agrupaciones seropositivas se basa en ejecuciones de proyectos concursables que lanzan las mismas organizaciones como la ONU con sus respectivos departamentos vinculados con el tema. Esto es algo no menor pues acá es donde se van conjugando las nociones de lo global y lo local en la lucha contra el VIH-sida, en un entramado que Nguyen ha resaltado como una industria del sida que involucra agentes de la sociedad civil, de los poderes ejecutivos, de empresas y de farmacéuticas, cada uno con sus propios intereses y necesidades.

En este sentido se han ejecutado proyectos entre la sociedad civil, el programa de la ONU de la lucha contra el sida, el gobierno argentino junto con un préstamo del Banco Mundial para ejecutar un programa de cinco millones de dólares entre 1997 y 2002 para realizar acciones que incentivarán la constitución de redes de personas viviendo con VIH-sida. Esto hizo que se mantuviera esa división entre los financiamientos:

la tendencia general ha sido que, mientras el Estado nacional se concentró en garantizar la cobertura de tratamientos y asistencia, los recursos externos se han dirigido a solventar diversas acciones [...] Así, los y las activistas de las redes de personas con VIH y de otras ONG comenzaron a intervenir progresivamente en circuitos y espacios globales con el objetivo de forzar el compromiso de autoridades gubernamentales de sus países con respecto a las metas consensuadas para mitigar el impacto del SIDA en el ámbito mundial (Gregoric 135).

Este entramado mundial de lucha para disminuir a lo máximo posible los efectos del VIH-sida en las poblaciones mundiales es un asunto que se ve fuertemente vinculado a su financiamiento, lo que es conocido por los activistas seropositivos que a nivel local intentan mantener siempre en la agenda la temática para que de esa manera el Estado y los responsables ministeriales más directos no dejen que toda la responsabilidad se la lleven las organizaciones internacionales. Este entramado global en donde las organizaciones de la sociedad civil como las que estudiamos asumen un rol de formación para incidir políticamente, lo que se articula con los procesos de biosocialización y expertización ya comentados, se conecta con el problema del financiamiento en tanto es a partir de esos recursos que ese proceso de expertización se puede llevar a cabo. El problema radica entonces en que la tarea de enunciar sus propias problemáticas a partir de un saber construido por sus

propias experiencias seropositivas conduce a una competencia entre las propias organizaciones por recursos escasos y también por incidir con sus propios programas donde se priorizan no siempre los mismos asuntos. Independiente de si logran o no ponerse de acuerdo en algunos puntos, esta misma lógica de financiamiento por concursos o por proyectos dificulta el logro de una articulación fuerte y duradera entre todos los activismos seropositivos, tal y como lo plantea Biagnini:

Asimismo, el predominio en los últimos 15 años de una lógica de *articulación por proyectos* entre el Estado y la sociedad civil y el ejercicio de cierto control social, a la manera que ha sido comentada aquí, dificultaron hasta ahora la construcción de demandas por salud colectiva y la articulación de las redes de personas con VIH a movimientos sociales con reivindicaciones más universales de acceso a derechos sociales (cit. en Gregoric 136).

Se observa así la forma en la cual se van conjugando y circulando los saberes construidos a partir de un proceso de expertización que empiezan por la autoidentificación con una subjetividad conformada a través de una enfermedad como el VIH-sida y por la adopción de un tratamiento que cronifica la enfermedad, domestica ciertas acciones y hábitos de las personas seropositivas, lo que va constantemente cambiando sus objetivos, demandas, acciones y sus propias identificaciones: “estos cuerpos-sujetos son la experiencia encarnada (corporizada) a partir de la que se crean, se expresan y se busca legitimar nuevas demandas”. (Gregoric 137). La tarea ahora es dar cuenta de cómo esa base que funciona como catalizadora de la acción política colectiva se concretiza en el caso puntual de estas organizaciones y de cómo su repertorio de acción reivindicativa por el acceso a una salud digna contiene continuidades y rupturas con otras movilizaciones de pacientes, elaborando de esa forma un entramado que dé cuenta de la potencia histórica de las personas enfermas. Una que se ampara también en las mismas obligaciones que surgen desde el propio Estado, en sus constituciones, leyes sectoriales y también sus firmas en tratados internacionales.

2.1 El derecho a la salud se consigue con organización

Las asociaciones de personas vinculadas por un aspecto biológico, lo que hemos llamado biosociabilización, lo hacen por poseer alguna experiencia en común ligada no solo por los estragos y el peligro de sufrimiento y/o muerte de las mismas enfermedades, sino también por cuestiones relacionadas con la estigmatización, criminalización y también formas de entender el proceso curativo, tanto de las personas que experimentan el estar enfermo, como por sus círculos de apoyo. Ese es el caso, por ejemplo, de una organización chilena que se denomina Mama Cultiva, que tiene como fin reivindicar el derecho a la salud a partir del reconocimiento de la utilidad de tratamientos que incluyan a la marihuana, tanto de sus bases moleculares como de sus derivados. Como se ha establecido previamente, para analizar las estrategias de reivindicación por el acceso a la salud, es necesario identificar qué entienden los miembros de una agrupación en particular sobre el hecho de “acceder a la salud”, cuestión que desborda el simple derecho a la protección de la salud y el cuidado en mantener condiciones saludables. Esto, ya que en esta organización existe una discusión sobre quién posee la última palabra sobre los tratamientos que se le adjudican a los pacientes, cuestionando el origen de la legitimidad en la construcción de conocimiento médico, muy similar a uno de los pilares que sostienen a las organizaciones actuales de personas viviendo con VIH, en su lucha por el reconocimiento del conocimiento recogido por sus propias vivencias, como un insumo que tiene el mismo valor que el construido desde las instituciones farmacéuticas y médicas. Controlar aspectos del proceso curativo, o en el caso particular del VIH-sida, de su tratamiento crónico, implica garantizar algún aspecto de agencia por parte de pacientes que por mucho tiempo se vieron absolutamente subyugados a los tiempos y decisiones de otros que no tenían en sus mismos cuerpos la urgencia de las respuestas ante un virus mortal.

Núñez et al., estudiando la agrupación Mamá Cultiva, cuyo propósito es validar un tratamiento no considerado por la medicina convencional, plantean que sus miembros están sufriendo de un apartheid ocupacional, en el entendido de que existe una “segregación de grupos de personas mediante la restricción o negación de su acceso a una participación digna y significativa en las ocupaciones de la vida diaria” (7), lo que incluye, a su juicio, las acciones que se vinculan a los itinerarios terapéuticos y los procesos curativos, entendiendo

que la apropiación de procesos de salud- enfermedad de los padres integrantes de la agrupación es un aspecto fundamental para el fortalecimiento de sus pretensiones (11). Considero relevante comentar este caso pues es una muestra de que la interpelación a la institucionalidad médica no radica en anular necesariamente ese conocimiento, sino que apela a que sea esta última la que se abra a otras formas de construir conocimiento, es decir, Mamá Cultiva lo que busca es “instrumentalizar el saber médico, usando la estrategia de sumergirse en las racionalidades argumentativas propias del modelo médico hegemónico, para que, en ese mismo espacio, se valide científicamente el uso del cannabis con propósitos medicinales y emerger con prácticas terapéuticas respaldadas por este saber-poder” (Núñez et al. 12). Medios para intentar incidir en que esa institucionalidad médica considere pertinente el uso de la cannabis para el tratamiento de diversas enfermedades son la generación de plataformas multimodales que visibilicen los resultados favorables, dar cuenta de todos los casos en donde la experiencia fue positiva a través de la instalación de dichos discursos en medios de comunicación, la creación de redes entre diversas organizaciones vinculadas al uso medicinal de la marihuana, lo que trae consigo el importante componente de la educación y la autoformación para luego seguir formando a otros, estén o no implicados en una experiencia patológica donde se necesite este tratamiento, etc.: la idea es difundir los beneficios para una aprobación general de la sociedad, entendiendo que acá confluyen obstáculos que apelan al estatuto legal de la marihuana -su criminalización-, además de aspectos socioculturales relativos a la estigmatización de su consumo.

De este modo, ante el apartheid ocupacional, o sea, ante la segregación producto de ciertos modos de construir la información, una estrategia de resistencia sería precisamente la agrupación colectiva que va generando instancias que busquen soluciones alternativas al modelo médico hegemónico pero que de todas maneras busca su validez y legitimidad a partir de las mismas matrices discursivas, lo que al final muestra que la lucha por el acceso a la salud se puede alcanzar cuestionando los límites de lo que se considera válido o no como método terapéutico, donde intervienen procesos sociales tan importantes como la apropiación de los procesos de salud- enfermedad y la producción de saberes (Núñez et al. 10). Y esto tiene que ver con un proceso más amplio que se vincula con una apropiación social del conocimiento (Marín 2012), entendiendo que este debería estar para el beneficio y provecho

de la sociedad completa: el conjunto de saberes médicos, por ejemplo, debería estar dispuesto en un lenguaje que sea entendido por todos y no configurarse de una manera que siga manteniendo a las elites médicas, que muchas veces son vistas como enemigos por los mismos pacientes que observan en ese hecho una de las trabas para el mejoramiento de su calidad de vida.

De ese modo, una forma de dejar atrás la supuesta pasividad de los enfermos es estudiar los registros que nos dejaron ellos mismos en décadas pasadas, donde observamos que sí tuvieron la oportunidad de negociar, confrontar y desplegar estrategias para exigir sus derechos (Armus 1). Muchas narrativas socioculturales de la enfermedad, como las realizadas por los mismos médicos, siguen manifestando una visión paternalista de las personas enfermas, en una posición subordinada que ni siquiera se cuestiona. En ese sentido, la historia de la medicina es vista como una cronología de progresos protagonizados por los profesionales de la salud, olvidando a la persona enferma. Como dice Armus, la historia de la medicina se ha dedicado a “reconstruir el «inevitable progreso» generado por la medicina diplomada, unificar el pasado de una profesión crecientemente especializada y resaltar cierta ética y filosofía moral que se pretende distintiva y emblemática de la práctica médica a lo largo de los años” (2). Diego Armus ha sido uno de los pocos académicos latinoamericanos que ha estudiado a lo largo de su carrera los aspectos socioculturales de la enfermedad, explorando sobre todo asuntos relativos a la tuberculosis, a la que usa como una suerte de espejo de procesos modernizadores de Argentina. Ya que a través del estudio de esa enfermedad se pueden abordar aspectos tales como la medicalización de la vida, la esfera privada-personal cada vez más influenciada por acciones por parte del Estado, asuntos relacionados con la sociabilidad, con hábitos, etc. El estudio de la enfermedad constituye así una oportunidad de “descubrir aspectos de las identidades individuales y colectivas, sancionar valores culturales y estructurar la interacción entre enfermos y proveedores de atención a la salud” (Armus 216). Valorable la cita pues enuncia de manera directa al enfermo mismo y no solo la enfermedad como un asunto abstracto que se canaliza en varios aspectos y apunta directamente a la agencia del enfermo y su relación con otros actores de lo sanitario.

Es así como su perspectiva histórica aporta una línea de estudio que concibe al enfermo en un contexto específico, de un modo puntual, esto es, lo localiza en un tiempo, en un lugar y

en una sociedad concreta que permite obtener una mejor visión de los procesos vinculados a cómo un enfermo se concibe y es tratado en un momento en particular. El trabajo de Armus se ha enfocado sobre todo entre fines del siglo XIX y primera mitad del siglo XX, corte temporal que se aleja de nuestras organizaciones a estudiar, pero que no lo hace menos importante en sus aportes sobre los primeros intentos de los enfermos de organizarse para exigir los derechos que estos estimaban innegables, básicos y universales. A pesar de que el corte temporal sea otro, es importante el trabajo de Armus pues, al estudiar a la higiene como un dispositivo social más allá de lo netamente sanitario, deja un camino para entender que la estigmatización asociada a enfermedades como el sida no proviene de la nada, es decir, se puede entender a la higiene como un precursor de todo este entramado de discursos y valores que se van tejiendo alrededor de las enfermedades. La higiene, de ese modo, “terminó impregnándose no sólo de una cierta moral y respetabilidad sino también de fenómenos psicosociales marcados por la autoaprobación, la responsabilidad individual, la autodisciplina, el narcisismo, las ideas de saber gozar de la vida, el consumo de novedades simbólicas o materiales supuestamente portadoras de salud” (Armus 217), lo que finalmente se ajusta muy bien al VIH-sida con el estigma asociado a que la adquisición del virus es netamente una cuestión de responsabilidad personal, o en este caso, a la falta de ella. Una campaña de salud pública de ese modo puede perfectamente centrar todo en el manejo y modelamiento de conductos individuales, lo que en el caso de la tuberculosis podía pasar también por tener la obligación de llevar identificaciones públicas que informaban sobre su enfermedad o la forzosa desinfección de todas las posesiones del enfermo (Armus 227). De esta manera considero que lo que llamamos ciudadanía biológica ya posee una genealogía que viene precisamente de procesos como este. Como comentamos en el apartado teórico, la ciudadanía biológica es un concepto que alude a cómo los mismos ciudadanos utilizan algún rasgo de raíz somática o biológica para configurarse como agentes de incidencia pública, pero al mismo tiempo esto considera la dirección contraria, de cómo el Estado y sus políticas -o ausencia de ellas- modelan a estos mismos individuos a partir de características somáticas. De ahí no sorprende esta continuidad hasta el día de hoy sobre las líneas de acción por parte del Estado que intentaban, y siguen intentando con esos controles, difundir la educación de ciertas conductas a los ciudadanos, instalando una retórica del ciudadano responsable de la salud propia y ajena, apelando al autocontrol de su propio cuerpo para no infectar al resto.

De ese modo se podría también plantear que esas mismas dinámicas instaladas, insisto, desde arriba, desde el Estado, pudieron dar pie a que los mismos ciudadanos se empoderaran de aspectos que antes eran utilizados en contra de su voluntad para ciertas políticas sanitarias y ahora fueran un factor relevante, más bien, central, para articular una demanda hacia un Estado que no se está haciendo cargo.

Y esta movilización es nueva. Según este autor, es recién en la década de los setenta cuando se comienza a cuestionar esta narrativa “desde arriba”. Siempre cuando se menciona esta situación suele aparecer Foucault como uno de los que otorgó los cimientos para cuestionar el poder biomédico, entendida como una mirada que objetiviza al paciente. Pero, al mismo tiempo, esas interpelaciones son peligrosas, pues pueden seguir subordinando al paciente a un segundo plano, cuando lo que aquí se intenta es reivindicar la importancia de esta figura para la historia de la medicina. Armus comparte esta aprensión:

En la narrativa sociocultural de la historia de la enfermedad las interpretaciones foucaultianas de la medicalización y el disciplinamiento fueron y siguen siendo una referencia indudablemente inspiradora para trabajos que encontraban en la medicina un arsenal de recursos normalizadores constitutivos de la modernidad. Más allá de haber señalado muchas de las limitaciones de la historia tradicional, este enfoque revisionista no hizo otra cosa que reforzar el lugar central de los médicos en la historia de la enfermedad y de la salud. Los argumentos y énfasis con los que articuló su crítica radical del modelo médico parecen confirmar que, paradójicamente, la historia de la enfermedad y la salud es una historia de médicos (3).

Es decir, acá estamos ante otra mirada que le resta absolutamente todo protagonismo al enfermo, lo que no se aleja de los libros de medicina de la primera mitad del siglo XX en donde los médicos naturalizaban su posición de poder a partir del saber que poseían. Por ejemplo, acá un extracto de un libro escrito por un médico de la época sobre la tuberculosis:

Debe analizarse desde el punto de vista de la fisiología cada hecho y el enfermo debe referir a su médico, que es su «Baquiano» y su guía, todo cuanto le sea dado observar. El enfermo no debe lanzarse en el camino de las interpretaciones; debe poner toda su confianza en su médico, que así resulta su verdadero guía en este viaje en que el «peregrino de la salud» no sabe bien de las buenas rutas e ignora por completo las verdaderas y exactas interpretaciones de lo que ve, lo que siente y lo que presume (Armus, *Enfermos que protestan* 4).

El paciente no sabe nada, ignora lo que a él mismo le sucede, no tiene permitido esbozar siquiera alguna idea sobre lo que le podría estar pasando, solo debe recorrer un camino

prefijado por el médico, que es un guía en el que debe depositar toda la confianza. Y es esto lo que se intenta desactivar. Hay que recalcar, de todos modos, que el análisis de las estrategias de reivindicación por el acceso a la salud de las personas seropositivas organizadas en algunas agrupaciones chilenas y argentinas actuales no tiene que ver solamente con el cambio de dirección -el exigir al Estado lo que este le exigió a ellos en un principio por su supuesto altruismo, el cuidado de la salud- utilizando aspectos somáticos como argumento -estoy enfermo, necesito la acción estatal para mi curación-, sino también con desactivar las retóricas y los modelamientos que se instalaron en la mayoría de las enfermedades infectocontagiosas de la primera mitad del siglo XX.

Cuestión que Armus estudió a través de la tuberculosis, modelo de enfermedad bastante útil de utilizar al compartir varias características con el VIH-sida. De ese modo, el mismo académico argentino establece que “el código antituberculoso llevó a algunos médicos y críticos sociales a calificar como “tisiophobia” esos empeños que, decían, “empiezan haciendo la guerra al bacilo y terminan haciendo la guerra al tuberculoso” (259), es decir, ya en esa época había un grupo de profesionales de la salud que estaban haciendo frente al reformismo higienista de fin de siglo que en su afán por entender a las enfermedades en su contexto social llegó a convertirse en un dispositivo político-médico estatal que comenzó a crear una extensa red de medicalización que utilizaban para intervenir en las personas (276). Pero esas quejas a partir de ciertos sectores de la medicina que acusaban una tisiophobia no manifiesta la opinión de los mismos enfermos, que es lo que nos interesa relevar acá. Eso llegó a medida que los tuberculosos comenzaron a exigir derechos sobre todo en contextos como las residencias donde los internaban (a los que tenían suerte, pues muchos quedaban en la calle).

Dicha conciencia de exigir derechos a partir de sus propias voces y organización tuvo mucho que ver con los propios recorridos de los enfermos por múltiples instancias para poder recuperarse, lo que se denomina itinerario terapéutico, que se ve marcado por otros aspectos como el género, la clase social, las redes, etc., lo que fue manifestando algo que hasta el día de hoy no es novedoso: ser un tuberculoso pobre no era lo mismo que ser uno acomodado:

los tuberculosos acomodados, con más posibilidades de negociar el silencio de su médico particular, los pobres encontraban en los cada vez más sofisticados servicios de atención y control ofrecidos por el hospital o el dispensario barrial no sólo cierta asistencia sino también la incómoda etiqueta de tuberculoso. Con ella llegaban el

riesgo de perder el empleo o la obligación de desinfectar la casa o la habitación, una experiencia que no pocas veces fue vivida como una ofensa a la respetabilidad personal y familiar (Armus 322).

Dependiendo entonces de todas esas situaciones, si es que el tuberculoso podía costearse de algún modo el tratamiento y se disponía a la medicina diplomada, se convertía en un paciente, que como comentamos más arriba, tuvo que enfrentarse a todo un modelamiento de sus conductas, de sus fluidos, que fueron motivos que implicaron la conciencia de que estaban siendo controlados desde varias aristas, pie para alguna de las primeras manifestaciones de organización de tuberculosos en la Argentina de primera mitad del siglo XX:

Uno de los objetivos era modelar un tipo de paciente que pudiera controlar su tos, permanecer cuatro horas por día en reposo –entre la reposera, un sillón y los ejercicios respiratorios livianos o caminatas–, higienizarse casi con obsesión, alimentarse a conciencia –en particular la ingesta de carne, huevos y leche– y de un modo que facilitara la digestión (Armus 337).

Todas esas situaciones incómodas, embarazosas, que sacaban de quicio y no siempre comprendían los enfermos de tuberculosos, motivaron a estos últimos a realizar sus primeras acciones y estrategias para exigir derechos, partiendo por la creación de notas periodísticas, y luego incluso periódicos y revistas completas dentro de los recintos hospitalarios, al mismo tiempo que algunos se motivaron a escribir de modo más personal, diarios, crónicas y novelas (Armus 350). La palabra escrita toma protagonismo como medio de protesta:

El cotidiano del tuberculoso –marcado por la introspección y un mínimo de actividad física– facilitaba y estimulaba el escribir cartas. Los propios médicos estimulaban esa suerte de cultura de la correspondencia que se suponía educaba al enfermo en observar los avatares de su enfermedad. Las cartas revelan la densidad de su mundo interior; allí conviven la esperanza y el temor, los fracasos terapéuticos que se iban acumulando y las opiniones sobre la práctica profesional de los médicos, la aceptación resignada del mal como castigo o como parte del destino personal y los esfuerzos permanentes por evitar las incertidumbres impuestas por la enfermedad (Armus 6).

Pero esa acción que puede considerarse individual y, por lo tanto, ajena a lo que queremos analizar, que es la colectivización de las protestas, también ocurrió en estos sanatorios, a partir de la organización para hablar con los directivos, que no siempre respondieron bien ante las demandas, acostumbrados a la posición subordinada, paciente y silenciosa de los

tuberculosos: “Su disposición a la acción colectiva llevó a un tisiólogo a hablar del «espíritu de pandilla» de los tuberculosos. Capaces de forcejear, negociar y enfrentar a los médicos y administradores, organizaban sus demandas y nunca faltaba la comisión de enfermos que las coordinara” (Armus 10). Esta diversidad de acciones de protesta se motivaban por asuntos relacionados a la comida, a las estrictas reglas de convivencia dentro del sanatorio, el exigir derecho a segundas opiniones profesionales, el querer aventurarse con algún tratamiento experimental, a querer tener ciertos puestos de trabajo en el mismo sanatorio para no aburrirse tanto y/o tener mayor autonomía, y también por la obligatoriedad de algunos sanatorios de profesar una determinada religión para obtener el acceso, entre otras.

Como se mencionaba, la respuesta frente a estas comisiones de enfermos solía ser negativa, es más, las autoridades hospitalarias estigmatizaban a dichos pacientes, apelando a ciertas características de los miembros de dichas comisiones, por ejemplo, comentando la nacionalidad de los enfermos con un fuerte contenido xenófobo, “un argumento clásico al que se recurría cuando los conflictos sociales [...] A comienzos de 1920, en un período particularmente agitado en la vida del sanatorio, algunos médicos denunciaron que los reclamos de los enfermos eran liderados por extranjeros, en particular rusos y españoles” (Armus 15). Discursos que hacían eco y que muchas veces dejaban sin efecto las peticiones de los enfermos, situación que para Armus no es otra cosa más que una demostración de que “estos pacientes no son sujetos históricos; aparecen en escena para indicar cuán marginados están del poder, en modo alguno para señalar su capacidad de respuesta o negociación” (27).

Y ya pasado un siglo desde ese momento, esta tesis viene a demostrar que, en el caso de las organizaciones seropositivas, tanto ha cambiado en relación con la presencia pública de sus propias demandas. Pero existen continuidades que son relevantes de recalcar. Una de ellas tiene que ver con los itinerarios terapéuticos. Ya comentaba Armus que la medicina intentaba controlar todos los aspectos de la vida del tuberculoso, configurando el lugar subordinando del enfermo, asunto que las organizaciones actuales siguen intentando reivindicar, con un trato más horizontal con el médico en el ejercicio mismo de la medicina, pero también a nivel de la construcción de conocimiento, lo que era muy difícil de hacer en el comienzo del siglo XX por las condiciones materiales de la época, la imposibilidad de comunicarse con otros recintos, el miedo que se tenía a manifestar públicamente el ser tuberculoso, además de que

muchas veces quizás sí hubieron reclamos pero estos fueron escondidos, desconsiderados, en un momento histórico donde el rol de los internados y los médicos estaba muy verticalizado, tanto así que en una nota de una de esas revistas, un enfermo comentaba que estar en una residencia sanitaria era “régimen de opresión y de inmoralidades” (Armus 378). Ahora hay revistas, páginas web, incidencia legislativa, trabajo con la ONU, entre muchas más acciones que veremos más adelante en detalle. De esta forma, el trabajo de Armus es clarificador para nuestra propia investigación pues da cuenta de cómo las acciones individuales y sobre todo las colectivas, van otorgando luces sobre la densidad de las relaciones que se van estableciendo entre los enfermos y el resto de los dispositivos sanitarios, de lo complejo que es el proceso de curación entre diversos itinerarios terapéuticos que van manifestando a su paso aspectos socioculturales de la época que exceden la mera descripción de una enfermedad y su proceso de curación, ya que a través de ese estudio se puede acceder a análisis más profundos e integrales sobre los discursos y prácticas de los enfermos que protestan frente a la secundarización de su rol en sus propios procesos terapéuticos.

El rol secundario de los pacientes en la experiencia clínica moderna fue algo que Foucault reconoció desde un principio: “... la presencia de la enfermedad en el cuerpo, sus tensiones, sus quemaduras, el mundo sordo de las entrañas, todo el revés negro del cuerpo que tapizan largos sueños sin ojos son, a la vez, discutidos en su objetividad por el discurso reductor del médico y fundados como tantos objetos por su mirada positiva” (Foucault 9). En esta cita lo que se vislumbra es la objetivación de un cuerpo sufriente que deja de tener agencia ante la mirada médica positiva que lo reduce a tejidos, a entrañas mudas, una imagen muy clarificadora esa, la de entrañas mudas, porque es precisamente eso: un paciente en silencio que observa cómo su propio cuerpo es traducido y narrado por el médico, ante la posesión de este último de una legitimidad de enunciación otorgado por sus diplomas universitarios. El objeto del discurso médico es un sujeto, es decir, estamos ante la presencia de una experiencia clínica que se basa en hacer del paciente, del enfermo, objeto y contenedor de discursos científicos, apelando a un lenguaje técnico, racional, que descarta la experiencia carnal misma del enfermo como sujeto de enunciación, convirtiéndose en un enunciado. Tanto así que el mismo Foucault comenta que en la experiencia clínica moderna “para conocer la verdad del hecho patológico, el médico debe abstraerse del enfermo. [...] Paradójicamente, el paciente es un hecho exterior en relación a aquello por lo cual sufre; la lectura del médico

no debe tomarlo en consideración sino para meterlo entre sus paréntesis" (24). La persona misma no es el núcleo de la mirada médica, no es relevante, es un recipiente de los fenómenos verdaderamente importantes. Es un paréntesis. Con ese contexto es que los pacientes que se movilizan actúan, con el objetivo principal de salir de esos paréntesis para convertirse en agentes y voces de sus propias dolencias, conscientes de que el Estado se conforma a partir de esa misma noción médica: "La constitución, a escala de un Estado, de una conciencia médica, encargada de una tarea constante de información, de control y de sujeción" (Foucault 36). La información la pueden construir las mismas organizaciones de enfermo, el intento estriba en que ese mismo proceso de autoaprendizaje los puede ayudar en el objetivo de impugnar el control y la sujeción a los que los ha sometido la mirada médica, que no se reduce solamente a los profesionales de la salud, sino que a toda la sociedad que sanciona con esa mirada médica que reduce a los enfermos a meros objetos: "La sociedad no agrupa solamente a los médicos que se consagran al estudio de los fenómenos patológicos colectivos; se ha convertido en el órgano oficial de una conciencia colectiva de los fenómenos patológicos; conciencia que se despliega en el nivel de la experiencia como en el nivel del saber" (37). Este último comentario describe muy bien la experiencia de las personas viviendo con VIH, que se insertan en una sociedad que los estigmatiza y se los hace saber a través de las sanciones sociales que los discriminan y los excluyen de los espacios públicos, a menos que invisibilicen su estado serológico. Y esa serofobia -los discursos discriminadores hacia la comunidad seropositiva- es uno de los más grandes daños que se llevan a costas. Desactivar esos discursos, entonces, también es una estrategia para mejorar la salud, porque las palabras y los discursos afectan, importan, tanto así que el derecho a la salud está consagrado en diferentes documentos, que pasaremos a revisar a continuación.

2.2 Derecho a la salud en Chile y Argentina

La consagración del derecho a la salud se realizó por primera vez en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) el año 1946, donde establece una definición que comprende a la persona humana en su integridad: "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades." Seguidamente señala que "el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología

política o condición económica o social.” (Garay 1). Esto, en estricto rigor, es distinto a manifestar un derecho a estar sano, o el derecho a gozar de buena salud, pues eso escapa de las obligaciones que puede tener un Estado, ya que hay factores biológicos -enfermedades congénitas, por ejemplo- y factores culturales -el avance del conocimiento de la ciencia-, que imposibilitan ese estado pleno para toda la población, pero sí es central que se entienda que dichos preceptos emanados de la OMS, y aceptados tanto por Chile y Argentina, implican una “obligación para los gobiernos y autoridades públicas a establecer políticas y planes de acción destinados a que todas las personas tengan acceso a la atención de la salud en el plazo más breve posible” (Garay 1), cuestión que luego se vuelve a reafirmar en otros tratados internacionales como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966. Este último pacto, enmarcado dentro de las preocupaciones de la política internacional sobre el cuidado a la salud en un contexto del cuidado a los Derechos Humanos, establece uno de los imperativos más fuertes:

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales contiene el artículo más exhaustivo del derecho internacional de los derechos humanos sobre el derecho a la salud. En virtud del párrafo 1º del artículo 12 del Pacto, los Estados Partes reconocen *"el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental"*, mientras que en el párrafo 2º del artículo 12 se indican, a título de ejemplo, diversas *"medidas que deberán adoptar los Estados Partes a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho (1)*.

Y para asegurar la plena efectividad de este derecho es menester entender el aspecto integral de la salud establecida por la OMS, donde se establece la importancia de otras aristas de la vida humana que influyen en el bienestar de las personas, como el acceso a la vivienda, educación, trabajo, derechos alimenticios, entre otros. A partir de eso, lo relevante ahora sería mostrar las disposiciones constitucionales y legales internas de Chile y Argentina para ver desde ahí a qué están obligados y qué cosas están cumpliendo o no, pues estas aristas son consideradas también por las organizaciones estudiadas, en un fuerte intento de expertización no solo en asuntos relativos a su propio convivir con el virus, sino también a estos otros lenguajes técnicos requeridos para legitimarse como un interlocutor válido a la hora de reivindicar su derecho a la salud.

Así, desde el derecho constitucional chileno, el derecho a la salud ha sido un tópico discutido por varios autores, sobre todo por el mismo hecho de que la constitución es interpretable. El mismo concepto se hace terreno de disputa y es a partir de una noción u otra que las mismas organizaciones seropositivas van a plantear sus interpelaciones, en tanto deberían primero discutir qué entienden por derecho a la salud antes de comenzar a configurar las estrategias más eficaces para conseguir dicho objetivo. El doctor en derecho constitucional Rodolfo Figueroa establece que el derecho a la salud sí es un derecho constitucional exigible al Estado: “el objeto del derecho a la salud está constituido por las obligaciones que imperan sobre los destinatarios del mismo, primordialmente el Estado” (3). Desde esa perspectiva, el hecho de interpelar al Estado como uno de los puntos centrales en las posibles reclamaciones por parte de organizaciones de pacientes sería un hecho sustentado en un deber constitucional estatal de proteger la salud de todo chileno. Es interesante hacer notar, de todos modos, que en la Constitución chilena actual el “derecho a la salud” no está consagrado con exactamente esas palabras, sino que se manifiesta que en Chile existe el “derecho a la protección de la salud”, lo que ha llevado a plantear ciertas discusiones acerca de si significan lo mismo ambas expresiones. Para algunos autores, como Vivanco, el derecho a la protección a la salud implica menos aspectos obligatoriamente asegurables por el Estado -por eso mismo se eligió dicha redacción-, pero para otros es sencillamente otra forma de plantear lo mismo y no escarban más en esa discusión. Desde nuestro punto de vista, más allá de descartar o darle un exceso protagonismo a esa discusión, sería más sensato ver qué cosas en la práctica, a través de las últimas décadas, se han asegurado por parte de la acción concreta del Estado y cuáles asuntos no se han manifestado como prioritarias, para a partir de allí, entender cuál es el alcance del derecho a la salud que se ha concretizado en Chile y en Argentina y cómo se posicionan las organizaciones seropositivas en ese contexto.

Sobre este asunto de obligaciones irrenunciables, un punto de partida indiscutible establece Figueroa: se debe recordar la relevancia del derecho internacional convencional de los Derechos Humanos en el ordenamiento jurídico chileno, a la luz del “artículo 5 inc. 2º de la Constitución, que establece un deber para todos los órganos del Estado de respetar y promover los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana, reconocidos por los Tratados Internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes.” (11) El Tribunal

Constitucional, menciona Figueroa, a través de múltiples sentencias, sostiene el irrestricto vínculo que el Estado chileno tiene con pactos internacionales que suscribe, como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas, que establece un derecho a la salud como:

un derecho de contenido complejo que engloba no sólo el derecho a una asistencia sanitaria oportuna y adecuada, sino que también se extiende a los determinantes básicos de la salud, tales como el acceso al agua potable y al saneamiento, la vivienda adecuada, el suministro adecuado de alimentos sanos, las condiciones saludables de trabajo y medio ambiente, etc. (Figueroa 50).

Esto es relevante pues de alguna manera se zanja la discusión que puede parecer espuria acerca de las diferencias entre derecho a la salud y acceso al mismo y finalmente se establece como algo patente desde los pactos internacionales que cuando hablamos de salud no nos reducimos a un ámbito estrictamente fisiológico que le compete a la disciplina biomédica, sino que esta debe convivir con otros factores igual de relevantes como el acceso a una vivienda digna, al agua, a suministros eléctrico, mejor educación, buen trabajo, todos asuntos que también son o deberían ser obligaciones del Estado. Y ese “debería” fue utilizado a propósito, porque las mismas organizaciones seropositivas estudiadas son enfáticas en la necesidad de correr el cerco de lo posible, de desbordar la institucionalidad y de exigir lo que el mismo Estado se obliga a dar, y más, si es que es necesario, en tanto son luchas que intentan consolidar el bienestar de las personas, ya que en las bases del derecho a la salud están las nociones de la igual dignidad de las personas.

En definitiva, los derechos sociales se conciben como deberes estatales y por ende, exigibles a este la concretización de los mismos a través de la formulación de políticas públicas, de conductas activas por parte del Estado incluso para fiscalizar a los privados, en un contexto neoliberalizado como el nuestro, lo que es vital, pues se entiende que si no hay salud no hay posibilidad de ser parte integral de una sociedad en particular: “el derecho a la salud debe entenderse como el derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto grado de salud”. (TC en Figueroa, 126).

Exigir el derecho a la salud es, entonces, apelar a que el Estado chileno se comprometa a otorgar las bases para el pleno desenvolvimiento de la vida humana.

En Argentina, el derecho a la salud ha tenido un recorrido interesante. Por ejemplo, la Constitución de 1853 no contenía normas sobre los derechos sociales ni tampoco lo estableció la constitución del año 1957, que no reconoció formalmente el derecho a la salud. Solo se establecerá algo más explícito en la reforma constitucional de 1994:

El también “nuevo” artículo 42, CN, atiende a la protección de la salud de los usuarios de bienes y servicios, comprendiendo tal precepto los servicios de salud, siendo los pacientes los “consumidores” de aquellos. La cláusula constitucional establece: *“Los consumidores y usuarios de bienes y servicios tienen derecho, en la relación de consumo, a la protección de su salud, seguridad e intereses económicos; a una información adecuada y veraz; a la libertad de elección y a condiciones de trato equitativo y digno (art. 42, CN, primer párrafo) (Garay 2).*

Esta disposición, que parece mezquina en su enunciado, va siendo complementado por las constituciones provinciales de un Estado federal como Argentina. En múltiples de esas cartas magnas se encuentran cláusulas que van en dirección de proteger a la persona humana en los tópicos relacionados al derecho y acceso a la salud. Otro ejemplo de cómo se van complementando estas nociones a nivel jurídico proviene de lo que regula y legisla el Seguro de Salud argentino, que en su Ley 23.661, artículo 1, establece: *“Créase el Sistema Nacional del Seguro de Salud, con los alcances de un seguro social, a efectos de procurar el pleno goce del derecho a la salud para todos los habitantes del país sin discriminación social, económica, cultural o geográfica”.* (Garay 2). En el artículo 25 de la misma ley sobre el Sistema Nacional del Seguro de Salud ya deja entrever el aspecto subsidiario y neoliberal de la ley:

Las prestaciones del seguro serán otorgadas de acuerdo con las políticas nacionales de salud, las que asegurarán la plena utilización de los servicios y capacidad instalada existente y estarán basadas en la estrategia de la atención primaria de la salud y descentralización operativa, promoviendo la libre elección de los prestadores por parte de los beneficiarios, donde ello fuere posible (Gotlieb 22).

Se habla de prestaciones a libre elección de los beneficiarios, que se conciben ya como consumidores, al igual que en la legislación chilena, razón por la cual también se decidió elegir a Argentina como punto de comparación a Chile, para ver si las estrategias de reivindicación por la salud son las mismas o no bajo un sistema socioeconómico similar. En definitiva, tenemos por un lado una falta de coherencia y de coordinación de las facultades legislativas de las provincias argentinas, ya que no todos establecen las mismas obligaciones, versus la primacía de la constitución nacional amparada en los tratados internacionales de derechos humanos que poseen una mayor coherencia en lo que se refiere a la garantía de proteger la salud a través del acceso y cobertura de la salud en la totalidad de la población (Gotlieb 6).

¿Y qué pasa con leyes específicas relacionadas con el VIH-sida? En el caso argentino, la sanción y promulgación de leyes relacionadas al VIH-sida se realiza en el año 1990, a través de la Ley 23.798, que en su artículo 1 señala:

Declárase de interés nacional a la lucha contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, entendiéndose por tal a la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también las medidas tendientes a evitar su propagación, en primer lugar la educación de la población (Ministerio de Salud, Argentina: web).

Es una declaración bastante completa que abarca todos los estadios del itinerario terapéutico clásico por los que deben pasar las personas diagnosticadas con VIH, en el entendido que aboga por la prevención, asistencia y rehabilitación, además de otorgar un fuerte énfasis al rol de educación que debe establecer el Estado mismo, a través de sus instituciones. Es así como en el artículo 4, a las autoridades sanitarias se les exige:

Desarrollar programas destinados al cumplimiento de las acciones descriptas en el art. 1º, gestionando los recursos para su financiación y ejecución; b) Promover la capacitación de recursos humanos y propender al desarrollo de actividades de investigación, coordinando sus actividades con otros organismos públicos y privados, nacionales, provinciales o municipales e internacionales; [...] f) El Poder Ejecutivo arbitrará medidas para llevar a conocimiento de la población las características del

SIDA, las posibles causas o medios de transmisión y contagio, las medidas aconsejables de prevención y los tratamientos adecuados para su curación, en forma tal que se evite la difusión inescrupulosa de noticias interesadas. (Ministerio de Salud, Argentina: web).

Citar en extenso algunas de esas obligaciones nos sirve para abordar cuál es el punto de partida de las organizaciones seropositivas argentinas en relación con qué es lo exigible tanto dentro del marco de lo que se debería satisfacer y no se satisface, como de las cosas que la ley no cubre y que las personas viviendo con VIH consideran que sí deberían cubrirse. En Argentina existe la Ley 26.529, que establece los derechos del paciente, donde en su artículo 2 señala que estos son derechos esenciales en la relación entre el mismo paciente y los agentes del seguro de salud, de los profesionales de la salud y cualquier efector de que se trate. Dichos derechos se resumen en “la asistencia, es decir, el paciente tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud sin menoscabo y distinción alguna, también merece un trato digno y respetuoso; intimidad, confidencialidad, autonomía e información sanitaria”. (Ministerio de Salud, Argentina: web).

A partir de este repaso por los aspectos más relevantes sobre la consideración del derecho a la salud establecido en las constituciones respectivas, en normas de derecho internacional, decretos, resoluciones y también de algunas leyes más específicas, tanto en Chile como en Argentina, nos encontramos con una rica discusión que desborda por todas partes lo netamente jurídico, en tanto a partir de esas consideraciones se pueden extrapolar un sinnúmero de discusiones acerca de la relación del derecho a la salud, como un derecho social, con las libertades de las personas. Por ejemplo, se podría considerar el punto sobre el derecho a la autonomía, al controlar la propia salud y el cuerpo, como en los casos de no querer someterse a ciertos procedimientos médicos. Pero por otro lado tenemos los aspectos de la obligación del Estado por proteger la salud de su población para que todos tengan las mismas y máximas oportunidades de una salud digna, que considere además los factores determinantes de una salud como concepto integral. Una de las cosas que tienen en común tanto la legislación argentina como la chilena es la perspectiva de derechos humanos que sirve como un marco conceptual para diseñar, implementar y evaluar las futuras políticas públicas relacionadas

con el tema del VIH-sida y también el irrestricto reconocimiento a los estándares establecidos por el derecho internacional (Gotlieb 48), encarnados en los tratados internacionales firmados por estos países pero también por algunas interpretaciones realizadas por órganos jurídicos, como el caso del TC chileno. Es de esa manera en la que se podrían ir estableciendo análisis que se enfoquen en la coherencia entre las normas y la implantación de estas y cómo eso va siguiendo o no los lineamientos preestablecidos en dichos documentos jurídicos vinculantes. Un análisis que se hizo desde los comienzos del VIH-sida y cuya conclusión fue insatisfactoria: el Estado -sea cual sea el país que se estudie- no da el ancho. ¿Qué hacer ante eso? Se protesta y se organiza. Y en el caso de las personas viviendo con VIH: se lucha por la vida.

2.3 Breve repaso histórico del movimiento seropositivo

La literatura que existe sobre los activismos seropositivos concluye sin ningún grado de duda que los inicios del activismo seropositivo radican principalmente en Estados Unidos y también en Francia. Esto debido a la importancia indiscutible que posee ACT UP, la Coalición del Sida para liberar el Poder, que apareció en la ciudad de Nueva York en marzo de 1987 con una protesta en Wall Street que terminó con diecisiete arrestos, lugar donde se manifestaron con gritos, performances y atisbos de desobediencia civil para abogar por medidas más directas por parte de la institucionalidad:

Argumentando que había llegado el momento de tomar medidas directas, militantes de grupos activistas del sida comenzaron a emerger en los años 1986-1987 en varias de las comunidades gays y lésbicas alrededor de los Estados Unidos. Con muertes acumuladas por complicaciones relacionadas con el sida cercanos y ya sobrepasando las 20.000 nacionalmente, los activistas formaron grupos para exigir justicia (Gould 148).

Estas medidas directas que incluyeron la interrupción del tránsito, la enunciación a viva voz de todas las muertes que iban ocurriendo frente a la desidia de los gobernantes, además de diversas agitaciones en las calles, sacudió a todo el status quo estadounidense, tanto de las instituciones biomédicas como de las mismas organizaciones de las diversidades sexuales existentes hasta el momento, lo que trajo consigo la aparición de nuevas subjetividades

militantes seropositivas que pretendían acciones más directas, tal como lo planteaba ACT UP, y uno de sus líderes más carismáticos y reconocidos, Larry Kramer.

Así comienza la clásica y no tan vasta historiografía seropositiva, pero hay un dato no menor: acá en Chile, por ejemplo, ya en esa misma fecha existía organización de personas viviendo con VIH y personal de salud activándose para tratar de ayudar a la incipiente población seropositiva, información proveniente sobre todo de crónicas de los mismos seropositivos chilenos y que es una fuente valiosísima para dejar en claro que la historia de los movimientos seropositivos en Chile no fue una donde el Norte le enseña al Sur cómo activarse políticamente para reivindicar su derecho al acceso a la salud y no debe haber sido tan distinto en el resto de Latinoamérica. Es decir, debemos quitarnos de la cabeza la idea de que ACT UP y otras agrupaciones estadounidenses y europeas aparecieron primero y fueron el modelo de las organizaciones latinoamericanas que solo se dedicaron a copiar ideas, estrategias y prácticas que observaron a través de los medios que tenían a mano. Este planteamiento no desconoce, bajo ningún modo, la importancia e influencia que pudieron tener esas más reconocidas agrupaciones. No se puede negar que en las dinámicas globales y geopolíticas del momento no existía una asimetría de acceso a recursos que involucran el surgimiento quizás más orgánico o con más presencia mediática de las organizaciones del Norte. Pero el trabajo de esta tesis es relevar también la propia historia de los activismos seropositivos argentinos y chilenos, sin desconocer la genealogía de una enfermedad global como es el VIH-sida. De ese modo, lo que se va a intentar acá es un breve sumario de la importancia de los inicios del activismo seropositivo de los años 80 en adelante, integrando al análisis distintas aristas que permitan enriquecer la discusión central de este trabajo que tiene que ver con preguntarse cuáles son las estrategias que utilizan las organizaciones actuales del activismo seropositivo, por qué realizan esas y no otras, cuánto han cambiado con las que habían al comienzo, hace ya casi cuarenta años y si estos cambios se vinculan con la evolución en el tratamiento de la enfermedad, de transitar desde la declaración de una muerte pronta y segura hasta la cronicidad actual bajo el seguimiento de un esquema terapéutico preciso.

Cuando tratamos sobre organizaciones de pacientes que se agrupan con ciertos objetivos en común, es útil analizarlos desde la perspectiva de los estudios sobre la emergencia de

movimientos sociales. Según Deborah Gould, una estudiosa sobre las condiciones de surgimiento del activismo seropositivo estadounidense, la teoría estándar del movimiento social no puede explicar el surgimiento de asociaciones como ACT UP (149), esto es así, pues, según su punto de vista, una de las consideraciones centrales sobre las condiciones para que aparezca una agrupación nueva es la “oportunidad política, es decir, ciertos factores que mezclados facilitan el encuentro y la construcción de un punto de enunciación público. Y esto no fue así, pues según Gould, ACT UP surgió “a pesar de todo”, en condiciones políticas estrechamente restringidas (149), partiendo porque estos movimientos surgen en 1987, época del conservadurismo acérrimo de Reagan, seguido por los años de Bush. Dicho conservadurismo tuvo consecuencias: en los primeros años de la epidemia del sida todos los niveles de la estructura gubernamental respondieron a través del silencio, a través de los oídos sordos y las nulas respuestas ante una enfermedad que veían como un castigo divino. Es más, como menciona Gould, las primeras legislaciones relacionadas con el tema fueron represivas y de poco presupuesto, represivas en el sentido de que se preocupaban de estigmatizar a la población seropositiva legislando asuntos como “la transmisión voluntaria”, del no decirle a una pareja sexual su estado serológico (149). Ese es precisamente un contexto que está lejos de ser de “oportunidad de aparición” de movimientos sociales articulados, pero considero que la autora establece un modelo que asume que la teoría estándar es rígida, cuando más bien se entiende que no solo hay que considerar el contexto externo, político, sino que también los factores internos, como el análisis de la conformación de las comunidades de disidencias y diversidades sexuales y de género de la época que van construyendo sus propias subjetividades y cómo dichas identidades pueden politizarse y ser un punto de quiebre en la sociedad imperante, no esperando que se haga un espacio, sino que ellos haciéndose dicho espacio para enunciar en primera persona los problemas que estaban experimentando.

¿Cómo se expresa esto en el Chile de los 80? Aquí un panorama:

Las reuniones comenzaron a mediados de 1987. Algunos de los asistentes recuerdan que la primera vez que se juntaron comenzaba el otoño; otros dicen que la noche de la primera reunión hacía un frío invernal. Todo ocurría en un departamento de no más de sesenta metros cuadrados que estaba en el segundo piso de un edificio de Elisa Cole, un pequeño y angosto pasaje cercano a la avenida Vicuña Mackenna. Un espacio en un vecindario discreto al que nadie llegaba casualmente. Un lugar donde vivían dos hombres jóvenes, que para los vecinos solo eran dos amigos. (Salinas 230).

Así narra Juan Pablo Salinas, en su crónica sobre su propia experiencia seropositiva en Chile, los comienzos de lo que considero el activismo seropositivo en Chile. La fecha -1987- es muy relevante pues desestima de partida la noción de que cualquier idea de organización entre personas viviendo con VIH fue un reflejo de noticias que les llegaban desde el Norte. Otro aspecto importante es el carácter privado de la organización, en una casa particular en donde “supuestamente” vivían dos amigos, es decir, una situación de secreto total no solo de la enfermedad que comenzaba a circular, sino también de la propia orientación sexual, lo que no es de extrañar pues estamos en los finales de los ochenta, en una sociedad conservadora y en dictadura:

Nadie planeó nada. Nadie tampoco asumía la importancia que tendrían esas improvisadas asambleas en la articulación, tímida y tardía, del activismo por el VIH Sida en el país. Fue la primera vez en que un conjunto de personas, sin relación alguna con partidos políticos ni con agrupaciones de salud pública, y muchas de ellas aún sin tener claro su estado serológico, se reunieron para hablar e informarse del Sida (231).

Salinas continua la crónica con una descripción muy útil para los fines de nuestra investigación. Acá tenemos el carácter contingente de esta reunión de personas que querían agruparse para saber más de la enfermedad: fue una reunión sin tanta planificación, con objetivos recién a descubrirse, además ninguno de sus miembros se concebía como el promotor de ningún activismo seropositivo. Es, nada más ni nada menos que una reunión privada para hablar e informarse sobre el VIH-sida.

Es interesante notar la importancia que se le da al relato de la no afiliación partidista y de agrupaciones de salud pública gremiales, es decir, estamos precisamente ante los objetos de nuestra investigación, que son las organizaciones de la sociedad civil movilizadas. Al igual que el ACT UP de Estados Unidos, acá no todos los miembros eran seropositivos, ya sea porque no tenían un diagnóstico por falta de acceso al examen o miedo a conocer el resultado, pero también porque gente seronegativa quería ayudar a sus compañeros, amigos, parejas, familiares que descubrieron que poseían el virus. El carácter novedoso del virus, que hacía desconocer casi todo sobre el mismo, hizo que la primera intención de estas organizaciones fuera conocer más de la enfermedad que surgía, compartir experiencias de la misma enfermedad, conocer sus causas, manifestaciones físicas -síntomas- y algunos modos de quizás prevenirlo o manejarlo, lo que va manifestando lo que podríamos denominar una

primera etapa en las organizaciones seropositivas que tiene que ver con la contención y el aprendizaje.

En una pandemia tan urgente y mortal como esta, cada año era importante y cada día era un aprendizaje nuevo, por eso no es de extrañar que ya en menos de una década, es más, ya en cinco años, el avance del conocimiento construido desde las mismas comunidades era enorme y la contención y el aprendizaje dejaron de ser suficientes para detener una situación sanitaria que obligatoriamente necesitaba de la ayuda estatal, con acción de políticas sanitarias y también con la búsqueda de una cura o algún tratamiento, lo que invita a la interpelación del poder biomédico y farmacéutico. Todo eso, que para las comunidades seropositivas parecían puntos mínimos y de sentido común, lamentablemente no lo fueron para las autoridades que decidieron hacer oídos sordos ante la situación, sin considerar que fuera grave la muerte de una población no menor.

Es allí cuando las acciones de los grupos organizados de personas viviendo con VIH van a consolidarse hacia el espacio público, como lo hizo ACT UP:

El volante comenzó a circular por las ciudades estadounidenses más golpeadas por el sida -Nueva York, San Francisco, Los Ángeles- a comienzos de otoño de 1992. Era una hoja de papel en la que aparecía un dibujo de la Casa Blanca sobre el que se formaba un espacio blanco delineado por los perfiles de dos hombres a punto de besarse. El parte superior decía: “Trae tu rabia y dolor por el Sida a un funeral político. En Washington D.C. Domingo 11 de octubre de 1992 a las 10 de la mañana. (Salinas 223).

Acá es claro el contraste entre los primeros años de contención y aprendizaje en un espacio privado versus la entrega de volante en las calles con una clara pretensión de agitación pública. Es más, ahora se instalaba discursivamente en ese mismo volante un sujeto al que interpelar de manera directa: la Casa Blanca, definiendo como un responsable directo del paupérrimo manejo de la situación del VIH-sida a la nula respuesta por parte del gobierno de turno. No bastando con eso, en esa misma imagen de la Casa Blanca se encuentran los perfiles de dos hombres besándose, lo que viene nuevamente a manifestar la intención de dejar de confinar la existencia de la homosexualidad a los espacios de la privacidad y el secreto. Por último, y en línea a lo que hemos manifestado ya, es importante acá considerar el rol de las emociones en el activismo seropositivo, que acá se identifican con la rabia y dolor, como

catalizadores para realizar un funeral político, que enfatiza la crítica hacia la nula respuesta estatal, como un organismo ejecutivo que está muerto, que no hace nada y que deja morir a sus ciudadanos.

Dicha acción fue una de las primeras en el activismo seropositivo mundial, un volante con una invitación firmada por ACT UP, grupo que, al igual que los chilenos de Elisa Cole, se reunieron por primera vez en 1987 y que en una asamblea se definieron como “un movimiento político no partidista que se dedicó durante una década a hostigar al gobierno estadounidense y a las industrias farmacéuticas y que reactivó la lucha gay por los derechos civiles” (Salinas 224). Se destaca de esta organización que desde un comienzo definieron sus acciones reivindicativas como asuntos políticos -pero no partidistas-, sin miedo de enunciarse como tales, a diferencia de los grupos chilenos que al comienzo no quisieron mencionar esa arista, quizás influidos también por el contexto dictatorial, donde todo lo político era sospechoso y dicho grupo ya tenía razones de sobra para ser sospechosos y discriminados desde antes. Volviendo a Act Up, este era un grupo diverso que al comienzo se estructuró en diversos comités, evitando los líderes visibles y la organización vertical y jerárquica tan típica de la época². Los comités intentaban trabajar asuntos relativos a la vivienda, la salud, las acciones de protesta, entre otros, lo que muestra de manera concreta el hecho de que desde un principio las organizaciones seropositivas entendieron que luchar por un acceso digno a la salud equivale a apostar por una salud entendida en su sentido más integral y no solo relativo a lo biomédico. Fue así que Act Up atacó distintas aristas del asunto, primero, denunciando la negligencia del gobierno estadounidense a manos de Reagan y luego de George H.W Bush: “George Bush cree que las puertas de la Casa Blanca lo protegen de ti, de tu pérdida y de su responsabilidad en la crisis del Sida. Ahora es el momento de traer el Sida a casa de George Bush [...] Únete a esta protesta de doce años de la política genocida del Sida” (Salinas 227). Esa denominación de política genocida resumía en esa interpelación

² Sin embargo, en la práctica era difícil el hecho de que no sobresalieran ciertas ideas, personalidades y liderazgos y fue así como uno de los más notorios miembros fue el escritor Larry Kramer, por muchos considerado el creador y el primer líder visible de la organización: “Larry Kramer inició su activismo en 1982 como cofundador de Gay Men’s Health Crisis (GMHC), una de las primeras organizaciones de ayuda cuando el virus era obviado incluso por los especialistas médicos mientras en Nueva York el número de afectados crecía rápidamente. En 1983 fue expulsado de esta organización porque estaba en desacuerdo con la actitud asistencialista que había tomado el grupo” (Salinas 225).

al silencio del gobierno de Reagan que se rehusó a decir la palabra sida hasta el penúltimo año de su gobierno, el año 1987, cuando ya la epidemia había comenzado años antes, habiéndose identificado y tipificado el virus y la enfermedad. Su sucesor, Bush, que había sido vicepresidente del anterior presidente, se rehusó también a financiar cualquier programa relacionado con el VIH-sida, ya fuera de salud, educación o investigación biomédica y farmacéutica, esto último un blanco de protesta por parte de las organizaciones seropositivas por desarrollar con mucha lentitud y opacidad las investigaciones y ensayos de tratamientos y medicamentos efectivos contra la enfermedad, eso sin mencionar que también tenían que seguir luchando con una estigmatización y un miedo que incluso los hacía ser rechazados por las mismas salas de urgencia, por el mismo personal calificado sanitario.

Esta etapa, que podríamos denominar de confrontación directa, es una donde los grupos seropositivos quisieron impactar, remecer e incomodar a las instituciones para que de esa manera se los escuchara y que también les fuera imposible mantener en el silencio los acontecimientos derivados de esta pandemia, pues sus instalaciones públicas, sus performances, sus marchas y agitaciones ahora eran vistos por todos, de allí que el acrónimo ACT UP también puede entenderse y traducirse como “pórtense mal”, una indicación que invitaba a movilizarse para conseguir ayuda en un momento extremadamente delicado para los seropositivos y sus círculos cercanos. Es por esa razón que en dicha confrontación ya existían objetivos y petitorios más claros: “El principal enfoque de las acciones de Act Up desde sus inicios fue acelerar el desarrollo de tratamientos eficaces, impulsando los cambios en la investigación del Sida, la financiación y en la transparencia de los ensayos clínicos para que estuvieran al alcance de todos” (Salinas 228). Esto no es menor si consideramos que el desconocimiento sobre la enfermedad era habitualmente fomentado por medios de comunicación masivos³ y por la población en general, es por eso que la noción de una información libre -para todos- y al mismo tiempo transparente -es decir, entendible- era una petición no menor para la población seropositiva que entendió desde un principio que el

³ Un caso ejemplar de eso fue una información incorrecta que se presentó en la revista *Cosmopolitan*: “En enero de 1988, la Comisión de Mujeres de Act Up organizó una protesta contra un artículo publicado por la revista *Cosmopolitan*, que aseguraba que el sexo vaginal con un hombre VIH positivo era seguro para las mujeres, y filmaron un documental sobre el tema llamado *Médicos, mentirosos y mujeres* que se proyectó por todo Estados Unidos y hoy forma parte de la colección permanente del MOMA.” (Salinas 228)

acceso a más información era un arma en contra de la estigmatización que debían enfrentar, al mismo tiempo que un paso más en la concretización de un tratamiento o una cura para la enfermedad.

Esta transparencia no solo estribaba en el acceso a la información de los ensayos clínicos que realizaban las farmacéuticas, sino también a su participación, es así como desde un inicio los miembros de Act Up

exigieron participar en el diseño y ejecución de los ensayos clínicos para que estos se realizaran de acuerdo a sus necesidades y no sobre los intereses de las compañías farmacéuticas. También pidieron que los esfuerzos no solo se centraran en atacar el virus, sino que además se desarrollaran medicamentos para atacar las infecciones oportunistas. Su propuesta fue el concepto de “vía paralela” que permitía que personas que no reunían los requisitos para participar en ensayos clínicos pudieran tener acceso a los tratamientos experimentales (Salinas 230).

Esta propuesta fue aceptada por Anthony Fauci -el mismo que ahora está a cargo de la pandemia del COVID19-, director del recientemente creado programa de Sida del Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas, quien formó un comité en el que incluiría a un miembro de ACT UP para formar nuevos protocolos en las investigaciones sobre la enfermedad, lo que se tradujo en un cambio paulatino de las políticas sobre la investigación del VIH-sida y la acción de las organizaciones seropositivas: “Los activistas descubrieron que no solo necesitaban salir a las calles, también debían aprender el lenguaje de los políticos e investigadores y entender la virología, la inmunología y las estadísticas.” (Salinas 230). Si al comienzo de los activismos el aprendizaje se basaba en la misma experiencia de la enfermedad, ahora se sumaba otra arista de ese proceso de formación, que tenía que ver con la adquisición de un lenguaje técnico para poder legitimarse ante los otros actores del entramado institucional del VIH-sida.

Volviendo a Chile y la agrupación que se reunía en Elisa Cole, uno de sus miembros fundadores, Juan Carlos Silva, se contactó por teléfono con el programa de Enfermedades de Transmisión Sexual y VIH sida del Instituto de Salud Pública para recabar más información sobre la enfermedad. Le contestó Ana María San Martín, una recién graduada como magíster en Salud Pública que se interesó en la agrupación y ofreció su ayuda: “Se me ocurrió que era lo más efectivo y él me dijo que lo hiciéramos, que reuniría a gente en su departamento.

Después volvió a llamarme y nos pusimos de acuerdo en una fecha. Así llegué a Elisa Cole.” (Salinas 233). Es importante mencionar que esta interacción fue una motivación personal de Ana María San Martín y no constituyó una iniciativa gubernamental. Cuando se encontraban en ese departamento, las reuniones tenían un fin informativo y educativo, aunque cada vez empezaron a tomar más cuerpo, con videos que explicaban la enfermedad, formas de prevención y luego consiguiéndose preservativos para repartir en discotecas. A pesar de la maduración de este primer grupo seropositivo organizado en Chile, el final ocurrió pronto, ya que “todo era muy precario, queríamos seguir con el trabajo, que cada vez adquiriría mayor conciencia, pero no teníamos dinero para conseguir otro lugar.”, según decía San Martín (Salinas 233). Ese fue el final de las reuniones en Elisa Cole, pero algunos asistentes a esas reuniones, como Francisco Arias, Gustavo Hermosilla, Jorge Guzmán, Sergio León y Manuel Rubio, decidieron seguir reuniéndose en otro lugar, pidiendo ayuda económica o algún tipo de patrocinio al Ministerio de Salud, cosa que no obtuvieron, por lo que siguieron con el apoyo transitorio de San Martín. Sin embargo, uno de estos miembros, Manuel Rubio, trabajaba en una ONG llamada

American Friends Service Committee, una entidad afiliada a la Sociedad Religiosa de Amigos (cuáquerismo) que reparte ayuda humanitaria y trabaja por la justicia social, la paz y los derechos humanos. Los cuáqueros le entraron dos mil dólares para que buscara una casa y fundara la primera organización civil nacional que luchara contra el VIH Sida, que bautizaron como Corporación Chilena de Prevención del Sida. (Salinas 235).

Es notable acá la concordancia de las prioridades de grupos chilenos y los planteados por ACT Up, en el sentido de que los antiguos miembros de Elisa Cole entendieron que ahora necesitaban ayuda gubernamental y no la tuvieron, al igual que en el Norte. Sin importar eso, siguieron organizándose y consideraron el tema del financiamiento como uno crucial para seguir funcionando, en tanto la maduración del grupo exigía roles y recursos para lograr los objetivos nuevos de la organización. La diferencia estuvo en que acá todavía no salieron a la calle a nivel tan confrontacional precisamente por el contexto dictatorial imperante.

Esta Corporación Chilena de Prevención del Sida, considerada como la primera organización civil de activismo seropositivo, poseía una situación muy precaria, la casa arrendada no poseía nada al interior, no tenían ni siquiera sillas o materiales para producir volantes o pintar

las paredes. Lo que sí tenían y que era relevante, era un espacio para el encuentro, en donde se seguía enseñando a la gente sobre la enfermedad e incluso instalaron una línea telefónica para recibir cualquier tipo de consultas. Este carácter abierto de la “Corpo” provocó la llegada de gente que venía de experiencias más partidistas, que intentaron hacer de este espacio uno con intenciones más política-institucionales, queriendo realizar, por ejemplo, talleres con carácter más político, donde ya no solo se abordara el tema del VIH-sida sino que la homosexualidad como un tema político, lo que según relatos de la época, tensionó a la organización. El viraje de lo netamente informativo de la enfermedad puntual versus una intención de vincular el tema de la sexualidad como un asunto político y como un derecho humano, desbordando la perspectiva sanitaria hizo que empezaran a disputarse las hegemonías dentro del grupo. Finalmente, dichos talleres se realizaron y provocaron “una grieta que empezó a profundizarse hasta dividir a la organización. Evidenció a una nueva generación de activistas que querían exigir sus derechos y tener visibilidad desde un frente político-sexual. Los dirigentes emblemáticos, en cambio, defendían exclusivamente la prevención y la educación sobre el VIH en la población homo y bisexual de Chile.” (Salinas 238). Esta disputa la terminaron ganando los promotores de la Corporación desde el inicio, es decir, se optó por un énfasis en la prevención y educación seropositiva, lo que provocó la salida de los integrantes que defendían la primera opción, que pronto formarían, en el año 1992, el Movimiento de Liberación Homosexual (Movilh), que iba a tener un enfoque mucho más politizado y que iba a motivar -paralelo al regreso a la democracia- la creación de más organizaciones para luchar contra el VIH-sida que no estaban conformadas solamente por personas seropositivas, pero que sí fueron un punto de encuentro importante, como RED OSS, la Federación de Organizaciones y Grupos de Afectados por VIH Sida y el Centro de Apoyo a Personas Viviendo con VIH Sida (Capvh) (Salinas 239).

Una de las tareas centrales de estas organizaciones, además de las que ya se han comentado profusamente, fue la de recolectar información sobre las personas viviendo con VIH durante la década de los noventa, pues existían pocas fuentes y algunos impedimentos para lograr estadísticas confiables. En Chile, según cálculos de Onusida, existían casi veinte mil personas viviendo con VIH. Según la misma organización, en 1999, cuando ya había acceso a los primeros medicamentos antirretrovirales, en Chile estos llegaban al 70% de los necesitados. Había un sector de la población seropositiva que no estaba incluido en estos datos, estos eran

los de estratos más altos que no se atendían en el sistema público y que mantenían reservada su identidad, no queriendo quedar en los registros de las fundaciones a las que a veces asistían para solicitar ayuda (Salinas 289). La acción de construir una base de datos de la población seropositiva en Chile puede leerse en consonancia con lo que realizaba ACT UP en Estados Unidos cuando se hablaba de la importancia de la información clara y robusta acerca de la enfermedad, entendiendo que si se obtenía un panorama lo más abarcador posible de la situación sanitaria en el país se tendría un mayor respaldo para exigir acciones a un Estado que aún en el retorno de la democracia no se hacía cargo de la situación de las personas viviendo con VIH.

Pronto, al ver que las acciones reivindicativas no estaban siendo escuchadas por el poder ejecutivo, comenzaron las acciones judiciales, otra de las aristas a considerar por las organizaciones seropositivas de los noventa e inicios de los dos mil para luchar por un acceso digno a la salud. En ese aspecto,

el 31 de agosto del 2001, en un fallo inédito, la Séptima Sala de la Corte de Apelaciones de Santiago había aprobado en forma unánime un recurso de protección presentado por tres personas viviendo con VIH (todos en fases críticas de la infección y entre los que había una mujer), que pedían a las autoridades de gobierno la entrega de las terapias necesarias para seguir adecuadamente sus tratamientos. La resolución consideró “que se trataba de un caso de derecho a la vida, no de salud, y que las alegaciones del Estado -en orden a que no podía fijarse la asignación de recursos fiscales por medio de los tribunales de justicia- eran improcedentes, toda vez que el derecho humano a la vida es un derecho de carácter absoluto y al margen de toda posibilidad de negociación patrimonial (Salinas 305).

Dicho fallo fue histórico para el movimiento seropositivo en Chile porque por fin una institución estatal hacía eco de las demandas seropositivas sobre el acceso seguro y efectivo a los tratamientos bajo la consigna del derecho a la vida, un derecho de carácter absoluto. Sin embargo, esta acción judicial que fue llevada por una de las ONG de esa época, Vivo Positivo, junto a la ayuda de una clínica jurídica de la Universidad Diego Portales, no tardó en ser desestimada por la Corte Suprema, que revocó el dictamen un mes después, con el siguiente argumento: “la aplicación de un procedimiento especial para estas tres personas sería eventualmente arbitrario respecto a los otros pacientes o enfermos en mejores condiciones de salud e iría en desmedro de los que están peor” (Salinas 306). De esta forma,

el organismo judicial más importante del país desestimó las demandas de tres personas viviendo con VIH por considerarlas arbitrarias, sin concebir que dicha demanda era precisamente una acción que iba en el camino de considerar la importancia del acceso a tratamiento de todas las personas seropositivas como una obligación del Estado para con todos y no como una instancia de gasto presupuestario arbitrario.

Dicha demanda desestimada fue realizada, como apuntamos, por Vivo Positivo, una Coordinadora Nacional de Personas viviendo con VIH- sida que nació a fines de agosto de 1997 bajo la coordinación de Rodrigo Pascal, que creó el primer encuentro nacional de seropositivos en la Universidad de Santiago, donde logró reunir a más de trescientas personas provenientes de varias partes de Chile, de organizaciones nacidas en algunos hospitales y de carácter más local. El mismo Rodrigo comentó que “el propósito era definir un movimiento de carácter nacional y establecer demandas concretas. Queríamos romper con la lógica asistencialista que predominaba al hablar de VIH Sida en Chile. Esto iba en serio” (Salinas 310). Una lógica asistencialista que desde esta Coordinadora se quiso enfrentar con el trabajo en diversas áreas: tratamientos, justicia, educación, mujeres y VIH y aspectos psicosociales, lo que también manifiesta la concepción integral de la salud que poseían las organizaciones seropositivas chilenas ya desde esa época, mostrando una continuidad con las organizaciones actuales analizadas. Vivo Positivo, además de intentar reunir el trabajo de varias organizaciones a nivel nacional, fue también importante al iniciar acciones más confrontacionales que intentaron llamar la atención sobre las problemáticas diarias de las personas seropositivas, como la suspensión por motivos presupuestarios o de mal manejo administrativo las biterapias de la época, donde esta coordinadora comenzó a llamar a Conasida cada tres minutos para presionar por la entrega de los medicamentos: “Los teléfonos no pararon de sonar durante tres días. Ya al séptimo se había normalizado la entrega de fármacos” (Salinas 310).

Ahí fue cuando se percataron que ese tipo de estrategias sí eran efectivas y que la lucha por el acceso de las terapias era una de las más sensibles y útiles de utilizar por la urgencia de poseerlas por parte de las personas viviendo con VIH, que, de caso contrario, sin el adecuado tratamiento, terminarían muriendo. Y esta decisión no era menor pues Chile, en comparación

al resto de América Latina, se encontraba atrasado no solo en lo que tenía que ver con el acceso a tratamiento, sino a todo el entramado legal en relación con el tema del VIH-sida:

En Brasil el Ministerio de Salud había establecido un Programa Nacional de Control de Sida en 1986. En Argentina, una Ley Contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida había sido promulgada el 14 de septiembre de 1990. Uruguay había creado la Comisión Nacional de Lucha contra el Sida el 15 de septiembre del año 1993. En Perú la Ley contra el Sida había sido publicada el 20 de junio de 1996. (Salinas 318).

En el caso chileno, recién a fines del 2001, bajo el gobierno de Lagos, se promulga la Ley 19.799, Ley del Sida que “establece normas relativas al virus de inmunodeficiencia humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas”⁴. Fue una normativa importante pues establecía obligaciones para el Estado chileno, como la “prevención, diagnóstico y control de la infección provocada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)”. Estas obligaciones serían ejecutadas por el Ministerio de Salud, que ofrecería toda la orientación técnica sobre las políticas públicas en la materia, incluyendo el aspecto tan importante para las organizaciones seropositivas desde sus inicios, el acceso a la información sobre las vías de transmisión del virus, medidas de prevención, acceso a instituciones de salud y los posibles tratamientos. Otro aspecto que quedó fijado en esa ley y que es un asunto polémico dentro de las organizaciones seropositivas actuales, tiene que ver con la protección de los datos personales, sobre asuntos vinculados a la confidencialidad de las personas viviendo con VIH-sida, tomándose resguardos que no se toman en ninguna otra enfermedad, lo que para algunos es considerado un trato que sigue estigmatizando a la población seropositiva, mientras que otros lo consideran un asunto relevante para evitar cualquier problema en sus vidas personales, cuestión que intenta abordar la misma ley, que en su capítulo 3 establece ciertas orientaciones para enfrentar el problema de la discriminación derivada del diagnóstico: “no podrá condicionarse la contratación de trabajadores, tanto en el sector público como privado, ni la permanencia o renovación de sus empleos, ni su promoción, a los resultados del examen destinado a detectar la presencia del virus de inmunodeficiencia humana, como tampoco exigir para dichos fines la realización del mencionado examen”. Luego se agrega sobre los establecimientos de salud que “no podrán negar el ingreso o atención a personas portadoras o enfermas con el virus de inmunodeficiencia humana o

⁴ <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=192511>

condicionar lo anterior a la realización o presentación de resultados del referido examen” (Ley Sida). Cuestiones todas que habían sido motivos de discriminaciones múltiples hacia la población seropositiva desde los inicios de la pandemia y que continúan siéndolo hasta el día de hoy, pero con ciertas particularidades que veremos a continuación, a partir del análisis del repertorio de acciones que realizan organizaciones seropositivas en Chile y Argentina surgidas al alero de las redes sociales, en la última década. Para realizar este análisis se ha decidido dar cuenta primero de las dos organizaciones chilenas, CEVVIH y Chile Positivo y luego las dos argentinas, RAJAP y Ciclo Positivo, para luego llegar a las conclusiones haciendo una comparación internacional y dar cuenta de ciertas proyecciones de estudios sucesivos, pues la lucha continúa hasta la cura.

Capítulo 3. CEVVIH y Chile Positivo: el dilema de la confrontación versus la articulación con el Estado chileno

“El Estado es el responsable. Esto no es el problema de un gobierno en específico, aunque sí sabemos que Piñera ha sido nefasto en muchos sentidos, pero no es un problema de un gobierno en específico o de una administración, porque también hay que comprender que, por ejemplo, podríamos decir que el programa de VIH/sida es un poco dependiente en términos de que es parte del Estado y no parte de un gobierno. Pero aun así sus administraciones han sido nefastas, y podríamos decir que la administración actual, desde el Ministerio de Salud y los funcionarios que hay hacia abajo, están muy en la línea de este gobierno, pero las administraciones anteriores no han sido mejores. Por ejemplo, en los últimos diez años hemos visto un alza sostenida en los casos de VIH/sida en el país, lo que es algo real, nadie puede decir que es falso, y esa alza sostenida en casos es una consecuencia de un montón de políticas públicas que no se cumplieron, empezando con el tema de la educación sexual.” (Matías, CEVVIH)

Esta cita corresponde a una entrevista realizada para efectos de esta investigación a uno de los miembros fundadores del Círculo de estudiantes viviendo con VIH (en adelante, CEVVIH), organización que surgió de tres alumnos de la Universidad de Chile el año 2018, a partir de una conversación informal entre ellos sobre las dificultades de ser seropositivo, no tanto por asuntos relativos a la salud, sino más bien a la todavía existente estigmatización alrededor de la enfermedad, a pesar de todos los avances que existen en la actualidad.

Así, decidieron crear una agrupación que funcionara como un espacio seguro para compartir experiencias en torno a su seropositividad y crear más conciencia con respecto al virus a nivel general. Desde un principio, a través de su canal de acción más relevante -las redes sociales, en específico, Instagram-, responsabilizan al Estado del panorama del VIH-sida en Chile, siendo ese el sujeto al que interpelan de manera más constante en todas sus estrategias de acción colectiva. Como se menciona en la cita, para CEVVIH el problema no se traduce en un gobierno en particular, porque todas las políticas desde la vuelta a la democracia han sido igual de insuficientes para tratar el tema, uno que desborda el solo tratamiento farmacológico de las personas seropositivas, pues se vincula también con un acercamiento integral a los asuntos de la sexualidad humana, deficiente a ojos de esta organización, como se refleja por

ejemplo con la desaprobación de la ley de educación sexual integral a fines del año 2020 en Chile⁵.

Con estas críticas presentes, el 16 de junio del 2018 es el inicio formal de la organización, como lo expresan a través de la publicación de un manifiesto a través de Instagram:

Cuando te dan el positivo algo cambia en ti [...] cae sobre nuestros hombros la carga social, el miedo, la inseguridad y nuevamente la soledad. En CevVIH+ no queremos más soledad, somos jóvenes conscientes de que portamos un virus crónico, pero no mortal. Estamos lúcidos de nuestra posición en el Chile conservador que nos tocó vivir, el mismo que nos niega educación sexual, el mismo que recién en 1999 abolió la sodomía como delito, el que hace menos de 15 años dio el derecho al divorcio y recientemente una tibia ley de aborto en 3 causales. (CEVVIH: Instagram).

Este fragmento del manifiesto es notable para marcar algunas continuidades y transformaciones con respecto a otras organizaciones que activaban en los inicios de la pandemia del VIH-sida en los ochenta, pero también en los noventa e incluso los dos mil. La continuidad radica en que acá sigue siendo fundamental el lugar de enunciación a partir de la manifestación de emociones -*carga social, miedo, soledad*- como catalizador de la acción política. El encuentro entre pares posee como aglutinante el poseer un diagnóstico en común que provoca emociones compartidas que se traducen en la creación de estrategias de reivindicación por el acceso a una salud digna que no se circunscribe solamente a lo fisiológico, sino también a lo social, en el entendido de que una de sus grandes preocupaciones estriba en los discursos discriminatorios dirigidos a la población seropositiva. De esta manera, la biosociabilización se sigue enmarcando en un contexto del diagnóstico común que los hace atravesar experiencias y carencias similares que motivan la acción política. Pero al mismo tiempo, esa biosociabilización, circunscrita a un rasgo biológico que motiva el vínculo social, toma un giro radical motivado por los avances en el tratamiento de la enfermedad: “somos jóvenes conscientes de que portamos un virus crónico, pero no mortal”, lo que constituye una diferencia notable con respecto a la situación que vivieron las organizaciones de las primeras décadas del VIH-sida.

⁵ <https://www.latercera.com/nacional/noticia/camara-de-diputados-rechaza-por-falta-de-quorum-proyecto-de-educacion-sexual-integral/CGJEZSTO7VGEXLXZ7GPM2AUISQ/>

Esta situación condiciona el resto de sus objetivos, en tanto la lucha principal ya no será la misma que la de las antiguas organizaciones seropositivas. Y a pesar de estar en el año 2021, CEVVIH considera que todavía comparten con las primeras organizaciones seropositivas el vivir en un contexto conservador, dando ejemplos de esta situación, como la legislación tardía e insuficiente acerca de varios ámbitos de lo social, afectivo y sexual, como la derogación de la sodomía como delito, la ley de divorcio o la del aborto en tres causales. Esto es muy relevante en tanto en una primera lectura pareciera ser que estos asuntos no tienen que ver con el VIH como tal, lo que viene a demostrar que esta organización tiene una visión acerca del acceso a la salud que no se reduce solamente al vivir con el virus, sino que analizan, critican e interpelan a un Estado chileno por sus múltiples deudas. El manifiesto continúa: “Es en este marco que retrocedimos 3 décadas y nos encontramos como cualquier país ochentero con cifras incontrolables en lo que a aumento de transmisión del VIH se refiere”. Esa manifestación del retroceso a los inicios de la pandemia, que se puede leer como un recurso hiperbólico al entender que las condiciones sanitarias relacionadas al virus han cambiado, muestra otra característica de CEVVIH que contrasta mucho con la otra organización seropositiva chilena analizada, Chile Positivo, que no posee una retórica tan interpeladora como la del Círculo de estudiantes viviendo con VIH, lo que se condice con un interés que manifiesta Chile Positivo: articularse con las instituciones gubernamentales, asunto que está muy lejos de ser una prioridad para CEVVIH.

Situación interesante si recordamos la discusión planteada en otro apartado, sobre la concepción de las organizaciones de la sociedad civil con acciones que funcionan como “dispositivos que habilitan el acceso a recursos, bienes, servicios y derechos para la población o el grupo en cuestión.” (Gregoric 126), lo que viene finalmente a instalar la discusión sobre qué es lo que buscan en concreto cada una de estas asociaciones, pregunta que nos hicimos y que les hicimos a sus integrantes, pero no solo contentarnos con sus respuestas, sino que analizar sus acciones fue lo principal para elaborar nuestras propias conclusiones sobre este campo asociativo que posee un discurso y una praxis que depende precisamente de los marcos político-ideológicos por donde se mueven. Bajo esa perspectiva es que llama la atención el contraste entre ambas organizaciones si consideramos que parten de una premisa común: el contexto constitucional chileno. Sí, pues ambas asociaciones plantean que el Estado, a partir de esta carta magna, está obligada a actuar en materias de salud, en relación

con las prestaciones que debe ofrecer tanto el Estado como el sector privado, entendiendo el ideario subsidiario que sustenta la constitución actual.

Pero no solo eso, pues desde ambas organizaciones se apela al concepto de los derechos sociales como la posibilidad de acceder a determinadas prestaciones que deben ser garantizados por el Estado, además de vigilados y controlados por él mismo, para que fiscalice situaciones como la imposibilidad e ilegalidad de que existan ciertos monopolios en las prestaciones de salud (Figuroa 128). Aquí es donde actúan lo que he denominado las *acciones paliativas* de estas organizaciones, pues en definitiva su reivindicación por el acceso a la salud se realiza a través de la praxis de obligaciones del Estado de las que se hacen cargo las mismas asociaciones ante el no cumplimiento del mismo, en la medida de sus posibilidades materiales, conscientes de la precariedad que eso implica, pero al mismo tiempo asumiendo que el rol de promoción, protección y recuperación de la salud es un deber constitucional que a la larga debería ser ejecutado por las instituciones correspondientes, por eso a las acciones que analizaremos las denominó como *acciones paliativas*, por su carácter urgente y contingente que a través de su realización interpelan al trabajo incumplido del Estado, apelando a las obligaciones estatales escritas en la constitución que analizamos anteriormente, en donde entendíamos como promoción de la salud a cualquier práctica vinculada a la prevención de aspectos sanitarios, entendidos en un nivel primario de la salud. Pero también, a las otras obligaciones expresadas en la carta magna, como las acciones de protección de la salud, que se entiende como la obligación de ejercer una medicina preventiva con erradicación de enfermedades, programas de vacunación, campañas de enfermedades estacionales, lucha contra las drogas, etc. Por otra parte, la recuperación de la salud se refiere ya a la medicina curativa, a la que más relacionan las personas, entendiendo que es en este punto cuando la mayoría de la ciudadanía accede a prestaciones sanitarias, cuando ya están enfermas. Por último, las acciones que se asocian a la rehabilitación del individuo se refieren a las prestaciones que se realizan cuando una persona ha sufrido accidentes que necesiten de cuidados posteriores (Figuroa 35).

La segunda obligación del Estado consiste en controlar y coordinar las prestaciones de salud, es decir, todas las actividades que tengan como fin conseguir cualquiera de las acciones descritas previamente. Es el Estado el que posee la autoridad total sobre la salud, en el

entendido que es el articulador central de todo el sistema sanitario a pesar de que no sea el único responsable de las prestaciones, entendiendo que el sector privado puede también ejercer un rol en las prestaciones de salud. La obligación estatal es garantizar la ejecución de esas mismas prestaciones de salud tanto de actores públicos como privados, lo que es finalmente la arista más visible para las organizaciones de pacientes que se articulan para reivindicar su acceso a la salud, en tanto los efectos de la carencia de estas garantías en la ejecución de políticas sanitarias a nivel nacional se concretizan a nivel de las personas que necesitan de dichas prestaciones para tener una mejor calidad de vida, y en el caso particular de las personas viviendo con VIH, vitales para mantenerse con vida.

El acceso al conocimiento de sobre las obligaciones estatales sobre aspectos sanitarios y específicamente todo lo ligado a la normativa y burocracia apenas se es diagnosticado con VIH es otra arista de este proceso de expertización por el que dicen pasar los integrantes de las organizaciones seropositivas estudiadas. Es decir, no solo se aprende del aspecto médico del VIH-sida, de lo relacionado con sus síntomas, tratamientos, cronificación y cuidados relacionados con una vida sexual segura y placentera, sino que además se manifiesta en ellos la preocupación por adquirir un lenguaje técnico que proviene de otras técnicas y disciplinas. Así lo plantea César, un miembro de Chile Positivo en una entrevista efectuada para esta investigación:

La verdad que al principio... bueno el tema con mi doctora, siempre como que era muy acotada las respuestas que me daba, muy acotado al ámbito personal y a mí, y el resto lo fui sacando e interiorizándome a través de internet y... y me comuniqué con gente que sabía. Al principio, de hecho, no tenía conocimiento de pares, no sabía que habían hecho, hasta hace unos meses no conocía a nadie que viviera con el virus, a una persona seropositiva... no. Fue hasta cuando hice un diplomado que hicieron los chicos de la fundación que ahí fue cuando me dediqué más que nada a estudiar. Ellos dieron esa herramienta para empoderarte un poco y... y ahí conocí más gente que puedo decir como pares (César, Chile Positivo).

La respuesta de César revela el núcleo del repertorio de movilización de Chile Positivo, que se vincula con la creación de diversas herramientas que tienen como objetivo la formación para empoderarse, reconociendo el acceso a la información como un derecho de toda persona viviendo con VIH. A partir de la poca información que dice recibir de la médica, César comenta su viaje, su itinerario terapéutico que busca información en internet y que se acerca

a organizaciones como la de Chile Positivo, que realizan diplomados y capacitaciones tanto para personas seropositivas como para profesionales de la salud, lo que manifiesta ya una diferencia fundamental con CEVVIH y que tiene que ver con que esta fundación no posee un carácter excluyente para personas seronegativas, pues tienen la filosofía de que luchar contra el VIH-sida es una tarea de todos, lo que no está exento de ciertas tensiones con CEVVIH, por ejemplo, que consideran que esa visión es una manera de quitar espacio a las voces que enuncian desde su propia perspectiva seropositiva. Así, en el caso de Chile Positivo la biosociabilización no se estaría dando como tal, en el sentido de que no los une precisamente una característica somática, sino más bien propósitos comunes a partir de tener a familiares o amigos conviviendo con el virus o también por interés profesionales, por dar un ejemplo. Vamos a demostrar, sobre este último punto, la importancia discursiva que le otorga Chile Positivo al rol de la “profesionalidad” de su tarea, por encima de la “experiencia en primera persona” como lo realiza CEVVIH, y cómo eso tiene repercusiones por ejemplo en ciertas decisiones para reivindicar el acceso a la salud. Por adelantar algo, es notable la intención de articulación de Chile Positivo con entes gubernamentales, de negociación y recepción de recursos monetarios, al contrario de CEVVIH, que en su locus de enunciación interpeladora, no recibe dichos recursos y se mantienen con trabajo voluntario.

Si la biosociabilización no se presenta como tal en Chile Positivo no es problema para que puedan realizar tareas en función de reivindicar un acceso a la salud de las personas viviendo con VIH, ya que de todos modos comentan que una mayoría de sus integrantes viven con el virus, aunque no supieron entregar un dato concreto. Lo que sí comparten ambas organizaciones es lo que se podría considerar la conciencia de que la ciudadanía biológica es un aspecto que moviliza la acción política, en el sentido de que, en la retórica de Chile Positivo, producto de la paupérrima acción estatal sobre la temática, “nadie está libre” de vivir con VIH, lo que apela a la conciencia de que cada uno de los ciudadanos de Chile debería estar demandando que su gobierno se haga cargo de la tarea a la que está mandatada. Nadie se puede desentender del contexto actual y por eso Chile Positivo recurre al discurso que apela a esta característica somática de convivir con el virus para configurarse como agentes de incidencia pública, tal como lo plantea el concepto de ciudadanía biológica.

Bajo esa perspectiva, el origen de Chile Positivo se remonta al año 2014, cuando el equipo fundacional se percató de todas las falencias presentes en la respuesta frente al VIH-sida en el país. Al evidenciar esta situación, se conforma un primer equipo que comenzaría a trabajar en ampliarse a un grupo multidisciplinario de jóvenes, con un enfoque en la prevención del VIH e ITS. Luego de este proceso de organización interna que duró dos años nace con personalidad jurídica la Fundación Chile Positivo (11). Como manifiestan ellos en un documento que habla de sus orígenes:

Comenzamos a trabajar en la construcción de un proyecto social con foco en la educación para la prevención del VIH e ITS. Desde la constitución, el 1 de diciembre del año 2016 hemos trabajado en investigaciones que profundizan en las variables sociales relacionadas al VIH, en capacitaciones para equipos docentes y de salud, en intervenciones públicas. Hoy somos 120 voluntarios a lo largo de todo el país (Plan estratégico 2).

Es precisamente esa cualidad la que resalta también en el relato de César, en la que comenta que el acercamiento a la Fundación Chile Positivo tuvo su origen en su interés en capacitarse en torno a su propia realidad seropositiva para de ese modo tener un mejor entendimiento de sí pero también para ser un interlocutor válido para comunicar sus conocimientos a otras personas, lo que se vincula con una de las estrategias de las organizaciones de pacientes que resaltaba Epstein, que es la adquisición de una competencia cultural -el conocimiento de la propia enfermedad desde la matriz biomédica- como base para realizar otras acciones como la representación política y reclamos éticos en torno al buen vivir. Acciones que desde Chile Positivo no realizan a través de apelaciones tan directas y confrontacionales al Estado como lo hace CEVVIH, ya que esta fundación se concibe más bien como aliados de lo institucional y gubernamental, en una ambición por la incidencia pragmática en torno a estar en los lugares en donde se toman las decisiones de políticas públicas del VIH-sida, objetivo que han logrado si se considera que constituyen el referente principal del tema en el país, por lo menos para las instituciones del Estado.

Esto se condice también con el valor que le otorga esta agrupación al concepto de profesionalismo, ya que llama la atención que en la mayoría de sus documentos de objetivos y acciones comenten que todo lo realizan con base en su grado de expertiz, lo que también

viene a dar cuenta de que rescatan la estrategia de convertirse en expertos de su propia realidad como lo hacían las primeras organizaciones seropositivas desde los orígenes del VIH-sida, pero ahora no se basa solamente en la experiencia personal, sino en el vínculo que tienen con áreas profesionalizadas en el tema, independiente de si viven con VIH o no, ya que es durante la investigación que se descubre que no todos los miembros son seropositivos visibles, sino que también participan lo que se denominan aliados, que finalmente marca el sello de la fundación pero que no está exenta de cuestionamiento externos e internos. Por ejemplo, César comenta una situación donde miembros seronegativos -que no viven con VIH- de la fundación querían realizar acompañamiento con profesionales del área de la salud y fue en esa situación que las personas seropositivas de la agrupación comentaron que era importante que en ese acompañamiento existiera gente que estuviera viviendo con VIH, para hablar desde la experiencia: “Yo como que de verdad les agradezco el tema de que fomenten el aprendizaje con respecto a las personas que viven con... que son seropositivas, pero yo creo que como en toda organización siempre hay peros y cosas que mejorar [...] ellos [los fundadores] siempre reciben las críticas de muy buena manera porque yo se las he hecho saber también.” (César, Chile Positivo). Sin embargo, hecha la crítica, también se realiza la alabanza, en tanto en el testimonio de las dos personas entrevistadas que son seropositivas y parte de Chile Positivo, se enfatiza en el logro de la misma fundación en aspectos que otras organizaciones no realizan, como la investigación y propuesta elaborada de políticas públicas concretas, lo que se vincula de sobremanera con el carácter profesional y el acceso a recursos que poseen: “Desde una perspectiva profesional y responsable, contribuimos a otorgar nuevas respuestas que tengan resultados reales para las personas y su entorno” (3). Desde el punto de vista de los énfasis, acá también hay una diferencia con CEVVIH, pues mientras Chile Positivo se intenta erigir como una agrupación donde el profesionalismo es uno de sus ejes centrales con los cuales pretenden establecer acciones educativas con “resultados reales”, CEVVIH se enuncia a sí mismo como un conjunto de personas seropositivas que se mueven en el espacio público a través de sus propios cuerpos y experiencias, muy pocas veces resaltando discursivamente su profesionalismo a pesar de la inclusión de fuentes técnicas y una impecable entrega de información a partir de sus salidas comunicacionales. Estas tensiones también provocan la aparición de otras agrupaciones, por ejemplo, otro entrevistado por motivos de esta investigación fue Gonzalo, quien participó por momentos

en la fundación Chile Positivo, pero luego decidió crear un nuevo grupo precisamente para que estuviera constituida por personas seropositivas, el Círculo de Apoyo Positivo, creado a fines del año 2020:

Somos personas que viven con VIH, en la mayoría de las otras organizaciones no tienen personas con VIH o son lo menos, cachai... y... y yo principalmente y los chiquillos creo que piensan igual, puedo entender que querai creer cómo es vivir con VIH, pero si no te ponís los zapatitos del VIH, si no pasai por la mierda que uno pasa, nunca o vas a entender, ni aunque lo quieras entender, entonces no podís tener a un seronegativo dirigiendo una organización para personas seropositivas porque nunca, y aunque esa persona quiera entregar todo de él o de ella al servicio de los seropositivos, no lo va a entender, porque no le va a cuadrar en la cabeza, va a intentar lo mejor posible pero igual no va a poder porque no sabe lo que es estar en nuestros zapatos (Gonzalo, CAP).

Plantear esa diferencia también es pertinente para comprender que existen convergencias en torno a los objetivos pero que son efectuadas bajo diversas perspectivas, porque no es lo mismo enseñar sobre la vivencia seropositiva a partir de una narración biográfica de la misma que una capacitación a partir de profesionales del área de la salud que entreguen sus conocimientos técnicos sobre la situación país sobre el virus. Mientras el primero se enfoca en una entrega de información que incluye una arista afectiva que se propone la formación de una comunidad seropositiva excluyente de autocuidado, en el caso de Chile Positivo estamos en presencia de una organización que intenta llegar a la mayor cantidad de público objetivo, independiente del estado serológico de su público, como plantean en su Memoria Anual del año 2019:

Como Fundación nos hemos propuesto educar a la población de forma integral e inclusiva sobre VIH, promoviendo la prevención, la realización habitual del examen y el diagnóstico temprano, generando de esta manera un cambio en la percepción que la sociedad tiene sobre el virus, que termine con el estigma social y la discriminación hacia las personas que viven con él (10).

En este fragmento llama la atención que se refieran a las personas que viven con VIH en tercera persona, mientras que CEVVIH lo hace a través de un lenguaje muy interpelador que combinaba la primera y la segunda persona gramatical, lo que les otorgaba el efecto de una demanda más directa. De acá me surgen dos preguntas, una en torno a la legitimidad de las

acciones y otra con relación a su efectividad, ambas nociones implícitas en el posicionamiento de estas organizaciones. Primero, ¿es más legítimo el activismo que tiene como protagonista a las personas que sufren las carencias por las cuales se reclama? Si la respuesta de sentido común que plantean estas organizaciones es que sí, ¿qué hacer con las agrupaciones como Chile Positivo que activan desde el convencimiento de que es una tarea de todos y todas? ¿Tendrá que ver esa apertura pragmática la que los ha erigido como el referente para organizaciones como ONUSIDA y los gobiernos de turno? ¿Será la estrategia activa de Chile Positivo de no salir comunicacionalmente “atacando” al gobierno de turno el principal factor a la hora de posicionarse en la discusión pública de manera más potente que CEVVIH?

Mostremos un ejemplo de la tesis más interpeladora de CEVVIH. Esta organización comenta que, en relación con el VIH, seguimos estando en un país ochentero, tanto por los datos de casos de personas notificadas con VIH como por el ambiente conservador asfixiante: “El responsable es uno solo: El Estado”. Ya desde su primer manifiesto esta organización apunta a su interlocutor central, el Estado, al aparataje estatal chileno, y al sistema político como un todo:

Es que para nosotres el hecho de vivir con VIH es una realidad política, y tratamos de politizar el hecho de vivir con VIH porque nos parece super interesante el hecho de comprender de partida que el virus del VIH en sí no es solamente algo biológico, aunque sí lo es en términos médicos, sino que a través del VIH se pueden ver distintas aristas, como por ejemplo lo que sucede con el estigma, con la discriminación que están dentro de la sociedad, y si están en la sociedad el estigma y la discriminación, entonces son algo político. Me acuerdo que cuando recién estábamos empezando, entró un chico al *CEVVIH* -en ese momento éramos como 10- y me acuerdo que estábamos hablando un tema muy X en el grupo de *whatsapp*, y este chico dice: “¿Por qué se ponen a hablar de política acá? Si este no es un grupo político”. Y quedamos pensando “¿No somos un grupo político?”, pero en verdad sí somos un grupo político, nos entendemos como tales, somos casi militantes del *CEVVIH*, nuestra militancia es el hecho de ser seropositivos (Matías, CEVVIH).

Vivir con VIH es un asunto político. Esta consideración manifiesta de manera concreta el concepto de ciudadanía biológica con un potente mensaje de uno de los miembros del CEVVIH acerca de la concepción rotunda acerca de que vivir con VIH es una militancia, un catalizador de la lucha política. Estamos ante cuerpos y subjetividades modeladas a partir de

ciertas características fisiológicas específicas que se articulan para insertarse en la discusión pública, demandándole al Estado la construcción de políticas integrales que no solo se fijen en el acceso a tratamiento, sino que a cuestiones relacionadas con el trabajo, la educación, la vivienda, la alimentación, el respeto a la diversidad sexual y de género, entre otras. El asumirse como políticos desde el inicio es una marca identitaria de esta organización que a nuestro juicio otorga el fundamento de que sea la agrupación más confrontacional de todas las analizadas, en el sentido de que son los que más salidas comunicacionales tienen para opinar de la contingencia política del país y de Latinoamérica en general, entendiendo siempre el vivir con VIH como parte de un entramado mucho más grande que lo meramente biomédico.

CEVVIH pareciera tener claro desde un inicio no solo el diagnóstico de la situación país, sino también los objetivos de su misma creación: “queremos primero sentirnos acompañados y acompañar a quienes no se atrevan a hablar del tema, queremos un espacio seguro para compartir experiencias”, para luego agregar: “No temas por la confidencialidad, ya suficiente miedo has tenido en este tiempo y queremos hacer de ese miedo o rabia por el contagio el motor para frenar el alza de contagios [...] Bienvenidx a ser escuchado, a nutrirse de otras experiencias y a nunca más sentir soledad”. El manifiesto comienza y termina haciéndose cargo de la soledad de las personas diagnosticadas con VIH-sida, dando relevancia al objetivo de proveer un acompañamiento entre pares, que tiene a los afectos como un elemento aglutinador y movilizador de su accionar, lo que trae a colación la idea de que la construcción de una identidad influye en las personas para comprometerse emocionalmente en el destino de sus propios movimientos, tomando riesgos personales, afectando los sentidos de las estrategias y las formas organizacionales (Gamson cit. en Epstein 413), lo que en el caso de CEVVIH se traduce en esa militancia seropositiva confrontacional que no solo reclama por aspectos materiales de la lucha de las personas viviendo con VIH, sino que apelan a asuntos relacionados con lo discurso, con lo representacional y la disputa de significados, lo que Sontag y Whittaker consideraban “el control retórico” de las significaciones del virus. Estamos así ante organizaciones muy sensibles a las categorizaciones que surgen de “otros” que no son ellos, que no son parte de ese “nosotros” que son los ciudadanos biológicos que se agrupan por su seropositividad.

Y ese control retórico implica construir también un conocimiento de su propia enfermedad a partir de sus propias vivencias seropositivas y no esperar solamente el reapropiarse del lenguaje médico y difundirlo, sino que aportar de manera activa a ese reservorio de conocimiento. Es interesante acá de qué manera esta concepción del CEVVIH se puede articular con los planteamientos de Roy Porter, cuando comentaba que “el manejo y el tratamiento de la enfermedad permanece por mucho tiempo en manos de los propios sufrientes y sus círculos, siendo la intervención de los doctores solo un arma dentro de todo el arsenal terapéutico” (182). Así observamos que un repertorio de movilización política que posee esta agrupación seropositiva es el cuestionamiento a cómo se construye el conocimiento, a la intención de hacerse parte activa de la creación del mismo. Manejar y tratar la enfermedad, como menciona Porter, ya no se circunscribe ahora solo a la fisiológico, a las medidas que se tomaban para sanar o mantener a raya una dolencia, sino también de cuestionar y enfrentar los daños que se producen a nivel discursivo, a nivel del uso de un lenguaje discriminatorio y estigmatizador, además de los problemas de acceso a tratamientos, de exclusión de espacios de trabajo y otros. Cuando Porter señalaba que es un “error pensar en la enfermedad como algo fundamentalmente individual, una experiencia privada” (194), se refería a cómo las comunidades del pasado se organizaban para tratar las dolencias en términos de medicinas, de tratamientos somáticos, ahora bien, también lo podríamos traer al campo de la movilización por la salud y entender que la biosociabilización es un motor de las mejoras en las políticas públicas seropositivas, de ahí que una de las acciones principales por parte de esta organización sea precisamente el enseñarse mutuamente el cómo incidir políticamente: “También se hizo una formación sobre incidencia política, políticas públicas sobre VIH” (Matías, CEVVIH).

Otro asunto relevante de este manifiesto del CEVVIH es el lenguaje cercano e inclusivo que ocupan, al hablar en primera persona plural hacen sentir parte al receptor del mensaje y utilizan un léxico alejado de cualquier sensación de estar enfrentando una situación de vida o muerte, lo que es un elemento que viene a desestigmatizar el vivir con el virus. Por ejemplo, en una publicación por Instagram del 5 de septiembre de 2018, CEVVIH hace un llamado a personas seropositivas para que se unan sin ningún problema:

En el cevVIH puedes encontrar un espacio para hablar de tu vida, tu salud, tus relaciones o tus emociones viviendo con VIH, sin vergüenza, sin miedo y sin juicios.

Tenemos las mismas dudas que tú, tenemos los mismos miedos que tú y estamos viviendo lo mismo que tú, ayudémonos a llevarlo juntitxs y a construirnos como pvvih a partir del entendimiento y el amor (CEVVIH: Instagram).

Solo días después de ese manifiesto, se realiza la primera actividad pública abierta al público: un conversatorio en el marco de la “Semana del orgullo” de DiversiFau, un colectivo disidente de la Facultad de Arquitectura y Urbanismo de la Universidad de Chile. Esta charla, llamada “VIHviendo sin dudas”, fue una exposición que estuvo acompañada de una exposición de una infectóloga del hospital Sótero del Río y de un activista chileno, Maricón Sombra. En dicho conversatorio se enfatizó en las nociones actuales sobre el vivir con VIH, además de resaltar la importancia del acompañamiento entre pares, sobre todo con las personas que tienen un diagnóstico reciente que les podría haber afectado a nivel emocional y social. En esta instancia se conectaron tres elementos que ya parecen ser los pilares de las acciones reivindicativas de CEVVIH. Por un lado tenemos la difusión de testimonios basados en la experiencia personal seropositiva, vinculada a retóricas del afecto, por otro lado tenemos la presencia de una infectóloga que aporta desde su área con el conocimiento acerca del VIH, con una perspectiva didáctica y científica para enseñarle a la audiencia sobre lo que es vivir con VIH en la actualidad y por último, tenemos a Maricón Sombra, un activista y performer que se define como bizarro, pobre y marginal, cuyas acciones acerca del VIH tienen que ver con una estética del shock, con un lenguaje muy crudo y directo frente al VIH, a la medicación crónica y al poder de las farmacéuticas y el Estado⁶, lo que viene a representar el lado más político y confrontacional de CEVVIH. En el siguiente comentario de Matías, fundador de CEVVIH que fue entrevistado para esta investigación, se resume muy bien las coordenadas dentro de las que se mueve la organización:

Por ejemplo, para el estallido social hubo problemas, quizás no en Santiago, pero sí hubo problemas en algunos lugares donde la gente no pudo retirar sus medicamentos, y si la gente no puede retirar sus medicamentos cuando le corresponde implica que se quedan sin pastillas, porque lamentablemente en Chile no te dan pastillas para tener para más tiempo, te dan las pastillas justas, justo llegas al 30 y al otro día tienes que ir a buscar las pastillas, y si te sobran es porque no te las tomaste, pero eso ya va en cada uno, si te saltas una dosis o no. Entonces eso es una realidad y es un problema

⁶ “Tengo un amigo que toma como ocho pastillas y él no se va a morir de sida, se va a morir de falla hepática de tanta cosa. Si al final, nos quieren a todos los huecos muertos y resulta que somos súper buena inversión. Vivimos solos, carreteamos toda la vida, nos compramos ropa cara, no tenemos hijos. ¿Para qué nos quieren matar estos empresarios locos?”, pregunta serio. <https://pousta.com/sombra-marako-intenso-entrevista-vih/>

político para las personas que vivimos con VIH, y si no lo entendemos desde esa perspectiva, entonces ¿qué estamos haciendo acá? Si no lo entendemos como un problema político es difícil, mejor nos quedamos en nuestras casas y no hacemos nada (Matías, Cevvih)

En Chile Positivo parecen tomar esa tarea manifestada por Matías: no quedarse en casa y actuar, pues precisamente las acciones que reivindican el acceso a la salud de la población seropositiva realizadas en Chile Positivo desde el comienzo se enfocan en *lo que no ha hecho el Estado*, compartiendo en ese caso con CEVVIH el diagnóstico acerca de los responsables políticos de la situación seropositiva en Chile. Chile Positivo activa entonces a partir de lo que denominamos una *arista paliativa* ante las carencias a las que se enfrenta toda la población chilena, realizando por ejemplo operativos de Test Rápidos de VIH en algunas actividades masivas que se realizan en la Región Metropolitana, en alianza con el Instituto Nacional de la Juventud (INJUV), además de hacer capacitaciones y cursos a profesionales de la salud sobre los conceptos más actualizados sobre el VIH, los derechos sexuales y la sexualidad en general (Memoria Anual 2019, 11). Como se observa, en este caso sus acciones se condicen con lo que planteaban en su manifiesto, esto es, el trabajo permanente y prioritario con los profesionales de la salud para que a partir de ellos se otorgue una respuesta integral al VIH-sida de la población chilena, con enfoque en la educación y en la prevención. Desde un comienzo trabajan con un organismo ligado a la institucionalidad -INJUV- lo que también muestra una estrategia de formación de alianzas con un ente del Estado que los diferencia de entrada con el CEVVIH, que tiene un enfoque que denominamos de choque, con reticencia a realizar alianzas con instituciones que ellos caracterizan como los responsables de la pobre respuesta ante la situación del VIH-sida en el país.



Imagen 4: líneas estratégicas de Chile Positivo.

Las acciones de Chile Positivo las podríamos dividir en cinco, que son las mismas que la organización enuncia como sus polos estratégicos para lograr sus objetivos: acompañamiento, educación, incidencia, comunicaciones y fortalecimiento institucional. La agrupación concibe el acompañamiento como una tarea que busca “otorgar una respuesta bio-psicosocial a las personas con VIH y su entorno, con miras a asegurar su bienestar, protección y garantizar la continuidad de su cuidado” (13). En este caso el acompañamiento se concretiza en acciones como la elaboración de guías con distintas materias: adherencia al tratamiento antirretroviral, procesos administrativos para activar el GES, siguientes pasos médicos que se deben realizar luego de un diagnóstico positivo, que apelan tanto a la adquisición de un lenguaje médico como también de lo que habíamos planteado era una burocracia administrativa sanitaria que objetiviza de sobremanera a las personas recién diagnosticadas con VIH, que sienten que nada depende de ellos y que son manejados como muñecos. Así lo expresa César, parte de Chile Positivo:

O sea, igual lo veo desde la perspectiva de que yo desde que hice el curso de VIH y políticas públicas me enteré de muchas cosas, el tema de cómo trabajan los hospitales del VIH, es como raro que como que las personas que viven con VIH son las que están menos involucradas con los procesos de las normas, las leyes que se hacen en Chile en rigor a eso, y las personas seronegativas como que tengan una visión y estén como por sobre ti siendo que no conocen tus necesidades... ehh... lo mismo que te decía del tema emocional... que mi doctora recién en la cuarta entrevista me dijera así como “oye, sabes que necesito ayuda” pero ella veía que estaba pal pico, siendo que por ley, por ley, está estipulado que debes tener acompañamiento (César, Chile Positivo).

El curso que menciona César es precisamente uno que ofrece todos los años la misma fundación, acción que va en el sentido de otorgar un grado de expertización a la población seropositiva para de ese modo enfrentar mejor los itinerarios terapéuticos, en un claro lenguaje de derechos que hace que consideremos también a esta acción parte del repertorio movilizador de esta agrupación seropositiva. Además de las guías, Chile Positivo diseña un plan comunicacional sobre autocuidado y vida sana para parejas serodiscordantes -parejas donde un integrante vive con VIH y la otra no- y un plan de acompañamiento psicológico para el que lo necesite. En esta línea, el acompañamiento de Chile Positivo es una instancia más bien técnica, en el sentido de que se enfoca en la creación de material descargable o imprimible -guías, videos a través de salidas comunicacionales- para que las personas recién

diagnosticadas se informen lo más posible y de ese modo no se sientan solas en la travesía seropositiva que tienen por delante, mientras que en CEVVIH el acompañamiento no se enfoca tanto en la creación de material para compartir, sino que en la formación de instancias de encuentro persona a persona excluyentes para compartir experiencias en un sentido más bien afectivo.

En la línea estratégica de educación, lo que Chile Positivo se propone es fomentar y realizar “iniciativas de intervención en establecimientos educacionales” (13) que se traducen en charlas, stands informativos, talleres, además de elaborar nuevamente más guías para que puedan ser compartidas no solo entre las personas viviendo con VIH, sino también otro grupo objetivo de Chile Positivo que son los equipos educativos, de salud y también los medios de comunicación, guías en las que se comparte información sobre conceptos de sexualidad, VIH, identidad de género, entre otros, para aportar con un lenguaje común, actualizado y técnico para referirse a la población seropositiva en términos que eviten la estigmatización del lenguaje heredado de los años ochenta y que todavía pesa en la actualidad. En este sentido la agrupación otorga constantemente capacitaciones a sus propios miembros para lograr este objetivo: “Chile Positivo te capacita regularmente [...] siempre estás recibiendo alguna capacitación, como que tienen muy buen trabajo con eso, por eso me quedé con Chile Positivo y por eso seguí apoyándolos” (César, Chile Positivo).

Otra acción relacionada con la educación y que los diferencia de sobremanera con CEVVIH, es la capacidad técnica propia para “desarrollar y apoyar investigaciones relacionadas a la salud sexual y VIH, además de la difusión del conocimiento científico relacionado a la epidemia, como seminarios, workshops, capacitaciones, entre otras actividades. Implementar un plan de Prácticas Profesionales y Pasantías Internacionales de estudiantes” (13). Acá se observa que la intención de Chile Positivo no es solo difundir conocimiento, sino que también es crearlo, ya no solo desde la interpelación de la población seropositiva que participe en la construcción de conocimiento de su propia enfermedad, sino fomentando espacios para que profesionales, sean o no seropositivos, puedan aportar en las falencias reconocidas por la fundación, ofreciendo por ejemplo el mismo espacio de la organización para la realización de prácticas profesionales que siguen perfilando esa profesionalización que para esta agrupación es tan importante. De ese modo Chile Positivo se ha constituido en la actualidad

como un referente a la hora de hablar del tema en los medios de comunicación tradicionales, más que el mismo CEVVIH, que sigue siendo una agrupación más fuerte en el público joven que se comunica por redes sociales y no tanto en la televisión o periódicos tradicionales, con un lenguaje muy consciente de su público objetivo que analizaremos en su momento.

Este posicionamiento de Chile Positivo no hace más que mostrar que su tercera acción -la incidencia- ha sido exitosa, la que se concretiza en su intención de participar en todas las instancias posibles, sin importar quién las presida, sobre todo si son gubernamentales. Esta agrupación define como objetivo “la generación de una articulación con las autoridades del Ministerio de Salud y otros organismos públicos vinculados a la respuesta al VIH” (15), además de participar en instancias del INJUV, la Mesa Social de Monitorio de los Objetivos de Desarrollo Sostenible del Ministerio de Desarrollo Social, monitoreando y evaluando los Planes Nacionales de VIH del MINSAL, incluyendo sus campañas preventivas. Acá hay otra profunda diferencia con CEVVIH respecto a la voluntad de articular trabajo con lo institucional, que los hace ser el referente del tema en Chile, como habíamos establecido, trayendo beneficios para la agrupación, sobre todo de los aportes de ONUSIDA y desde el gobierno, lo que es reconocido por miembros de la organización:

Y reciben hartito, reciben muchos aportes de ONUSIDA y desde el gobierno más que nada porque obviamente somos como los elegidos [...] Obviamente están muy bien catalogados porque han llevado muy bien el tema de los proyectos que sacan con ONUSIDA, por eso como que más que nada siento que están como más dentro de... del conglomerado chileno por decirlo así, porque están más en gracia con las instituciones (César, Chile Positivo).

Frente a la cuarta acción, relacionada con las comunicaciones, esta se enfoca en la “visibilización de temáticas relevantes en prevención y educación sobre VIH” (16) que se materializa en campañas comunicacionales sobre todo en diciembre -por el Día de la lucha internacional contra el VIH-sida- en medios digitales y tradicionales de comunicación, con el fin no solo de educar, sino de dar a conocer la colectividad y de ese modo fidelizar voluntarios y voluntarias para que se interesen en participar en la organización a través de donaciones o de trabajo humano, además de la “fidelización de financiadores” (16), lo que asume también la importancia del financiamiento de esta organización para lograr sus ambiciosas metas, captando socios, alianza con fundaciones, fondos nacionales e internacionales varios, además de intentar ganar licitaciones públicas o recaudar dinero a

través de contratos de servicio a otras empresas que quieran contar con las capacitaciones que realiza Chile Positivo (19), lo que contrasta de sobre manera con CEVVIH, donde todo es autogestionado y voluntario: “No tenemos recursos, lo hacemos todo voluntario” (Matías, CEVVIH).

Esta necesidad de financiamiento se vincula con la quinta línea estratégica de la organización, el fortalecimiento institucional, en donde intentan hacer crecer la agrupación a partir de la instalación de una sede de trabajo, realizar contrataciones para profesionales de las distintas áreas en las que trabajan, además de pensar en la instalación futura de más sedes en regiones como Temuco, Valparaíso y Antofagasta (17). El fortalecimiento institucional también lo vinculan a la creación de un equipo asesor que trabaje en la formación de convenios con otras instituciones, donde se han creado alianzas con ONUSIDA, con municipalidades chilenas, empresas como LyfeStyles y Universidades varias y el mismo MINSAL, además de la creación de un staff permanente de capacitaciones, entre otros. En la imagen siguiente se observa la estructura organizacional de Chile Positivo, la que muestra una repartición de tareas, demostrando una distribución de labores más establecida que la del CEVVIH, lo que no es de extrañar si consideramos que en Chile Positivo no estamos solamente frente a trabajo voluntario, sino que también existen trabajadores que se dedican al crecimiento de la fundación de manera remunerada.

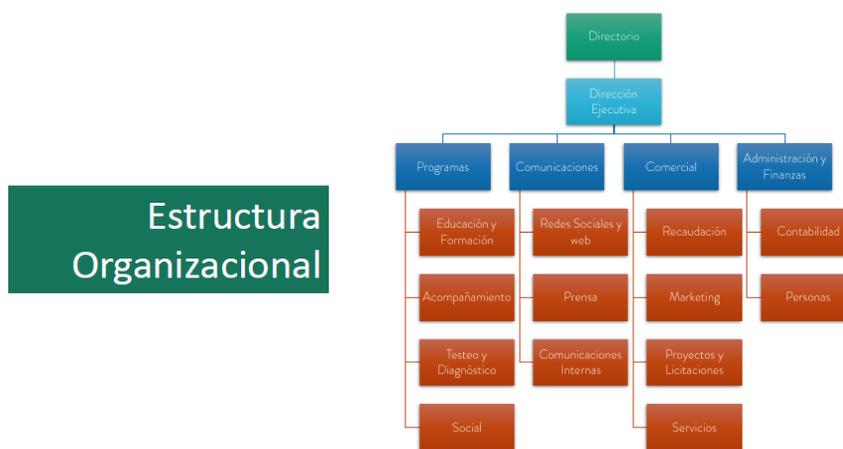


Imagen 5: Estructura organizacional actual de Chile Positivo (21).

Esta madurez se traduce en el financiamiento, pues el 2019 recibieron un total de \$68.722.297, donde el mayor porcentaje del dinero viene de licitaciones públicas (\$44.400.000). El dinero se ocupa tanto para pagar honorarios al staff permanente (\$23.550.000) como para efectuar sus distintos proyectos (\$18.480.350). Estos proyectos ejecutados, según la fundación, “nos permitieron llegar a un total de 8.477 personas, realizar 10.514 test rápido de VIH, entregar más de 6.000 condones vaginales, 21.000 condones para pene, y cientos de tubos de lubricante” (41). Test rápidos que se realizaron en casi cien operativos en 6 regiones, viajando por 28 comunas del país, además de realizar capacitaciones de educación para la salud, alfabetizando a personas, a través del desarrollo de habilidades personales que conduzcan a una mejor salud, tarea que Chile Positivo realiza a partir de su “compromiso de educar a la población, y por ello, durante 2019 capacitamos a 210 profesionales de la educación en Identidades Sexuales y VIH, 351 funcionarios de salud en el programa de Búsqueda y Manejo Activo de Casos, a 210 personas - entre ellas nuestros voluntarios y voluntarias - en conceptos generales sobre VIH” (16).

Mostrar el presupuesto de esta agrupación es relevante pues el aspecto económico es central para mantener una organización y también entender sus dinámicas basadas en sus posibilidades materiales de acción. Los recursos económicos para levantar una organización son un aspecto fundamental en el mantenimiento de las labores dentro de la misma, por eso suelen ser también uno de los mayores puntos de preocupación e incluso de conflictos entre diversas organizaciones, sobre todo porque muchas de las iniciativas de financiamiento para este tipo de agrupaciones suelen ser a través de concursos donde literalmente se debe competir por los escasos recursos. Es más, cuando por iniciativas globales -como los Fondos Globales del Sida otorgados por ONUSIDA-, empieza a aumentar el flujo de dinero, se comienzan a establecer ciertas suspicacias acerca de las intenciones detrás de la participación en estas organizaciones. Como comenta Pecheny en un trabajo sobre activismos seropositivos en Argentina:

El flujo de dinero para el trabajo en VIH que en los últimos años recibió el país (se puso especial acento en el financiamiento del Fondo Global) hizo que comenzaran a aparecer intereses económicos y políticos que antes no existían. Algunos manifestaron su preocupación por la “tergiversación de los objetivos iniciales de los proyectos” de las ONG, cuyas intenciones originarias se transformaron luego en

intereses económicos, o donde se han visto surgir nuevas organizaciones con el solo fin de recibir subsidios (204).

Hablando de ONUSIDA, para esta organización también es importancia la creación de alianzas internacionales. A este respecto, Chile Positivo manifiesta: “decidimos involucrarnos en distintos espacios que nos ayudarán a cambiar realidades y a aprender de las experiencias de otros países, organizaciones y personas. Además, creemos que la respuesta al VIH debe ser una respuesta global, por eso no podíamos estar alejados de las discusiones y decisiones que se toman en estos espacios” (22). Han participado en múltiples instancias como el Foro de las Juventudes de América Latina y el Caribe 2030, Encuentro Latinoamericano de Activista de Tlaxcala México, entre otras, donde se aprende de otras experiencias de activismos y nuevas estrategias para incidir en el debate público, otras formas de accionar desde las bases y también formas de vincularse con la institucionalidad, de hacer campañas comunicacionales, entre otras. Además se asiste a conferencias internacionales en donde se muestran los últimos avances sobre el conocimiento científico sobre el VIH-sida, donde la misma organización resalta su asistencia a la IAS CONFERENCE 2019, en México, una conferencia sobre la Ciencia del VIH que se concibe como la reunión más influyente del mundo sobre investigación básica del VIH y también de sus aplicaciones: “Esta conferencia bienal presentó los avances críticos en la investigación básica, clínica y operativa que lleva la ciencia a la política y la práctica” (24). Todos estos aprendizajes los traen a Chile, donde pueden presentarlas gracias a su capacidad de incidencia en distintas instancias, como cuando se presentaron en la Comisión Especial Investigadora de la actuación del Ministerio de Salud en relación a la crisis que afecta al país en el tratamiento del VIH-sida, donde Chile Positivo presentó sus datos sobre la calidad de vida de las personas seropositivas y la propuesta de modificaciones o actualizaciones de las políticas públicas ligadas al tema (25), dando cuenta de cómo esta organización se ha consolidado a nivel nacional a través de la articulación con otros agentes relevantes en la trama del VIH-sida.

Mientras en los inicios de Chile Positivo observamos esta meta a más corto que largo plazo de articularse con lo institucional, en CEVVIH se deciden por su posicionamiento político de que solo personas seropositivas pueden hablar de su vivencia a realizar un tour, a itinerar en una instancia que denominan “Infectour”, donde les integrantes de CEVVIH se movilizan por las regiones para dar exposiciones sobre las temáticas que Chile Positivo transforma en

guías descargables. Es importante esta itinerancia porque viene a constituir un intento efectivo por descentralizar la lucha contra el VIH-sida, ya que como comentan algunos de sus integrantes, la idea de ir itinerando es también dejar ciertos satélites de CEVVIH en regiones, para comenzar de a poco a formar sedes en regiones que permitan autocapacitarse y aprender. El 7 de diciembre del 2018, por ejemplo, este “CEVVIH ON TOUR” fue a una presentación en la Universidad de Concepción:

donde compartimos con especialistas de la salud y estudiantes respecto al rol científico y social que debemos tener respecto a la lucha por erradicar el VIH/SIDA y las ITS de forma efectiva en la población. Agradecemos la instancia a la Vocalía de Salud Integral y Deportes y a la Vocalía de Género y Sexualidad de la Federación de Estudiantes de la Universidad de Concepción por la invitación, y a quienes participaron en nuestro primer #EncuentroCEVVIH en Concepción (CEVVIH: Instagram).

Estamos frente a una organización que se mueve en círculos universitarios que se conectan a través de los departamentos de género, sexualidad y diversidad sexual de las universidades a las que asisten, lo que puede ser visto como un nicho pero al mismo tiempo se condice con sus pretensiones de ser un espacio seguro, por lo que actividades organizadas por la comunidad LGBTIAQ+ son el entorno ideal para sus primeros encuentros, apelando precisamente a ese cuidado, sin desconocer además que el VIH-sida es una problemática de mucho interés en dicha población.



Imagen 6: Encuentro en la Universidad de Concepción, donde integrantes de CEVVIH exponen sobre el ser seropositivo en el Chile actual.

El foco de las exposiciones itinerantes no es la única acción de esta agrupación, ya que desde sus primeros meses manifestaron la atención que le daban a la coyuntura para expresar sus puntos de vista acerca del acontecer político nacional. Por ejemplo, para el 11 de septiembre del 2018 manifestaron que “no podemos estar ajenos a la historia del país. Compartimos una pequeña reflexión al respecto”, compartiendo la portada del periódico La Segunda ya clásica a estas alturas de la historia seropositiva del país que anunciaba la muerte de Edmundo, conocido como la primera persona chilena viviendo con VIH que falleció debido a complicaciones por el mismo virus:



Imagen 7: Publicación de Instagram de CEVVIH en referencia al primer fallecido por complicaciones de sida en Chile

A través de la consigna “Olvidar es traicionar” se interrelaciona el ejercicio de memoria postdictadura con la práctica de una memoria seropositiva, en el sentido de que CEVVIH manifiesta que el contexto importa en su activismo, pues adjudican a la ideología fascista y ultraconservadora el retraso de cualquier política preventiva. Las acciones comunicativas de esta organización a través de plataformas digitales serán, a partir de esta publicación, una constante que, a través del análisis realizado, no hace más que aumentar en proporción y en el cuidado del diseño a medida que llegamos a la actualidad. Y esta interpelación directa a la política del país es un sello de CEVVIH:

Entrevistador: ¿Y cómo definirían ustedes la relación que tienen con el gobierno? Por ejemplo, ¿consideran a la SEREMI, al Ministerio de Salud como aliados?

Matías: No, para nada. Participamos en las actividades que nos invitan del Ministerio porque creemos que es importante que existan voces dentro de ese espacio que puedan

decirles “esto está mal”, ir a pelear, pero no siento que sean nuestros aliados. Hemos culpado a las autoridades sanitarias, me acuerdo que el año pasado para el 1 de diciembre nuestras actividades conmemorativas partieron en el Ministerio de Salud y hace un tiempo atrás junto con *Redofem* hicimos una clase de VIH afuera del Ministerio de Salud como protesta, entonces estamos en esa delgada línea entre que son nuestros enemigos y amigos.

No se consideran aliadas “para nada”. Si van es para “pelear”, para decir que “esto está mal”. Aceptar esas invitaciones por parte de entes gubernamentales es una acción que los mantiene en esa “delgada línea” entre ser enemigos y amigos. Palabras exactas de un miembro de CEVVIH que demuestra el carácter más interpelador de esta agrupación que entienden la lucha por una vida digna como una acción que rebasa por lejos la mera manifestación de derechos a una atención de salud, de acceso a tratamiento y de desestigmatización. Entienden el entorno sociopolítico como un factor central a la hora de construir sus reivindicaciones y esa mirada crítica y transversal a la sociedad toda y al gobierno de turno en particular suma una característica a esta organización que no ha sido observada antes con el énfasis y magnitud que lo realiza esta organización, lo que sería una novedad con respecto a los activismos seropositivos desde los inicios del VIH. Por ejemplo, si seguimos con la conmemoración del 11 de septiembre, un año después, CEVVIH publica un manifiesto mucho más elaborado que el posteo del año anterior, lo que puede deberse también a una mayor maduración política, ideológica e incluso organizacional de la agrupación. El 11 de septiembre de 2019 CEVVIH se inserta en la discusión pública a través de una retórica que juega con los discursos que se enarbolan alrededor del VIH-sida:

Desde el violento asalto a la democracia el 11 de septiembre del 73' por la dictadura cívico-militar se produjo un quiebre en la institucionalidad y la democracia, marcando a la sociedad chilena con un virus más violento y mortal que el VIH. En la actualidad este virus sigue presente, y podemos sentirlo a través del modelo económico implementado y a través del lento avance durante los gobiernos siguientes, en garantizar los derechos básicos de las personas, como son salud, educación, vivienda y pensiones justas, lo que se suma a la falta de derechos sexuales y reproductivos tanto en educación como en salud, las que resultan fundamentales al momento de implementar la prevención al VIH. El Estado chileno tiene el virus de la dictadura impregnado en lo más profundo de su sangre patriota, por lo que Chile tiene una deuda de justicia y reparo con su gente. #NiPerdónNiOlvido” (CEVVIH: Instagram).

Acá se concibe a la dictadura como un virus que se insertó en el cuerpo de Chile, un virus igual de crónico y más dañino que el propio VIH y que ataca tanto a los seropositivos en particular -la nefasta aplicación de políticas preventivas de VIH- como a los seronegativos, en la escasez de derechos sociales verdaderamente garantizados y llevados a la práctica en el mayor porcentaje de la población chilena. Además, aprovechan de insertar sus peticiones como organización seropositiva dentro de un marco de Derechos Humanos, comparando retóricamente las violaciones de estos en dictadura, a través de desapariciones forzosas, censuras, asesinatos, con la violación que ocurre de los derechos seropositivos y la poca capacidad del Estado chileno de ofrecerles una garantía de vida digna.



Imagen 8: Imagen que acompañó a la declaración pública del CEVVIH el 11 de septiembre del 2019.

La deuda de justicia es tanto para las víctimas de la dictadura del virus de Pinochet -como se observa en la imagen de arriba- como por todas las deficiencias en la entrega de una salud digna, de derechos sexuales y reproductivos, de educación en salud y de toda la precarización por el modelo económico imperante, que CEVVIH interpela de manera directa, siendo este aspecto un elemento que los diferencia de otras agrupaciones seropositivas estudiadas, no tanto porque sean la primera colectividad que hace mención a esos factores, sino más bien por el grado de articulación y sistematización de esa crítica como parte central de su discurso, dando a entender que sin la erradicación de ese sistema implantado en dictadura y perpetuado por los gobiernos sucesivos, ninguna política sanitaria será verdaderamente efectiva y por ende, tampoco las demandas de la población seropositiva serán resueltas. La mención a la dictadura no es casual si es que consideramos que fue durante este periodo que se estableció un rol subsidiario del Estado con respecto a muchas aristas de lo social, incluyendo la salud. Durante esa época se potencia la iniciativa privada y se redujo el aporte fiscal. Como una

respuesta a esta situación, durante la época de la Concertación se implementa la reforma AUGE que prioriza el uso de recursos a las enfermedades con más prevalencia en el país, plantea en el papel el derecho al acceso universal a la salud a partir de ciertas garantías mínimas:

En cuanto a los derechos, esta reforma garantizó, en los problemas de salud considerados, los siguientes derechos: a) acceso, aseguró el otorgamiento de prestaciones garantizadas por parte de Fonasa o Isapre en forma y condiciones establecidas por decreto; b) Oportunidad, definió los plazos máximos para la atención de cada uno de los problemas; c) Protección financiera, determinó el valor a pagar máximo (porcentaje de copago y topes máximos) por las atenciones; d) Garantía de calidad, garantizó que la atención de salud sea realizada por un prestador acreditado de acuerdo con la Ley N° 19.937 (Infante y Urriola 517).

Las organizaciones actuales enfatizan el avance que significó el AUGE, sobre todo en el tema de la relativa poca espera para comenzar el tratamiento de las personas recién notificadas con el diagnóstico, además del costo, que en el caso de Fonasa es gratuito y en el caso de las ISAPRES depende del plan pero que no contempla bajo ninguna perspectiva el pago de casi el millón de pesos mensuales que pueden llegar a costar los medicamentos antirretrovirales. Este asunto de los precios de los medicamentos va muy ligado al tema que CEVVIH plantea en relación a una crítica política a la manera en la que se enfrenta la problemática del VIH-sida, sobre todo a la presunta confabulación que podrían tener las farmacéuticas de no esforzarse por encontrar una cura por el beneficio monetario que les resulta a partir del costo de los tratamientos antirretrovirales, lo que denominan como una avaricia neoliberal. Tema recurrente en esta organización que siempre ha apuntado a la necesidad de superar el neoliberalismo, realizando campañas comunicacionales irónicas que giran frente a esa crítica de la sociedad economizada en todos sus aspectos.

En ese sentido, por ejemplo, en el mes de mayo, cuando se ponen de moda los comerciales para entrar a los preuniversitarios, CEVVIH sacó una campaña informativa sobre lo que significan los CD4, el estar indetectable y la importancia de la adherencia al tratamiento antirretroviral para mantenerse sanos, lo que hicieron a través de la típica retórica de la publicidad preuniversitaria de mercado que apunta a cuánto puntaje subieron los estudiantes desde el inicio al final del preuniversitario, con un claro tono irónico, pero al mismo tiempo entregando con claridad el mensaje de la información didáctica.



Imagen 9: campaña comunicacional de la adherencia al tratamiento, indetectabilidad y carga viral aludiendo a una crítica mercantil de la salud.

Los preuniversitarios representan como casi ninguna otra instancia la mercantilización de la educación, efecto provocado por la dictadura chilena. Si recordamos además cómo CEVVIH realiza un juego retórico en el que apela al virus de Pinochet con el mismo lenguaje con el que se refieren al virus de la inmunodeficiencia humana, estamos ante una estrategia de reivindicación por la salud que excede la simple petición de tratar a las personas seropositivas en particular, sino que apelan a la reestructuración del sistema sanitario completo y por qué no decirlo, al modelo de sociedad como un todo. Una ambición importante para una organización seropositiva que se destaca precisamente por el énfasis en este tema que no se había visto antes en la historia de los activismos seropositivos chilenos. Así, los integrantes de CEVVIH tienen clarísimo cómo quedó el sistema de salud chileno luego de la dictadura, base también de las carencias que ellos mismos experimentan al momento de asistir a esos lugares:

El sistema de salud chileno se caracteriza por una profunda contradicción instalada

durante la dictadura militar. Por un lado, el sistema de salud privado, las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE), que controlan casi la mitad de los recursos de salud del país para sólo el 17% de la población, operadas en la actualidad mayoritariamente por 4 empresas monopólicas. Por otro, está el sistema público que fue segmentado en sistemas de salud a cargo de los hospitales, y la atención primaria a cargo de las municipalidades, a la vez que se separó la atención médica de la salud pública. Sin embargo, en conjunto, sigue atendiendo al 80% de la población, con un poco más de la mitad de los recursos disponibles. En ese sentido el sector padece a esta escala lo que otros a nivel de la política social, y es el resultado de la construcción neoliberal en el país a partir de 1973, especialmente en el diseño impuesto desde 1981 con las llamadas siete modernizaciones (Tetelboin 85).

Me permití la extensión de la cita pues es un excelente resumen de la situación de la institucionalidad sanitaria del país en la actualidad, una situación que es bastante similar a la de Argentina, como revisaremos más adelante, en donde el mercado se ha insertado como un actor relevante e incluso con mayor injerencia en la atención directa de los ciudadanos, quienes son segmentados dependiendo de su capacidad de pago. Una salud pública jibarizada que no alcanza ni siquiera a cumplir con las obligaciones que se manifiestan en la constitución.

De ahí surge el AUGE. Como un intento de resolver algunos problemas de salud generales de la población chilena, es que durante el tercer gobierno de la Concertación se implementa el GES (Garantías Explícitas de Salud), que comenzó como piloto en agosto de 2002 en un hospital de Valdivia, cubriendo tres patologías y alcanzando a cubrir a fines del 2004 una totalidad de diecisiete patologías, incluyendo el VIH-sida. Esta ley tenía “el objetivo de dar atención oportuna a padecimientos urgentes y enfermedades catastróficas en una lista priorizada” pero que finalmente terminó por ser una política pública “judicializada, sobrecarga todavía más al sistema público y afecta el derecho a la atención a la salud de los demás usuarios y enfermos no priorizados” (Tetelboin 75). Fue un discurso de cambio que se enfrentó con la realidad de la salud de mercado instaurada en la dictadura y que no sufrió modificaciones importantes a partir de esta ley. Según Tetelboin, estudiosa del sistema de salud chileno, esta reforma intentó

terminar con la segmentación, la ineficiencia, la burocratización y altos costos, [pero] no ha logrado resolver ninguno de estos problemas. Por el contrario, los profundiza y los hace cada vez más complejos e indisolubles. Se profundiza la segmentación en la

medida que cada persona es sujeto de un segmento de mercado, produciendo nichos de confluencia de prestadores y usuarios por tipo y costo de atención (82).

De esta manera estamos en presencia de un proyecto instaurado por un gobierno de centroizquierda que no hace más que sostener la poca relevancia del Estado chileno como prestador de una salud pública eficiente. Dicha situación es la que comienza a traer malestares de la sociedad, al darse cuenta de que la transición a la democracia, una larga transición de literalmente décadas no ha resuelto ni cambiado en su núcleo las condiciones neoliberales del acceso a la salud. Es así como comienzan a colectivizarse bajo ciertos criterios, en el caso particular de nuestro trabajo, los miembros se organizan en torno a un diagnóstico en común, a una enfermedad que lo liga y los hace manifestarse organizadamente para exigir mínimos comunes de atención de salud digna. Algo así comenta Tetelboin sobre la emergencia de estos grupos organizados:

Grupos y organizaciones que han sido afectados directa o indirectamente a través del tiempo, y que en conjunto de manera progresiva dan presencia a formas de organización, algunas novedosa incluso a través de los medios electrónicos, en nuevas formas inclusivas de conectividad de la sociedad, especialmente entre los jóvenes. Aunque las poblaciones se encuentran más estimuladas respecto de la cuestión pública, paradójicamente ya no se expresa por las vías habituales y hay resistencia a participar en los procesos políticos (78).

Aquí entra CEVVIH, que precisamente se activan a partir de las redes sociales, bajo su mismo relato es ese el lugar principal de organización, de encuentro, sobre todo también ahora en la época pandémica. Cuando la autora comenta que ya no se expresan por vías habituales se asume que se refiere a la organización en un partido político y en ese sentido sería correcto asociarlo a CEVVIH, pero cuando la misma autora menciona que hay “resistencia” a participar en los procesos políticos creo que la evidencia ya presentada es suficiente para descolgarse de esa premisa, pues esta organización en particular incide totalmente en la discusión de la política entendida como la discusión pública sobre cómo organizar la sociedad. No es lo mismo decir que no participan en los procesos políticos a decir que no participan en las instancias más tradicionales, pues estas organizaciones, a partir de sus acciones, sí hacen política y también están enfrentando un contexto que los precariza y ante el cual resisten a partir de la formación de comunidades que van recomponiendo el tejido social como una estrategia para hacer frente a la neoliberalización de la vida, que se tradujo

en un desmantelamiento de la salud pública: “La renuncia del Estado a su responsabilidad con la salud de la población, tiene formas diversas [pero] se repliega con ello a una sola de sus funciones históricas, la rectoría y la regulación.” (Tetelboin 80). Como menciona Matías en la entrevista:

Yo creo que el capitalismo, el neoliberalismo ha lucrado con nuestras vidas durante todos estos años desde que existe el VIH en el mundo, y yo creo que es muy real eso de que si no existe la cura es porque les sirve, es un negocio que es interminable. Piensa tú que un frasco de pastillas para un mes cuesta aproximadamente un millón de pesos, imagínate cuánta plata gasta el Estado. En una persona son 12 millones de pesos solamente en pastillas en un año, y si eso lo multiplicas por la cantidad de personas... Al analizar el presupuesto del Ministerio de Salud, uno de los presupuestos más altos es el de VIH y solamente para comprar pastillas, y el problema ahí está en que el presupuesto de VIH supuestamente es para el programa completo. Si la mayoría del presupuesto se va en pastillas, para todo lo demás no queda nada, o sea para hacer una buena campaña no hay plata, para comprar más condones tampoco hay plata, porque todo se va en la compra del tratamiento. Es mucha plata a costa de nuestras vidas y ganan mucha plata a costa de nuestra propia salud, porque si bien hoy en día tenemos tratamientos que buscan ser lo menos tóxicos posibles para nuestro organismo, eso a largo plazo no es tan así, igual te puede generar daño a largo plazo o problemas en salud mental, aumento de ansiedad. Son distintos efectos que provoca el hecho de estar tomando medicamentos constantemente y a nosotros nos gustaría que hubiera una cura, una vacuna efectiva que pudiera mantenernos sin tener que tomar medicamentos (Matías, CEVVIH).

Es mucha plata a costa de nuestras vidas. Resuenan esas palabras porque se pueden leer en dos sentidos: una apelación a una consideración ética a seguir en búsqueda de una cura, pero también como crítica a las políticas públicas estatales que prefieren desfondarse en pagar tratamientos en vez de llegar antes del diagnóstico, con medidas para la educación sexual y la prevención. Pero en esa articulación entre costo económico y vida, del cuerpo con VIH, también resuena esa crítica a la neoliberalización de la vida y de cómo el activismo seropositivo apela, bajo su ciudadanía biológico, a una reconversión del sistema social imperante.

Para enriquecer esta discusión, es útil mencionar el concepto de ciudadanía terapéutica de Nguyen, que es una modificación al concepto de ciudadanía biológica que veníamos usando, pues este autor critica que este último tiene el peligro de esencializar identidades a partir de un atributo biológico, lo que sea un sustrato ligado a cuestiones como la eugenesia o los

ordenamientos raciales (126). En cambio, ese autor sostiene que la ciudadanía terapéutica concibe una ciudadanía biopolítica, donde un sujeto se involucra en sistemas de reclamaciones y proyectos éticos que intentan influir en las discusiones sobre los conocimientos y prácticas biomédicas que gobiernan a los seres humanos y no humanos también (Nguyen 126). Estas nociones de Nguyen son relevantes para nuestro estudio en tanto van ampliando el abanico de las posibilidades dentro de las cuales las organizaciones de pacientes en general y las seropositivas, en particular, pueden influir en una discusión. Si se concibe la ciudadanía terapéutica como un conjunto de acciones que se enmarcan dentro de proyectos éticos, entendemos que en estas plataformas de reivindicación por el acceso a la salud también podemos observar ciertas “economías morales”, en tanto la formación de sistemas de apoyo, de redes de ayuda mutua en casos de necesidad urgente -como la falta de pastillas para un mes de la terapia antirretroviral- o la asistencia emocional para alguien recién notificado como seropositivo, se constituyen como acciones que se inscriben dentro de una noción de ciudadanía y subjetividad ligada a la enfermedad que van moldeando esta nueva forma de insertarse en la discusión pública, lo que viene a reforzar, nuevamente, el vínculo entre el concebirse como seropositivo en una sociedad particular con las condicionantes materiales que la rodean:

Desde mi perspectiva, creo que cuando hablamos de acceso a la salud, hablamos de acceso a la salud a este modelo en el cual podemos comprender que las personas están sanas efectivamente o, por ejemplo, que si vives con VIH puedas tener una vida saludable, que puedas tener un medicamento que no sea lo suficientemente tóxico y que puedas tener el acceso, que no es solo tener pastillas. Esto lo hablamos una vez con un compañero de Colombia, y él mencionaba que no sirve de nada que las personas tengan medicamentos si no van a tener plata, porque el acceso integral a la salud no es solamente atacar una característica en específico. Por ejemplo, una trabajadora sexual que por la pandemia no ha podido trabajar, probablemente su última prioridad en este momento es estar indetectable o tener que ir a buscar las pastillas al hospital, probablemente esa trabajadora sexual está buscando alternativas para poder tener comida. Ahí operan las determinantes sociales dentro de la salud, las determinantes sociales van limitando el acceso a la salud en el sentido de que si yo no tengo plata para comer, probablemente no voy a tener plata para ir al hospital, porque implica tiempo, implica moverse en la ciudad, moverse en la ciudad es caro, “no tengo plata para el metro, para la micro, entonces no lo voy a hacer (Matías, CEVVIH).

A mi juicio, este relato de Matías concibe una gran madurez política en torno a que es un discurso que tiene detrás mucho estudio. Estamos hablando de un estudiante de periodismo que se refiere a la situación de VIH-sida a través de conceptos que provienen de la salud pública como lo es el de “determinantes sociales de la salud” o del cuestionamiento internacional a la cronificación del tratamiento de VIH-sida. Al mencionar que “el acceso integral a la salud no es solamente atacar una característica en específico”, es precisamente lo que plantea Nguyen a través de considerar que el concepto de ciudadanía biológica se queda corta porque podría enfocarse solo en eso cuando acá el cuestionamiento es ético, es plantear una crítica total al sistema imperante que gobierna los cuerpos y deja en evidencia las vulnerabilidades en las que viven sujetos viviendo con VIH. Ese cuestionamiento se refleja en esta cita al momento de plantear la necesidad de realizar un abordaje integral e interseccional de la problemática seropositiva, como cuando menciona que una trabajadora sexual podría estar más preocupada de alimentarse en el contexto de pandemia que mantener la indetectabilidad a través del tratamiento. Más que realizar un ejercicio teórico sobre si el concepto de ciudadanía biológica o terapéutica se acerca o “calza” mejor con esta situación en particular, ejercicio que nunca me ha parecido importante o tan productivo, es algo que se trae a colación precisamente para abordar el hecho de que siempre hay innovación en las formas de reivindicar el acceso a la salud, a partir de las matrices de pensamiento que sostienen dichas prácticas. No necesariamente reivindicar la construcción de la subjetividad propia y colectiva a partir del diagnóstico sería una manera de esencializar la identidad, pues, como bien plantea CEVVIH, es solo una “característica” entre otras, y afrontar una sin entender el conjunto solo está destinada al fracaso. También mencionar esa diferencia conceptual es una manera de presentar cómo siempre es el estudio de los fenómenos el que se tiene que ir adaptando a las problemáticas reales y materiales y no al revés y solo son una herramienta de análisis para la complejidad de lo que se pretende estudiar. Y hablando de complejidades, la primera contingencia que se “entrometió” a esta investigación fue el estallido social chileno de octubre del 2019, lo que vino a tensionar y demostrar aun más las diferentes posturas de CEVVIH y Chile Positivo.

A Chile Positivo no le fue ajena la contingencia presentada en el estallido social de octubre del 2019, tanto porque su planificación sufrió variaciones debido a ese mismo proceso de revuelta como por lo que este mismo fenómeno manifestaba sobre el país en el que esta

agrupación intentaba aportar: “el estallido social de octubre impactó en nuestra planificación y frenó el ritmo de trabajo que traíamos, no obstante, nos permitió cuestionarnos y replantear nuestra labor desde otras perspectivas” (Memoria anual, 6). Una de las contingencias derivadas del estallido que se vinculan de manera directa con el trabajo de la fundación fue el dar cuenta de las dificultades de acceso a los centros de atención de salud por parte de las personas seropositivas, tanto para sus controles como para recibir los medicamentos en las farmacias, cuestión que luego se vería profundizado por la pandemia. Esa fue la mención que la organización realiza del estallido, una que tiene que ver con la contención afectiva, sí, pero sobre todo de las dificultades en relación a lo sanitario de la población seropositiva, sin expresar una crítica directa al gobierno de Sebastián Piñera o al sistema neoliberal impugnado en las movilizaciones, como sí lo hace CEVVIH, lo que se puede entender si se considera que Chile Positivo se financia y se articula con muchas instituciones, por lo que dicha retórica no se condice con sus propios principios y líneas de trabajo. Pero sí se comprometieron a realizar la tarea que ellos mismos se adjudicaron: proteger la salud de la población seropositiva:

Octubre nos hizo replantearnos nuestro trabajo, así, en menos de 24 horas estábamos realizando un catastro de vulneraciones a las garantías explícitas en salud en el contexto de las movilizaciones sociales desde el 18 de octubre, asegurando el abastecimiento comunitario de tratamiento para quienes no podían acceder a él en sus hospitales o farmacias [...] Nos transformamos en un espacio para resolver dudas, brindamos consejería a personas positivas, amigos, parejas y familiares (18-19).

A pesar de que a nivel discursivo Chile Positivo no sea una agrupación confrontacional, sus acciones hablan por sí solas al manifestar las carencias del Estado. Si se enfatiza la arista paliativa de esta agrupación seropositiva es precisamente por la casi nula puesta en práctica de las obligaciones constitucionales del país con respecto al derecho al acceso a la salud y su protección. La constitución chilena del 80, establecida en dictadura, en su numeral 9 del artículo 19 manifiesta que:

El derecho a la protección de la salud. El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo. Le corresponderá, así mismo, la coordinación y control de las acciones relacionadas con la salud. Es deber preferente del Estado garantizar la ejecución de las acciones de salud, sea que se presten a través de instituciones públicas o privadas, en la forma y condiciones que determine la ley, la que podrá establecer cotizaciones

obligatorias. Cada persona tendrá el derecho a elegir el sistema de salud al que desee acogerse, sea este estatal o privado (Ley Chile: Web).

Lo importante de este fragmento es que no patenta con suficiente claridad, es más, no manifiesta en absoluto, que la salud sea un derecho fundamental, no estamos en presencia de un texto constitucional que se conciba en clave de derechos. El texto se funda en una elección libre de cada ciudadano para optar por instituciones de salud, independiente de si son ofrecidas por entes estatales o privados. Estamos ante un modelo de salud “mercantil, individualista, privatizador, fragmentado y no participativo que se consolidó en las décadas del 70 y el 80 del siglo pasado” (Franco 124). Ese modelo que se consolidó en la dictadura fue un proceso que dejó en entredicho todos los avances que habían ocurrido en el siglo XX con respecto a los asuntos sanitarios, a los que Franco agrupa como procesos democratizadores de la salud en Chile

cuyos tres principales hitos pueden ubicarse en 1924, 1952 y 1971. En 1924 se crearon el Ministerio de Higiene y Asistencia Social y el Seguro Obrero Obligatorio, mediante la Ley 4.054. En 1952 se creó el Servicio Nacional de Salud. Y el punto más alto de la participación popular y de un enfoque médico social de la salud se vivió en septiembre de 1971, en el gobierno de Salvador Allende, cuando se crearon los Consejos Locales de Salud en cada establecimiento y en cada área de salud, además de los Consejos Paritarios, que daban participación por igual a los trabajadores de la salud y a representantes de la población (125).

Esta conciencia histórica de que el estallido era una impugnación directa al modelo fue un caldo de cultivo perfecto para CEVVIH, quienes no quedaron ausentes de la coyuntura a través de un comunicado acompañado de gráficas que jugaban con consignas relativas al VIH pero con sentidos de protesta acorde a lo exigido por las calles en ese momento:



Imagen 10: Campaña comunicacional del Estallido Social chileno de CEVVIH.

En estas gráficas se sigue apelando al autocuidado positivo, al manifestar el mensaje de que hay que seguir con el tratamiento antirretroviral (TARV en la imagen) y con los cuidados preventivos de transmisión (PREP) y dando a entender la evasión como consigna central de los primeros días del estallido. Por otro lado, se usa directamente el hashtag de la renuncia del presidente Piñera, al mismo tiempo que se apela a una lucha contra la discriminación de las personas seropositivas, al manifestar que “vergüenza se debe sentir al usar retóricas de guerra contra un pueblo movilizad y no por vivir con VIH”, dando cuenta del discurso político del CEVVIH que no se restringe en sus manifestaciones públicas que apelan a una renuncia de un presidente por cuestiones que exceden, en una primera lectura, a las necesidades y objetivos de la población seropositiva.

Pero la construcción del discurso público y político de esta organización durante sus casi 3 años de existencia va a ir dando cuenta de una coherencia que manifestará que no son temáticas separadas. Cuestionar al régimen político es un asunto íntimamente relacionado con el buen vivir de las personas seropositivas:

Esto no es solo por un alza de 30 pesos en el pasaje del metro. Se trata de injusticias por parte de un Estado negligente y un pueblo que con mucha dignidad levanta y alza la voz contra la precarización de la vida, la educación de mercado, pensiones injustas y por la actual crisis que también existe en salud. ¡TENEMOS DERECHO A VIDAS DIGNAS, LO QUE IMPLICA EDUCACIÓN, SALUD Y SUELDOS QUE GARANTICEN NUESTRA CALIDAD DE VIDA! (CEVVIH: Instagram).

La gente seropositiva acá ya no se expresa como una población que solo lucha por sus propias demandas, sino que se hacen parte discursivamente de toda una nación que vive la negligencia de un Estado que no garantiza vidas dignas, cuestión que refuerza nuestra hipótesis de que es precisamente el Estado el principal sujeto a interpelar por parte de estas organizaciones, con más o menos énfasis y retórica confrontacional.

CEVVIH se configura de ese modo como una organización de personas viviendo con VIH que asumen esa identidad para hacer una crítica política integral, entendiendo que la defensa de su propia dignidad, de su acceso a una salud digna se inserta en un marco más grande que son los Derechos Humanos, tal como lo expresan el día 19 de noviembre del 2020, cuando sale a luz la noticia de que Carabineros disparó en dependencias del Sename, otro momento coyuntural del que esta organización no se quedó ajena: “Cuando nos planteamos en la

abogacía, defensa y promoción de los derechos sexuales y reproductivos, nos posicionamos desde la vereda de los Derechos Humanos.” Esa mención sirve de introducción para dar cuenta de lo que esta agrupación reconoce como una seguidilla de violaciones a los DDHH por parte del Estado y del gobierno de Piñera en particular:

Lo hemos visto desde el estallido y podemos documentar esta información a través de las miles de querellas que han sido presentadas por torturas, vejaciones sexuales, golpizas y traumas oculares, por mencionar algunas las violentas situaciones a las que nos hemos debido enfrentar como pueblo. Todo esto avalado por el gobierno de Sebastián Piñera, quien cada vez que ha podido nos recuerda que el actuar de las fuerzas policiales es respaldada por su administración y sin ninguna vergüenza o arrepentimiento (CEVVIH: Instagram).

Es notable aquí la vocación impugnadora de CEVVIH, en tanto ya en esta instancia no busca instalar sus demandas seropositivas específicas para salir a enjuiciar la política represiva del gobierno de turno. Pero, de todos modos, a nivel de sus salidas comunicacionales gráficas, vuelve a instalar su sello de lenguaje juvenil y acorde a las redes sociales, donde CEVVIH exige la renuncia de Piñera a través de un mensaje ampliamente viralizado, que vuelve a utilizar la retórica juvenil más informal, jugando con la expresión sexual de “irse”, aludiendo a la renuncia del presidente:



Imagen 11: Exigencia de renuncia de Piñera por parte de CEVVIH, el 19 de noviembre de 2020

Estos ejemplos vienen a constatar que la coyuntura del estallido social constituyeron instancias que materializaron la creciente sensación de que la salud sí era un aspecto que debía ser resguardado por el Estado y que no estaba siendo así, lo que corresponde a la fuente principal de la crítica de CEVVIH y de Chile Positivo, este último a través de las “recomendaciones” que realiza a la institucionalidad.

Sin embargo, como venimos comentando, estas mismas organizaciones están conscientes de que la lucha por el VIH-sida desborda los límites nacionales y que en un contexto globalizado y la conexión entre las entidades relacionadas con la industria del VIH-sida dan cuenta de su carácter transnacional, por lo que sus acciones también van considerando esa característica central para poder abordar una estrategia de lucha. Como resalta Franco:

Los estados nacionales han perdido cada vez más poder y soberanía y que ha habido un desplazamiento del poder real hacia los grandes conglomerados económicos transnacionales, hacia agencias y organismos internacionales, en especial del campo financiero, y hacia bloques de países conformados más por intereses afines que por cercanías geográficas. En este escenario, los márgenes de maniobra de los gobiernos, los órganos legislativos – incluyendo las asambleas constituyentes – e inclusive los ejercicios de ciudadanía directa, resultan limitados y, con frecuencia, más aparentes que reales (132).

Es notorio también el escepticismo de este autor para dar cuenta de la verdadera incidencia de algunos actores como los ejercicios de la ciudadanía directa para lograr cambios, en el caso de CEVVIH era evidente la desconfianza con las formas tradicionales de organizarse políticamente en el siglo XX, los partidos políticos, por lo que se consideraban militantes del VIH. En cambio, Chile Positivo presenta un enfoque más pragmático que ejerce a partir de la articulación efectiva con los centros de poder, donde se toman las decisiones, además de no manifestar de manera directa su acción política como tal, a pesar de que lo sea. Independientemente del enfoque, ambas organizaciones logran mantener la mente abierta y aguda para comprender cuáles son los escenarios en los que intentan posicionar sus demandas, para dar cuenta de estrategias políticas más eficaces, donde cabe el asunto de la perspectiva global de la lucha: “La desmercantilización de la salud, por ejemplo, no puede ser sólo una lucha local o nacional. O es global o está perdida” (Franco 133). Todo esto puede conducir a la revaloración de la colectivización en caso de que la sociedad observe los efectos tangibles de ciertos logros, la adquisición de los códigos hechos para hablar frente a situaciones tales como el poder judicial, legislativo o ante cualquier autoridad, lo que vendría a aumentar el rol de la ciudadanía como un ente activo en cualquiera sea el derecho afectado que deba asegurarse nuevamente.

3.1 De calles, campañas e instituciones

En otra conmemoración del Día Internacional de la Lucha contra el VIH-sida, del 1 de diciembre de 2019, CEVVIH sale a la calle con una intervención que recorrió Santiago y también Valparaíso. Su intención era manifestar las “consignas en la calle que el Estado nos quiere hacer callar”. Y salieron con mensajes como “El Estado te culea. Organízate. Protégete porque el Estado no nos protege”. Todo eso acompañado de un condón gigante inflable que movieron por las calles más céntricas e icónicas de Santiago, como un modo de llevar el mensaje a un lugar donde fuera visto: Plaza Dignidad, Alameda, San Borja, etc., formando rondas con cánticos relacionados a la poca protección estatal. Es importante acá dar cuenta de cómo esa manifestación callejera, gestual, performativa, de las rondas, del juego de niños, van también contribuyendo a sacarse de encima la imagen de que la gente viviendo con VIH está en una cama, moribunda, casi sin posibilidad de moverse, de hablar, de luchar, lo que manifiesta uno de sus intereses principales que tiene que ver con la desestigmatización de la población seropositiva. En esta intervención se conjuga entonces una demanda por una protección efectiva por parte de un Estado que los violenta y el énfasis en que la prevención es algo que la propia sociedad civil está llevando a los espacios públicos, en el discurso y a través del condón gigante.





Imagen 12, 13, 14 y 15: registros performance pública de CEVVIH en calles de Santiago y Valparaíso.

En Valparaíso la manifestación callejera se hizo interviniendo estatuas como la de la imagen anterior, en el que se inserta el mensaje “tenemos sida y rabia”, ennegreciendo la figura de Isabel, la Reina, en un tejido de significantes que hace recordar a Lemebel cuando comentaba que el sida era una enfermedad colonial, traída desde afuera, con ánimo invasor del folclor local. Esta protesta performática recuerda los repertorios de movilización que incluían las salidas a la calle para levantar la voz sobre demandas concretas como una de las acciones más relevantes. En este caso considero que se hace más importante esta forma de moverse porque es una visibilización del cuerpo que denuncia sin ninguna vergüenza que vive con VIH, una consigna de por sí reivindicativa si consideramos todos los testimonios que hablan precisamente de que la principal dificultad actual tiene que ver con el poder socializarse como seropositivo. Además, el hecho de llevar un condón gigante que transita por las arterias capitalinas más relevantes es una manifestación concreta de que el cuidado está siendo literalmente acarreado por los mismos seropositivos ante el ennegrecimiento del poder - como el de las estatuas en Valparaíso- y que la tarea de derrumbar mitos asociados al vivir con VIH también es una tarea que no ha dejado de ser actual e importante:

Si tú te dai un beso con una persona no va a pasar nada, como cosas como esos mitos urbanos que todavía están en la conciencia de la idiosincrasia chilena pero obviamente es todo por una desinformación, yo siento que es toda la desinformación que obviamente no ha subsanado el gobierno, o el MINSAL o los entes que están encargados de subsanar esas cosas.” (César, Chile Positivo).

A pesar de esa crítica de César y considerando que uno de los problemas centrales para Chile Positivo tiene que ver con la arista de la discriminación y estigmatización, cuya tarea debería ser realizada por el Estado, por el gobierno de turno y sus áreas encargadas -MINSAL-, Chile Positivo decide aliarse a esas instituciones para realizar ciertas campañas y no moverse solo desde la impugnación. En el 2021, Chile Positivo, junto al Ministerio de Salud y otras instituciones realizaron una campaña comunicacional preventiva denominada “#QuéTantoSabes”, una línea de infografías liberadas a las redes durante el mes de febrero con el fin de preguntarle a la población general sus conocimientos sobre el VIH-sida en particular y la sexualidad en general. Esta iniciativa desarrollada por Chile Positivo fue también fomentada por la Organización Panamericana de la Salud, lo que en conjunto con el MINSAL viene a ser un ejemplo de la importancia de la articulación nacional e internacional con instituciones centrales en la elaboración de políticas sobre el VIH-sida. Para realizar este

proyecto, la organización Chile Positivo desarrolló una investigación en la que se percataron de algunas cuestiones que intentaron presentar en dicha campaña, como la ausencia del Estado en una entrega más transversal de información sobre la sexualidad:

Desde nuestra mirada, las organizaciones del Estado dedicadas a atender el tema VIH, siguen enfocadas en solo hablar y difundir información sobre el riesgo, pero no tanto en invertir verdaderos esfuerzos o recursos en la implementación de estrategias de prevención combinada, que no solo se queden en educar sobre el riesgo, sino que también aporten herramientas e instrumentos claros (Alejandro Pérez, Radio Uchile).

En esta cuña de una entrevista a Alejandro Pérez, miembro de Chile Positivo encargado del proyecto, se muestra una crítica directa a sus aliados, donde manifiestan la falta de una mirada integral a la respuesta contra el VIH-sida, lo que converge con la crítica realizada también por el CEVVIH: ambas agrupaciones insisten en dejar de abordar el tema solo a través de la prevención basada en el preservativo y que se planteen asuntos como el placer sexual, los factores sociales relevantes a la hora de las conductas de cuidado en las relaciones sexuales, entre otros: “Pensamos que todavía hay un largo camino en el cual seguir avanzando para que Chile se alinee a las metas globales que existen con respecto a la transmisión del VIH” (Alejandro Pérez, Radio Uchile). En consonancia con esa postura es que la campaña de Chile Positivo se guio por la necesidad de ir haciendo diversas preguntas sobre sexualidad y VIH para interpelar al receptor sobre su grado de conocimiento en los temas, preguntas con alternativas que luego iban otorgando la respuesta correcta, en un formato adaptado a las redes sociales, con colores llamativos, acompañados de dibujos y con poco texto, ideal para ser leído precisamente a través de un dispositivo como celulares o tabletas electrónicas:



Imagen 16: campaña “Qué tanto sabes” de Chile Positivo y el gobierno de Chile.

Por ejemplo, una de las láminas era sobre el VIH y la carga viral. Primero se propone una pregunta para evaluar el conocimiento del receptor sobre el concepto de carga viral y luego se ofrece una respuesta correcta, explicando el mismo concepto puesto en la pregunta. Esto se repite con otros temas como TARV, indetectabilidad, sensación de soledad, vínculos saludables, consentimiento sexual, entre otros. En la misma línea, otra acción comunicativa educativa de Chile Positivo son las denominadas Guía de Bolsillo, un conjunto de imágenes liberadas en su página web de libre acceso para dar cuenta de aspectos transversales al VIH-sida, como el uso del lenguaje, al que aluden como una herramienta para desestigmatizar la vivencia seropositiva, pero también dando cuenta de cómo un mal uso, intencionado o no, de ciertos conceptos, pueden destruir la autoestima y la autoconcepción de las personas. Así, estas guías de bolsillo, también fácilmente compartibles y adaptadas a los soportes multimedias de las redes sociales, constituyen una manera muy similar a la que tiene CEVVIH para difundir información entre pares.



Imagen 17: ejemplo de una de las Guías de Bolsillo de Chile Positivo.

De todos modos, incluso en esta acción que tiene como objetivo hacer que las personas sepan más sobre el tema y que se construyen primero entre los miembros de las organizaciones, en un claro proceso de expertización, el lenguaje utilizado es muy distinto entre CEVVIH y Chile Positivo, es más, la primera de estas organizaciones ha sido muy crítica incluso con campañas de gobierno y de otras organizaciones activistas, pues el Círculo de estudiantes viviendo con VIH apela a que se renueve el lenguaje para comunicar a una población joven

que está siendo lamentablemente uno de los grupos que más notificaciones está recibiendo con respecto al diagnóstico de VIH. Es imperativo, para esta agrupación, que el lenguaje y el medio se adapte a su público objetivo. Sobre todo teniendo en cuenta que ahora hay más evidencia científica y hechos incuestionables respaldados por múltiples y largas investigaciones acerca de que una persona que mantiene su tratamiento tiene cero chances de transmitir el virus en una relación sexual. A este hecho se le denomina I=I, indetectable es igual a intransmisible, punto crucial para desestigmatizar en pleno siglo XXI.

Esta visión fresca, actualizada de lo que significa vivir con VIH gracias al hito que significó para la población seropositiva la noción del I=I, no ha sido ampliamente difundida por otras organizaciones ligadas a las diversidades sexuales y de género o de las mismas instituciones gubernamentales. Por ejemplo, el 31 de diciembre del 2018 CEVVIH responde a una propaganda del Ministerio de Salud para prevenir la transmisión del VIH que usaba la retórica de la ruleta rusa, con una música de suspenso que instaba a elegir a partir de la apariencia de las personas del video cuál tenía VIH, es decir, cuál era la persona de riesgo con la que no usar condón era peligroso. Propaganda que fue ampliamente criticada por CEVVIH pues seguía manteniendo la asociación de que una persona viviendo con VIH es peligrosa *per se* y además con un lenguaje y una forma que estigmatiza a la población seropositiva. A raíz de esa situación y en una respuesta muy rápida y coyuntural, muy acorde a una organización que surge y se mueve en los tiempos de las redes sociales, publican un meme popular del momento que fue ampliamente viralizado:



Imagen 18: meme crítico con la campaña comunicacional gubernamental.

En este se apela a la decisión irracional -como el viraje intempestivo de un auto a alta velocidad- del MINSAL al seguir prefiriendo salidas comunicacionales que reafirman un estereotipo de una persona seropositiva heredada de los ochenta, en vez de elegir, como plantea el meme, un camino de la educación sexual que informe, prevenga y trate el VIH-sida. Y esta crítica no solo va al MINSAL, sino que también se dirige a organizaciones por los derechos de las diversidades sexuales y de género más hegemónicas del país, como lo es el MOVILH, que en conjunto con el INJUV realizaron también una campaña de prevención del VIH que fue duramente criticada por CEVVIH, pero también por una amplia mayoría de activistas y personas viviendo con VIH visibles que mostraron una brecha generacional interesante frente al abordaje comunicacional del MOVILH.



Imagen 19: Campaña del MOVILH e INJUV

El afiche del MOVILH, que luego de unas horas eliminaron de las redes debido a las críticas, fue fuente de diversos ataques por el discurso estigmatizador, ya que asume que la persona seropositiva del afiche es peligrosa, además que el mensaje da a entender que no es necesario usar condón si alguien no tiene VIH, lo que desconoce todas las otras infecciones de transmisión sexual. Y algo no menor: continúan invisibilizando a las mujeres viviendo con VIH, que para el MOVILH no existen. Como respuesta a eso, y también dentro de las reglas de la comunicación digital, es decir, respondiendo muy rápido, durante el mismo día, CEVVIH saca un afiche preventivo que no esconde la intención de polemizar con el realizado por el MOVILH:



Imagen 20: Respuesta del CEVVIH a la campaña del INJUV.

El contraste comienza por la representación de hombres, mujeres y personas no binarias frente a la nula heterogeneidad de identidades de la campaña del MOVILH, pero también pasa por las mismas fotografías, los colores y las disposiciones de los rostros joviales de los integrantes del CEVVIH versus modelos del MOVILH. Otra cosa importante es que acá no se asocia ser seropositivo a un peligro y algo que se debe mantener oculto, al revés, acá todas las personas viven con VIH y ninguna de ellas es un peligro porque, como dice el afiche, todas esas personas son indetectables y el riesgo de adquirir el virus es nulo, cero, ninguno:

Hay evidencia científica de que una persona que adhiere correctamente a su tratamiento y logra mantener una carga viral indetectable, no es capaz de transmitir el virus. A esto le llamamos I = I, lo que significa "Indetectable es intransmisible". Cabe destacar que eso no quita que podamos adquirir otra ITS durante una relación sexual. [...] ¿Qué esperaban con esta campaña impulsada por INJUV Y MOVILH? Seguir estigmatizando a quienes vivimos con VIH [...] Ahora bien, INJUV es una institución pública, ¿cuánto dinero costó esta campaña?, ¿cuántos millones se han perdido en décadas de campañas ineficientes, ridículas y denigrantes? El ministerio de salud debe velar por ello y ha incumplido la ley 19.779 al no consultarlo con las organizaciones de la sociedad civil. Repensemos la sexualidad, la prevención y que se invierta en prevención real: Educación Sexual Integral, de forma que podamos hablar sobre emociones, placer, gestión de riesgos y reducción de daños (CEVVIH: Instagram).

El mensaje es contundente. Acusan al ministerio y al MOVILH de seguir perpetuando a propósito la estigmatización de las personas viviendo con VIH, criticando la cantidad de recursos económicos que cuesta una campaña que a su juicio es ineficiente a partir de los objetivos de CEVVIH. Citar leyes es otro elemento que da cuenta del proceso de expertización de las organizaciones de pacientes que intentan sacarse precisamente esa etiqueta para ser un sujeto histórico activo en el mejoramiento de su salud, entendiendo este como un favor importantísimo para una vida digna. La invitación de CEVVIH también es repensar la sexualidad y la prevención desde la educación a partir del proyecto que todavía no sale a la luz de la educación sexual integral (ESI) porque fue rechazado y archivado y a la inclusión de las emociones y el placer ante una sexualidad que en los centros educativos solo se aborda desde una perspectiva biologicista y enfocada en la genitalidad.

Esta permanente discriminación por parte del Estado también se materializó a fines del 2018 cuando un personero de gobierno, ni más ni menos que el ministro de salud del momento comentó que el alza de los diagnósticos de VIH notificados eran producto de la masiva inmigración del país. En esa instancia CEVVIH propaga por las redes sociales la etiqueta #ChileTieneSida: “El alza sostenida en la tasa de VIH/SIDA a nivel nacional es un problema de salud de CHILENOS, el Estado y todos debemos tomar partido para su solución! #MigrarEsUnDerecho”. Esta salida comunicacional vino acompañada de fotografías de múltiples infectólogos de la red de salud chilena con un mensaje que venía a reforzar al del CEVVIH, lo que constituye otro momento en el que confluyen la sociedad civil -CEVVIH- con el área experta -infectólogos- en un objetivo común: interpelar al Estado chileno a que se haga cargo de un problema que le es propio, lo que viene a manifestar la importancia de no considerar que los sujetos implicados en esta entramado del VIH-sida ocupan roles fijos, ya que más bien va dependiendo del contexto en particular que los intereses se alineen o no, es por eso que cualquier análisis que ponga en lados opuestos a las personas viviendo con VIH, entendidos como “pacientes” y por otro lado a los médicos, sin ofrecer razones o momentos en los que esa verticalidad está funcionando, se queda corta, pues hay que analizar caso a caso.



Imagen 21: profesional de la salud apoyando campaña viral de CEVVIH.

Esta última iniciativa muestra otro aspecto de las acciones realizadas por CEVVIH que se vincula con algo que expresamos en la discusión teórica-histórica sobre cómo las organizaciones de la sociedad civil han visualizado una problemática de salud general a partir de un problema particular Callon y Rabeharisoa (2002). En este caso estamos ante una crítica al racismo y xenofobia presenta en las autoridades del país que exceden solo el tema del VIH-sida, manifestando que el poco control y la poca efectividad de las campañas -demostradas por el aumento sostenido de casos año a año- son culpa del Estado y no de los migrantes. Vincularse con profesionales del área, infectólogos en este caso en particular, también muestra la articulación que estas organizaciones de la sociedad civil construyen puentes con el conocimiento científico, ya sea conversando con sus portavoces o también, como hemos visto, a través del cuestionamiento a ser solo objeto de estudio cuando hay mucho que aportar desde el sujeto que estudia, dejar de ser una superficie pasiva de la que se extrae un conocimiento basado en la expropiación y dominación del cuerpo enfermo [para pasar a ser un] sujeto activo que (se) mira y produce un saber de sí (Suquet 133).

Con eso en mente, es posible pensar en uno de los logros máximos que se adjudica Chile Positivo: la investigación de la realidad seropositiva del país, que viene a constituir una herramienta de construcción de conocimiento que luego es socializada, incluso con el mismo gobierno de turno. Si recordamos lo que comentamos acerca del rol del uso de internet por parte de grupos de pacientes para compartir información y conocimiento experiencial y cómo ese proceso venía a cuestionar la hegemonía del conocimiento médico (Burrows, Nettleton

et al 110), acá podemos observar otra arista, que más que cuestionar esa construcción de conocimiento -algo que ya hemos observado no se condice con el estilo de esta agrupación- lo que hace es ofrecer un complemento, también realizado a través de las herramientas del internet y las redes sociales para llegar a su público objetivo.

Así, uno de los sellos que distingue a Chile Positivo es su área de investigación, desde la cual realizaron la primera Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas con VIH (2020), considerado un hito por parte de esta fundación, ya que fue un estudio que se basó en una encuesta realizada a 295 personas viviendo con VIH, la más grande hasta la fecha en la población chilena y contestada por personas seropositivas de las 16 regiones de Chile. Como se comenta en la introducción del estudio: “En Chile no hay un registro unificado de datos de estas personas que sea accesible, con el objetivo de resguardar su confidencialidad y sus datos personales. Además, es difícil poder acceder a las personas con VIH debido a que todavía hay muchas personas que no revelan su estado serológico públicamente debido al estigma social y la discriminación que pueden enfrentar” (6). Esta dificultad de la confidencialidad era algo que la encuesta previó porque prometió resguardar datos y también usar pseudónimos, pero lo que no pudo evitar fueron ciertas limitaciones de la encuesta en relación al modo en la que se hizo: el digital, por lo que la aplicación de la encuesta quizás no haya podido abarcar de mejor manera a la población que no tiene acceso a internet o que no se sabe manejar en las redes sociales, por lo que Chile Positivo advierte que los datos son representativos de la muestra y no necesariamente de toda la población seropositiva. Pero que aun así los datos son consistentes con la evidencia de otros países:

Dado que resulta difícil alcanzar una población como la de personas viviendo con VIH, la forma más inmediata para llegar a esas personas era a través de redes sociales. Por lo mismo, las personas jóvenes con VIH están sobrerrepresentadas en el estudio pues sabemos que tienen mayor acceso y facilidad al uso de tecnologías [...] Sin embargo, los resultados presentados son consistentes con la literatura y otros estudios internacionales (7).

Independiente de esa limitación que se explicita, el aporte de la organización al levantar la primera encuesta nacional radica precisamente en eso, en ser la primera instancia de recogimiento de datos que provengan de la misma población seropositiva, en tanto una de las deficiencias centrales de las políticas públicas sobre el VIH-sida en Chile es la ausencia de

datos actualizados sobre la vivencia seropositiva en el país. De este modo el objetivo de la encuesta es que dichos resultados “permitan desarrollar mejores programas, políticas más focalizadas y las soluciones necesarias para dar respuesta a las necesidades de las personas viviendo con VIH” (4). Soluciones que para Chile Positivo se deben realizar de manera integral y con el trabajo de todos los actores, tanto de la sociedad civil como del Estado, pasando también por actores privados, lo que los diferencia de la noción de “respuesta integral” que dio CEVVIH, quienes nunca mencionan de manera explícita a los sectores privados como un agente que les parece relevante a la hora de desarrollar respuestas ante la crisis del VIH-sida en el país, lo que vuelve a recalcar el carácter más pragmático de Chile Positivo, quienes trabajan a partir de la noción de que todo aporte suma para lograr todos los objetivos que se quisieron abordar a partir de esta investigación.

El llamado de esta encuesta era finalmente apelar a que cada sector de la sociedad se hiciera cargo de las conclusiones obtenidas a partir de esta investigación. En ese sentido, Chile Positivo apela a que la academia, ya sea universidades o centros de investigación, exploren la temática del VIH-sida desde sus propias áreas de expertiz y considerando las voces seropositivas. La agrupación comenta bajo esa premisa que la academia podría aportar, por ejemplo, levantando

información respecto a los problemas de salud mental de las personas con VIH, identificar formas de resiliencia y formas de apoyo más importantes para ellas. Asimismo, se podrían explorar las distintas formas o estrategias que emplean las personas con VIH para sobrellevar el diagnóstico y retomar su vida sexual. No obstante, es imprescindible que los estudios que se levanten cuenten con la participación activa y mirada de las personas viviendo con VIH. Por ello, los centros de investigación y universidad deben incluirlos/as en sus equipos de investigación y no sólo recurrir a ellos/as para obtener información (38).

En estas conclusiones establecen una idea que expresábamos en la introducción de este trabajo sobre la agencia de las personas viviendo con VIH, a partir de la petición de una inclusión en el trabajo investigativo, “no solo para obtener información” sino que incluidos en los equipos de investigación como tal, lo que aseguraría que sus voces, saberes y experiencias serían tomadas en cuenta para la construcción de nuevos conocimientos sobre el virus, lo que no se circunscribe solamente a la obtención de competencia cultural de la que

hablaba Epstein al referirse a las estrategias de las organizaciones de pacientes, sino además a insistir en la participación en la propia producción de conocimiento.

Acá existe la noción de que una investigación que aporte más información sobre aspectos como la caracterización socioeconómica, las condiciones de salud y de acceso a sus mismos servicios, los estigmas y discriminaciones asociadas al diagnóstico, las relaciones interpersonales y la vida sexual de las personas seropositivas es finalmente un aporte para mejorar la calidad de vida de esta misma población en tanto mejor información se debería traducir en políticas públicas más efectivas. Una política pública que considere a las personas seropositivas en sus propios contextos específicos, lo que comprende un aspecto subjetivo que tiene que ver, por ejemplo, con el estigma social que provoca “un temor o vergüenza a atenderse en un servicio de salud” (29), lo que afecta los itinerarios terapéuticos de las personas viviendo con VIH, es decir, las maneras que los individuos tienen para acceder a terapias de distinta índole (Manzen, *The Quest for Therapy*, en Nguyen 143). Otro dato muy relevante de este estudio y que se vincula de sobremanera con este mismo trabajo de tesis es la percepción de las personas viviendo con VIH de sí mismos, ya que, según esta investigación de Chile Positivo, una gran mayoría de los encuestados se percibe como saludables: “un 64% califica su salud como favorable. Esta información es importante pues también permite desmitificar la noción de que las personas con VIH son personas “débiles”, “enfermas” o “frágiles” sino que son personas igual de capaces que el resto de la población” (30). Al momento de preguntarle por este asunto a César, este responde:

Por una parte obviamente si comprendo que soy una persona crónica y obviamente las pastillas me lo recuerdan todos los días, pero nunca lo tomé con una mirada negativa de sentirme como una persona enferma porque al principio obviamente todo lo que sesgó mi juicio fue como el miedo porque obviamente no sabía que había terapia, no sabía que podía salir como de esos estados en los que estuve, no tenía idea de cómo... cómo se vivía en la actualidad el tema de ser seropositivo y más que nada lo que gatilló esa cosa como desde la enfermedad fue como el miedo, visualizarme y verme como una persona enferma, y lo mismo que al principio me costó mucho salir como “del closet”, entre comillas, porque obviamente no entendía todavía qué sucedía, primero tenía que conocerme yo y comprender qué sucedía conmigo, tenía que sacarme como esas capitas de cebolla si se puede decir y... y avanzar... pero... obviamente en este momento ya no tengo esa estigmatización porque era una

autoestigmatización de sentirme enfermo, de sentirme menos que los demás porque era seropositivo, pero eso ya no me pasa, ya lo entendí, ya llegué a ese entendimiento de que está bien, es una enfermedad crónica pero eso ya está bien, tomo mis pastillas todos los días, soy indetectable desde el año pasado, tomo mis pastillas todos los días... es como que estuviera sano pero obviamente vivo con mi pastilla, como con la hora de las drogas que le digo yo, la hora que tomo las pastillas... vivo con la hora de las drogas. Pero... desde las miradas de afuera obviamente que yo sí, obviamente se ve que están esas miradas. Mi automirada interna obviamente yo me considero una persona normal (César, Chile Positivo).

A pesar de que no se consideran personas enfermas, lo que fue relevante incluso para cambiar el título de esta investigación que estaba expresada en el proyecto de investigación “enfermos que protestan”, están conscientes de que viven con un virus que provoca una condición de salud crónica de cuidado, siendo el aspecto que más les preocupa el social, ya que un “84% observa que no cuenta con un grupo de apoyo y dentro de ese grupo, un 50% desea contar con uno” (30), lo que se condice con lo expresado por César, acerca de la “autoestigmatización” provocada por el desconocimiento del vivir con VIH, lo que provoca esta necesidad de contar con un grupo de pares.

Esta información levantada por la encuesta de Chile Positivo es algo que antes se sabía por las propias narrativas del diagnóstico de muchas personas seropositivas, pero ahora se confirma a nivel estadístico, lo que hace que iniciativas como las que realiza la agrupación CEVVIH, como los encuentros entre pares regulares excluyentes para personas viviendo con VIH, sea un mecanismo que viene precisamente a resolver esa sensación de falta de apoyo, de soledad, por lo que el potenciar grupos de apoyos para la población seropositiva resulta “un elemento fundamental para sobrellevar el diagnóstico y acompañar a las personas durante momentos difíciles” (I Encuesta Chile Positivo, 33).

Esta investigación termina con propuestas que se van a constituir en objetivos de la misma agrupación, es decir, a partir de la construcción de conocimientos, de constituirse como legítimos voceros de su problemática, realizarán acciones enfocadas en resolver asuntos que han sido descuidadas por el Estado. Una de las primeras cosas que se exigen es la atención sanitaria integral de las personas seropositivas, esto es, que en las mismas unidades de infectología, además de tener controles relacionados con la carga viral y el estado del sistema

inmune, también existan servicios que intenten intervenir en las otras necesidades de esta población, como por ejemplo el acompañamiento psicológico profesional. Para terminar con la discriminación social se hace “imprescindible que el Estado levante una campaña comunicacional nacional orientada a hacer frente al estigma [...] Esta campaña debe desarrollarse junto a las organizaciones de la sociedad civil, con énfasis en las personas jóvenes viviendo con VIH, y en lo posible, enfocarse en la evidencia detrás del I=I (indetectable=intransmisible) y la importancia de la adherencia” (33-34). Que se pida explícitamente la colaboración de la sociedad civil es una clara manifestación de la importancia que Chile Positivo le otorga a su mismo trabajo, de la imposibilidad de que una buena campaña comunicacional se haga sin su aporte que consiste sobre todo en la evidencia más actual.

Pero no todo es evidencia, si esta no se comunica de buena manera a públicos específicos, quizás no tenga el impacto esperado por estas organizaciones, que es en definitiva que bajen los casos de personas notificadas como VIH positivo, asegurar tratamiento y disminuir la estigmatización y discriminación con la población seropositiva. En ese sentido, como hemos esbozado en apartados previos, es muy relevante el lugar que le adjudican a los afectos, en el sentido de que todas las carencias vividas por las personas viviendo con VIH les producen un impacto a nivel biopsicosocial que puede ser incluso peor que los efectos del virus a nivel fisiológico. Bajo ese aspecto es que CEVVIH instala la idea de los encuentros regulares entre pares y enfocado en jóvenes, pues no aceptan a personas de más de 30 años, para crear un espacio seguro y acorde a sus formas de expresión, pero no solo eso, sino que también sus salidas comunicacionales están acorde al lenguaje de los tiempos.

CEVVIH se ha hecho popular entre la población joven en general -no solo seropositiva- por el uso del formato meme para lograr uno de sus objetivos centrales que es la entrega de información para educar, con un claro fin de que la expertización de las personas viviendo con VIH es un modo de luchar y de legitimarse como interlocutores que exigen sus derechos. Un meme es un “texto, imagen, vídeo u otro elemento que se difunde rápidamente por internet, y que a menudo se modifica con fines humorísticos” (Oxford Languages), por lo que podemos afirmar que el uso del humor y el juego es clave para esta organización. En muchas de sus publicaciones aseguran que la estigmatización de las personas viviendo con

VIH también recae en el lenguaje frío, sombrío y gris que se utiliza para abordar esta temática y qué decir de las representaciones culturales que todavía se obsesionan con las escenas de la transmisión y que refuerzan la idea de que VIH es igual muerte. Por eso considero relevante el aporte de CEVVIH a través de este formato que educa de manera efectiva al mismo tiempo que puede desestigmatizar a través de la forma.

Por ejemplo, en una publicación del 8 de octubre de 2018, suben un meme a través del uso de un imaginario popular como Los Simpsons para enseñar sobre los CD4 y la adherencia al tratamiento antirretroviral (TARV):

¿Qué son los CD4?
Los linfocitos CD4, también conocidos como linfocitos T4, son glóbulos blancos que combaten infecciones y desempeñan un papel importante en el sistema inmunitario. El conteo de CD4 se usa para vigilar la salud del sistema inmunitario en personas viviendo con VIH. La adherencia al tratamiento (TARV) permite alcanzar un nivel de CD4 tan alto o incluso mayor al de una persona sin el virus (seronegativa) (CEVVIH: Instagram).



Imagen 22: uso del humor y la intertextualidad en una campaña seropositiva de CEVVIH.

Utilizando un lenguaje humorístico, CEVVIH comunica el bienestar que provoca seguir el tratamiento y mantener un buen número de CD4 para de ese modo tener una salud fuerte, jugando con la imagen de Homero Simpson tirando billetes. El meme estaría funcionando como un dispositivo que normaliza el vivir con VIH, tratando de desestimar la imagen lúgubre que se le asocia a las personas seropositivas, como lo hace también otra publicación

educativa del 18 de octubre del 2018 en donde se informa sobre uno de los pilares de las campañas del VIH como enfermedad crónica que tiene que ver con la noción de Indetectable = Intransmisible, hecho científico que ha sido un fundamento muy importante para la población seropositiva para desestimar y luchar contra la exclusión por parte del resto de la población “al miedo” de la transmisión:

Indetectable = Intransmisible. ¿A que nos referimos? Quienes vivimos con VIH debemos tomar nuestra terapia Antirretroviral (TARV), el tratamiento cumple una doble función: subir nuestras defensas (cd4) al mismo tiempo que bajar la carga viral (presencia del virus en el torrente sanguíneo). Una buena adherencia al tratamiento significa que en muy poco tiempo, el virus no será detectado en la sangre, llegando al estado de INDETECTABLE, y al ser indetectable, ¡las probabilidades de transmitir el virus bajan a cero! (CEVVIH: Instagram).

Lo interesante de esta publicación es que conjuga el lenguaje cercano y el uso de un meme de una referencia popular dentro de la población LGTBIQA+ -programas de competencias de Drag Queens-, con un lenguaje más técnico, que respalda la información entregada por CEVVIH, estando ante el fenómeno de la expertización como una estrategia que legitima a esta organización como un sujeto que entra al debate público, entendiendo los códigos que provienen de la medicina y la ciencia biomédica:

Para el 2001, el estudio HPTN052 concluyó que había una reducción de la transmisión del 96% en parejas heterosexuales serodiscordantes, lxs portadorxs comenzaban inmediatamente la TARV comparado con aquellas que la postergaban. Para el 2016, no se reportaron casos de transmisión cuando la pareja se encontraba en supresión viral (menos de 400 copias de ARN viral por decilitro de sangre). Posteriormente, tres estudios PARTNER, Opposites Attract y PARTNER2 realizados en la población de parejas serodiscordantes de hombres que tienen sexo con hombres (MSM). En estos tres estudios, no se reportó ningún caso de transmisión entre las parejas serodixordantes que mantenían sexo sin condón y sin uso de PrEP cuando el portador tenía menos de 200 copias del virus por decilitro de sangre. En resumen, los tres estudios reportaron 0.00 transmisiones por cada 100 parejas al año. Fuente: <https://www.cdc.gov/hiv/pdf/risk/art/cdc-hiv-art-viral-suppression.pdf> (CEVVIH: Instagram).

La asimilación de lenguaje técnico, el uso de referencias científicas, las explicaciones biomédicas con un enfoque preventivo son algunas características de la acción educativa de

esta organización, que así va cumpliendo con uno de sus objetivos centrales que es seguir difundiendo la experiencia seropositiva del siglo XXI.



Imagen 23: uso de un referente popular dentro de la población LGBTIQ+ como medio de concientizar.

La tarea educativa de CEVVIH es uno de sus objetivos centrales y acá nuevamente se destaca que su forma de hacerlo es a través de mensajes lúdicos que hacen referencia a elementos de la cultura popular que conoce el público al que van dirigidos. Un aspecto que puede graficar dicha reflexión es la campaña que hicieron para informar sobre los diversos medicamentos que puede llegar a consumir una persona seropositiva: “Hoy publicamos los medicamentos que clasificamos como de tercera generación. Estas pastillas corresponden a la mezcla de los medicamentos previamente sintetizados. Su mayor ventaja corresponde a la reducción del número de pastillas consumidas diariamente por las personas en HAART. Esto ayuda a que las personas en tratamiento tengan una mejor adhesión” (18 de febrero del 2019). Lo interesante de esto es que lo hacen a través de una Pokedex, que es un artefacto tecnológico donde salen los datos de los Pokemones, criaturas mágicas que son atrapadas en un popular videojuego y animé, uno de los más famosos de toda la historia y que ha marcado a generaciones. Esta salida comunicacional vuelve a poner al frente la inventiva y la creatividad para informar de una manera no solo amigable, sino que también atractiva, para llegar a la mayor cantidad de gente, estando CEVVIH conscientes de la importancia de que sus publicaciones sean atractivas en una red social como Instagram, donde se juega toda su visibilidad entre más se compartan las publicaciones. Otra cosa importante es que este formato no disminuye en nada el rigor de la información entregada, es más, el tipo de lenguaje técnico que utilizan en la bajada, a través de una apropiación que la hace más digerible para

el público lego también es un factor importante de considerar como una virtud de esta campaña comunicacional.

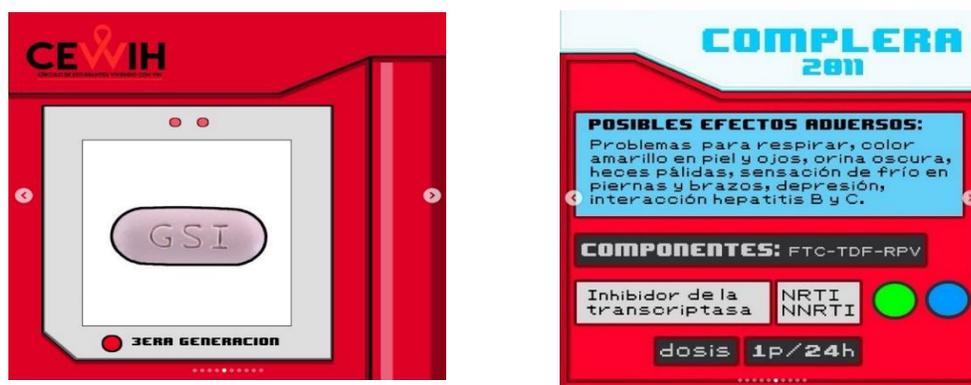


Imagen 24: campaña educativa para conocer los medicamentos antirretrovirales del CEVVIH.

Así, esta agrupación se inserta en un contexto que se ha denominado como sociedad del conocimiento, caracterizada por el cambio de prioridad entre una industria que producía objetos a la que produce servicios y a una economía que se basa en el conocimiento: “la sociedad del conocimiento se considera un nuevo tipo de organización social, amplificadora e innovadora, en la que cada actor puede dar lugar a nuevo conocimiento” (Marín 2), cuestión que se amolda muy bien a las pretensiones de las organizaciones seropositivas que se reconocen a sí mismos como actores legítimos para producir nuevo conocimiento, objetivo que no es neutral a nivel político ni ideológico, pues apunta también a desestabilizar la hegemonía del conocimiento biomédico. De ese modo, no basta solo con que las comunidades científicas y biomédicas estén conscientes de esta sociedad del conocimiento e intenten popularizar y difundir sus logros científicos para ser asimilados, sino que existe la clara pretensión de incidir en esos espacios, para horizontalizar esos procesos, una apropiación social del conocimiento que busca “la democratización del acceso y uso del conocimiento científico y tecnológico, como estrategia para su adecuada transmisión y aprovechamiento entre los distintos actores sociales, que derivará en el mejoramiento de la calidad de vida de las comunidades y sus integrantes” (Marín 3), un paradigma que los movimientos seropositivos intentan desbordar aún más en sus límites.

Un punto importante para recalcar es el modo en que estas organizaciones comienzan a criticar lo que podríamos denominar ecología de los saberes, en el sentido de que estamos ante la posibilidad de deshegemonizar el discurso científico como el único legítimo y posible para dar cuenta de asuntos derivados de la salud. La perspectiva de considerar la historia de la medicina desde abajo, desde la mirada de los pacientes no involucra ni tiene como propósito el “descredibilizar a las ciencias ni de un fundamento esencialista anticencia (Sousa Santos 27), sino más bien de dejar de considerar al discurso científico-médico como una monocultura y se pueda comenzar a establecer un diálogo con los saberes populares, marginales, en este caso en particular, con las particularidades de cada persona viviendo con VIH que puede aportar su propia experiencia como un saber legítimo desde la vivencia y con sus propios códigos -¿o acaso se ha visto a la comunidad científica entregando el conocimiento con memes y bromas?-, sin necesariamente tener que ser parte de un entramado derivado del método científico o de las investigaciones biomédicas para solo ahí ser tomado más como objeto que sujeto de estudio. Desde ese punto de vista, la interpelación constante que realizan los integrantes de estas organizaciones se puede vincular con una impugnación a la idea de que el conocimiento científico representa lo real, no solamente porque no considera las otras voces y experiencias, sino también porque más importante que discutir acerca de quién posee la verdad es considerar cuáles son las consecuencias que ese conocimiento produce en la vida de estas personas, el modo en el que la masificación de ciertos saberes van condicionante y construyendo un sujeto particular; en ese caso se trata entonces de qué tipo de paciente seropositivo va construyendo el conocimiento biomédico y qué tan cómodos se sienten las personas viviendo con VIH con esa configuración, cómo impugnan dicho conocimiento y qué esperan de esa crítica, en el sentido de qué es lo que ellos proponen como reemplazo, en esta lucha discursiva que es central en una enfermedad como el VIH-sida, tal como lo planteaba Susan Sontag, con la necesidad de poseer el aspecto teórico para comenzar a desestigmatizar la enfermedad.

Considerando la importancia de observar el tipo de intervención produce el saber y la forma de la construcción del conocimiento en la realidad permite comprender la priorización de estas agrupaciones seropositivas sobre el lugar que ocupa la acción de la autoformación en sus propias agendas reivindicativas. Un rol de autoaprendizaje que no intenta desacreditar el

conocimiento médico, sino más bien de desbordarlo, de ampliarlo para complementarlo con los propios saberes que emergen desde la propia experiencia seropositiva. Y bajo ese prisma encontramos como uno de los focos principales de las organizaciones de personas viviendo con VIH el de articular conocimientos, prácticas y saberes, el entender la heterogeneidad de puntos de entrada para solucionar la pandemia como un valor y no como una deficiencia que debe ser silenciada y aplastada por la homogeneización de un saber vertical como lo ha sido históricamente el saber biomédico. Y no es menor apuntar que estas relaciones de poder entre los saberes poseen una explicación colonial, en el sentido de que abordar la reivindicación de saberes “desde abajo” es una manera poscolonial de entender que también desde esta construcción de conocimientos hay asuntos de dominación, de desigualdad y de opresión. Las organizaciones seropositivas estudiadas, tanto de Argentina como Chile, dan cuenta de que no soslayan la primacía conceptual sobre la enfermedad que ha ostentado el Norte en desmedro del Sur. Emanciparse de esa forma de entender los discursos biomédicos también es una vía para luchar por el acceso a la salud, en un sentido integral que también aboga por la inclusión social y la eliminación total de toda forma de discriminación. Con un VIH-sida cronificado en su mayor porcentaje, asuntos como estos no son menores, aunque pueda parecer de poca relevancia cuando todavía existe en memoria social la idea del VIH asociada a una sentencia mortal.

Aquí estamos ante un ejemplo concreto de cómo los avances en la lucha contra el VIH-sida también van cambiando ciertos énfasis en los activismos seropositivos, lo que no es menor en lograr la mayor cantidad de derechos y dignidad. Sousa Santos señala en una conferencia que “las estructuras de poder se ven mejor desde los márgenes” (43), cuestión que parecen haber entendido muy bien los miembros de estas organizaciones seropositivas que poseen una afirmación identitaria muy fuerte con relación a su lugar en el mapa global de la lucha contra el VIH-sida y consideran su latinoamericanismo como un valor para enunciar cuestiones que implican una mirada interseccional sobre los problemas a los que se ven expuestos por ser seropositivos latinoamericanos, que además está decir, no es lo mismo que ser un europeo o un norteamericano seropositivo. Cuestionar las autoridades epistémicas se considera entonces un modo de relacionarse de otra manera, a través de dinámicas y lógicas más horizontales donde la voz de los propios seropositivos estén en un mismo valor que los

discursos biomédicos para de ese modo lograr mejores resultados a la hora de enfrentar la pandemia del VIH-sida. La autoformación, entonces, es una manifestación de ese cuestionamiento a esperar recibir todo desde una episteme vertical y un elemento nuclear que incluso llega a manifestarse en la forma en la que se organizan las agrupaciones estudiadas, como lo menciona un miembro de CEVVIH:

En el fondo hay personas que se van capacitando en ese tipo de cosas para poder llevarlo a sus propias redes, esa es la finalidad. Como soy Coordinador de Comunicaciones el año pasado tuve que hacer una escuela de comunicaciones igual. Entonces en la escuela de comunicaciones nosotres enseñamos habilidades comunicativas que fueran lo más prácticas posibles, cosa que le sirviera a las redes nacionales para trabajar en sus comunicaciones, entonces la de incidencia política fue para eso, para que las organizaciones nacionales tengan las capacidades para hacer incidencia política en sus países. (Matías, CEVVIH).

La importancia que Matías le otorga a la comunicación estriba en lo que ya hemos comentado, pero también introduce un elemento relevante para los integrantes de esta organización que tiene que ver con cómo se transmite de generación en generación un estigma seropositivo a través del lenguaje. De esta manera, uno de los planos más relevantes para la desestigmatización es el ámbito del lenguaje y es acá donde CEVVIH se ha centrado mucho, en comunicar cuáles son las formas actuales de referirse a la realidad seropositiva del país, pues si hay desconocimiento sobre las bases médicas del VIH, peor aún son las formas desactualizadas de referirse al tema. Por ejemplo, en una publicación del 12 de julio de 2019, esta organización enseña porqué ya no se habla de “portador” del VIH:

¡Hola, chicxs! Hoy queríamos hablarles sobre un término que hemos intentado rectificar: "portadora/portador". Posiblemente se preguntarán por qué es incorrecto; ¿se imaginan la posibilidad de poder salir a bailar y dejar el VIH en casa? Como si se tratara de un tote bag que hoy no te combina o te resulta poco práctico para la ocasión. Es prácticamente imposible. Además de ser un término estigmatizante al traer consigo una historia en la que se utilizaba para denominar a “aquel grupo que porta el SIDA”, no da cuenta sobre la experiencia del vivir con VIH. Si escuchas a alguien, corrígele, aprendamos entre todxs (CEVVIH: Instagram).

Como se observa, el lenguaje produce una sensación de cercanía, no demoniza a las personas que lo siguen utilizando, utiliza lenguaje inclusivo -no menor si lo comparamos con Chile Positivo, por ejemplo, que no recurre a este lenguaje también asociado a una población más joven y politizada- pero sí son enfáticos en manifestar la necesidad de reeducarse, de si

estamos ante una persona que utilice dicho concepto se le comente la importancia de cambiar la denominación. El afiche además posee una fotografía de una persona que vive con VIH con un bolsa -tote bag- con la palabra VIH, para ironizar sobre lo que significaría literalmente dicho concepto. Acá observamos una continuidad con los primeros activismos seropositivos, que tiene que ver con la dignidad en el control de la propia discursividad seropositiva, en realizar el alcance de que las personas viviendo con VIH tienen derecho a exigir que se les trate de la manera correcta para terminar con la discriminación. Y, al mismo tiempo, esta acción de CEVVIH también muestra que el lenguaje evoluciona y si quizás antes ni siquiera para la misma comunidad seropositiva decirse “portador” era tema, ahora sí lo es.



Imagen 25: campaña del correcto uso del lenguaje para referirse a la población seropositiva.

Otro tema tabú en las campañas preventivas del VIH de los años noventa y los dos mil era enfrentar el tema de las relaciones sexuales y el erotismo de las personas seropositivas. Si entendemos que en un país conservador como Chile se hacía difícil hablar siquiera del preservativo, se entendería la casi nula mención a la práctica sexual de manera directa. Además, la estigmatización contra la población seropositiva radica sobre todo en los mismos cuerpos, en la idea del “contagio” por contacto, la sensación de toda persona viviendo con VIH de que nadie más lo querrá tocar después del diagnóstico. CEVVIH se hace cargo de esa ausencia en las campañas y toma como un eje central la normalización de la vida sexual integral, sana e informada de las personas seropositivas, dando cuenta abiertamente de la importancia del placer como parte de una salud plena:

¿Te imaginas enamorarte de una persona positiva? ¿Y follar con una? ¿Te imaginas? Algunos piensan que las personas positivas somos un peligro para el resto, y que en

vez de protegerse de un virus, lo que les queda es protegerse de las personas que viven con él. No dejes que el miedo se entrometa en la forma en que vives tu placer y afectividad, bb. Los números indican que en algún momento de nuestra vida todes tendremos sexo con alguien positive, ¡y todo bien! Si queremos construir espacios seguros en donde todas las personas se sientan seguras expresando su sexualidad y estados serológicos, es clave dejar de reproducir discursos estigmatizadores donde los cuerpos positivos están siempre en una desventaja frente a sus pares negativos. ¿Por qué significa un esfuerzo, un acto de bondad o un gesto de valentía enamorarse y pasar un buen rato con alguien positive? Cuando naturalizamos estos discursos, no solo creamos una atmósfera tóxica donde las personas no pueden revelar su estado serológico libremente, sino que además insinuamos que no todas las personas son igual de válidas a la hora de dar y recibir placer (CEVVIH: Instagram, 7 de febrero del 2020).

Amor, miedo, bondad, valentía, placer. El mensaje es recorrido por emociones que configuran otra de las características de CEVVIH y que también puede considerarse una continuidad con los activismos del pasado, que es cómo los afectos se pueden leer políticamente, en tanto son catalizadores de la movilización social pero también articulan estas redes de biosociabilización a partir del vínculo de cercanía que quiere lograr esta publicación con sus receptores, donde observamos nuevamente la importancia del lenguaje para producir dicha cercanía, además del énfasis en ir derrumbando mitos y entrega de datos sobre la posibilidad de que encontrarse sexualmente con alguien seropositivo es alto, y eso está bien y no conlleva ningún peligro si hay prácticas sexuales seguras, afectivas y consensuadas. La clave, comenta CEVVIH, es dejar de reproducir discursos sin pensarlos que afectan a las personas viviendo con VIH, que incluso sienten que les hacen un “favor” al vincularse con ellos, cuando según esta campaña son todos, todas y todes válidos. Y el afiche que acompaña es sugerente de una sexualidad empoderada y segura, además de apelar a seguir el tratamiento para mantener la indetectabilidad.

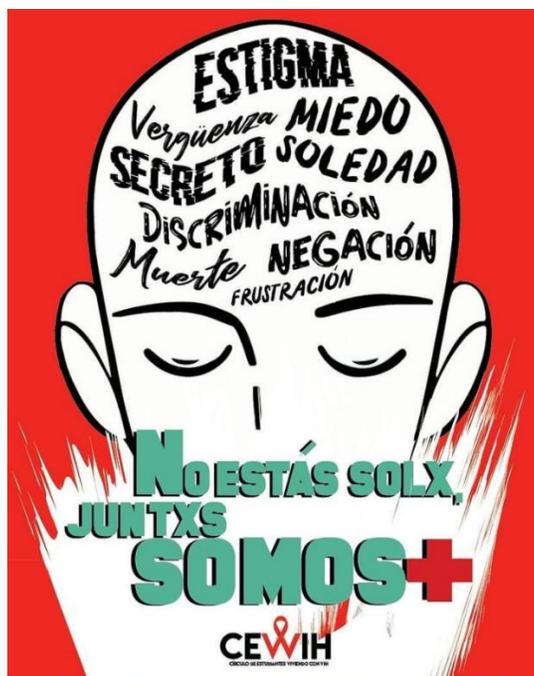


Imagen 26: Invitación a unas jornadas de acompañamiento, octubre 2018.

Los afectos se constituyen así en un dispositivo de movilización política que asume los cuidados como parte central de su actuar, dentro del eje del autocuidado y del aprendizaje a partir de experiencias en cuerpos propios. En otra instancia por ejemplo CEVVIH llamó a que la gente viviendo con VIH compartiera relatos de su experiencia, creando una oportunidad para hacer una recopilación de cuentos que viene también a abordar la necesidad de crear una memoria seropositiva, de comenzar a crear registros de una historia que los antecedió en donde muy pocos tuvieron la oportunidad de narrar en primera persona sus propias experiencias debido a la urgencia de un virus que los mataba en pocos meses o años. De ese modo, encontramos nuevamente una confirmación de nuestra hipótesis de cómo la cronificación del VIH provoca un cambio en las formas de movilización y de acción política de las organizaciones de personas viviendo con VIH, que dentro de un contexto de avances en los tratamientos entienden que además de la cura, lo que importa ahora más que mantenerse con vida como tal, es eliminar toda la herencia de representaciones del VIH-sida como muerte, a partir precisamente de instancias como estas que sirvan para divulgar la experiencia seropositiva chilena actual.



Imagen 27: campaña sobre el derecho al placer de las personas viviendo con VIH.

Por último, llama la atención que no muchas acciones del CEVVIH apelen a la cura del VIH-sida, más bien se enfocan en cómo se vive como una condición crónica y de normalizar esa vivencia a partir del vivir libre de violencia y discriminaciones, además del acceso a la salud a nivel sanitario. Y digo que llama la atención pues a pesar de que en más de alguna acción o publicación en sus redes -su principal medio de acción, como hemos notado- se apele a que se desea la cura, esta queda como una nota al pie, como un deseo a largo plazo que al parecer no vale la pena luchar tanto o que no está en el primer plano de las reivindicaciones. Llamativo es pues el carácter confrontacional e impugnador de CEVVIH haría pensar que existiría un mayor protagonismo de la interpelación a las farmacéuticas, por ejemplo, pero no marca tanto protagonismo como las otras acciones que ya hemos analizado. Sin embargo, en la víspera del 1 de diciembre del 2020, CEVVIH realiza una acción territorial performativa en las calles para exigir la cura:

Bebés, mañana es un gran día, así que les dejamos este mensaje: queremos la cura, ya. No basta el 90 90 90. No basta la indetectabilidad cuando no se considera la calidad de vida de las personas que vivimos con VIH; cuando se ha decidido no mirarnos. No basta un sistema que nos ha transformado en usuaries rentables para las grandes empresas y farmacéuticas. No basta la "aceptación", la "tolerancia" y la "visibilidad". No bastan las campañas una vez al año. No basta toda una vida de drogas. No basta toda una vida sacándonos sangre, contando cd4's, haciendo trámites para cambiarnos de hospital. No basta. Queremos la cura, ya (CEVVIH: Instagram).

CEVVIH hace mención al plan 90-90-90 de la ONU, meta que consiste en lograr que un 90% de las personas seropositivas sean notificadas y que dentro de esas, el 90% acceda a tratamiento y que de esas, el 90% alcance la indetectabilidad, que básicamente es el plan que se establece considerando la cronificación de la enfermedad. Aquí CEVVIH sí realiza una interpelación directa a las grandes empresas farmacéuticas que podrían estar satisfechas con el estado actual de las cosas, en tanto la población seropositiva se convierte en un usuario rentable para ganar dinero, haciendo nuevamente una crítica al mercado.

Pero eso no es todo. A pesar de que siempre esta agrupación comenta la importancia de seguir los tratamientos, de alcanzar la indetectabilidad, acá se manifiesta el tedio e incluso la rabia de que sus cuerpos sean intervenidos constantemente y para siempre por los exámenes de rutina, por los trámites burocráticos para acceder a un infectólogo, a controles, a las pastillas, dando una clara señal de que la meta final, la más importante, es la cura. Y es notorio acá que esta interpelación no vaya tanto al Estado chileno sino a las empresas, dando cuenta de que están conscientes de que es una lucha global, transnacional, que implica más a esos actores que a otros más locales, nacionales y también una clara muestra de que para CEVVIH queda mucho por lo que luchar.

Capítulo 4 – Activismos seropositivos en Argentina

Para dar un contexto histórico de las incipientes movilizaciones de pacientes en Argentina es notable el caso de la crotoxina, una droga que supuestamente curaba el cáncer y que causó revuelo mediático y también la organización de enfermos de cáncer para exigirle al Estado que firmara un decreto para que autorizara esa droga de no probada efectividad. En nuestra tarea de analizar las intervenciones de nuevos actores en la discusión sobre los asuntos sanitarios del país, sobre todo a través de la descripción de las modalidades de movilización y acciones generales por parte de las organizaciones de enfermos, es que este caso de la crotoxina puede dar luces acerca de cómo se van configurando las formas y contenidos de las consignas, argumentos o declaraciones que serán parte del corpus a estudiar en las organizaciones seropositivas contemporáneas. Este es un caso de finales de los años ochenta, cuando recién asomaba la epidemia del VIH-sida y que da cuenta de ciertas similitudes en el modo en el que se originaron estas asociaciones.

De Ipola, en su estudio sobre el grupo “Crotoxina, esperanza de vida”, plantea que dicho grupo “se fue constituyendo a partir de las reuniones y manifestaciones que enfermos y familiares efectuaron repetidas veces en la Plaza de Mayo, o bien en otros lugares, como frente a la sede del Instituto de Neurobiología” (188) con el fin de exigirle al presidente Alfonsín la firma de un decreto que permitiera la circulación de la droga que era apoyada por un sector mínimo de la comunidad médica. Aun a sabiendas de eso, los pacientes de cáncer abogaban por su sentido de urgencia, planteando que a pesar de que faltaban estudios acerca de su eficacia y seguridad, no tenían nada que perder, pues era una situación de vida o muerte. El gobierno no los escuchó y la gente que ya se había estado manifestando en Plaza de Mayo comenzó a articularse de manera más organizada, siendo ejemplo entonces de un grupo de enfermos que se colectiviza para exigir lo que ellos consideran un derecho a la salud concretizado en la provisión de un medicamento que les podría salvar la vida.

Dentro de sus acciones se encontraban “la búsqueda de apoyo político, acciones legales de carácter individual, conferencias de prensa de voceros notorios, participación en los medios, etc.” (De Ipola 204). Donde sobresalían las manifestaciones en la Plaza de Mayo: “Al igual que en otras ocasiones, la Plaza de Mayo, como escenario público [...] fue el ámbito de nacimiento de una identidad colectiva, constituida por los que llamaremos “defensores

activos” de la droga y compuesta, principal pero no exclusivamente, por enfermos y parientes de enfermos” (De Ipola 204). Como menciona este autor, es necesario relevar la importancia de los escenarios a partir de los cuales estas organizaciones despliegan sus iniciativas, siendo la calle uno de los espacios preferidos en la época para manifestar el descontento frente al poder ejecutivo -La Plaza de Mayo- como también al poder biomédico -el Instituto de Neurobiología-. Es importante recalcar esa salida pues la ocupación del espacio público a partir de esos sujetos que se daban a conocer a partir de su condición médica -en este caso el cáncer- es muy similar a la realizada por los activismos seropositivos incipientes en esa misma época, lo que puede ser interesante para futuros estudios para ver si podrían existir otras situaciones parecidas y que podrían conformar un marco interesante de análisis de por qué fue justamente en esta época que los enfermos se empezaron a organizar.

En ese contexto de protesta se recupera la noción política de los cuidados a los enfermos, quienes vuelven a adoptar acciones políticas de organización, petitorios, el ocupar el espacio público y formas de enunciación propios de la retórica de las disputas políticas, además de conformar un momento de “expectativas y planteo colectivo de exigencias dirigidas específicamente al Estado” (Ipola 185), lo que viene a ser un elemento importante también para entender los procesos de identidad política y colectiva que se comienzan a formar en oposición a lo que el Estado no está ofreciendo, algo que se asimila a una idea de Laclau sobre la configuración de la identidad política a partir del sentido de “la amenaza como un modo específico que asume la negatividad en la constitución de las identidades colectivas” (cit. en De Ipola 203), una configuración identitaria no solo marcada por el diagnóstico que reivindican como parte de sus subjetividades -como los activismos seropositivos-, sino además como sujetos que no han sido considerados por las políticas sanitarias de su país, constituyéndose en un grupo-otro que construye su diferencia a partir de la carencia de cuidados, lo que es sustrato para la radicalización, siendo exactamente eso lo que sucedió con los grupos de enfermos de cáncer que exigían la crotoxina para mejorar su estado de salud, lo que se tradujo incluso

bajo la forma de una ruptura definitiva con el universo del saber médico, el cual fue descalificado en tanto se lo suponía -por razones sin duda inconfesables- opuesto al interés de los pacientes. Los integrantes de la Comisión de Oncólogos designada por el Ministerio de Salud Pública fueron abucheados y amenazados por los pacientes y

sus familiares, al tiempo que se apoyaba y vivaba al equipo médico experimentado. (De Ipola 200).

Situación que vuelve a poner en cuestión que las demandas no van dirigidas solamente al Estado, sino que también incluyen una impugnación al saber médico, al que consideran alejado de sus propias necesidades y experiencias, asunto que se vería confirmado por cómo ellos se atreven a aprobar una droga que, según ellos, los podría salvar, dando cuenta de la ruptura que muchas veces existe entre la institucionalidad médica y los pacientes, asunto que observaremos es vital en las demandas de las organizaciones seropositivas argentinas, quienes abogan por una relación más horizontal que incluye propuestas que no vimos en las organizaciones chilenas, como la creación de un Banco Nacional de Medicamentos, que de esa manera se instale en una lucha geopolítica por la creación de tratamientos e incluso la invención de una cura para el VIH-sida. De ese modo, parece ser una constante que la demanda de acceso a la salud de organizaciones de personas que experimentan una enfermedad no sea una que se active solo a partir de la protesta, sino que quieren ser activos también en la incidencia de una mejora de su propia salud, incluso si eso implica impugnar la misma construcción de conocimiento por parte del poder biomédico.

Ya centrándonos en los primeros activismos seropositivos argentinos, uno de los consensos entre los que han estudiado la historia del VIH/sida en Argentina es que la respuesta a los primeros momentos de la entrada del virus a ese territorio nacional fue heterogénea, dependiendo de la región del país en la que se enfoque el estudio. Los procesos de organización de los seropositivos, sus familiares e incluso del personal sanitario fue bien temprano en sectores como Buenos Aires y Rosario, pero en los sectores del interior la organización se demoró muchos años e incluso “en algunas provincias aún hoy se le califica de “incipiente” o casi nula, como en algunas de la Patagonia” (Pecheny 196). Una de las razones por las cuales en el interior de Argentina era más difícil levantar redes de apoyo fue porque en esas localidades más pequeñas existe más discriminación e invisibilización, lo que constituyen obstáculos para la formación de grupos y el encuentro entre pares, todo producto del temor a una exposición en lugares donde pueden ser fácilmente reconocidos por toda la comunidad, lo que en definitiva inhibe a las personas seropositivas a realizar acciones presentándose como tales.

En este sentido, en el informe de Pecheny -uno de los estudiosos de la historia seropositiva al otro lado de la cordillera- se menciona que las personas seropositivas no se saludan entre sí en las calles, aunque se conozcan del hospital o en incipientes ONGs precisamente por el temor a que sean reconocidos como personas que viven con VIH, siendo la discreción un mecanismo de autoprotección frente a cualquier elemento que podría estigmatizarlos e impedir un normal desarrollo dentro de su comunidad, lo que finalmente seguiría manteniendo el estigma dentro de la población seropositiva, impidiendo la agencia de nuevas posibilidades de lucha por el miedo a no encontrar trabajo o encontrarse sin apoyos afectivos dentro de la familia, amigos o parejas (198). La discriminación por VIH, entonces, “se monta en una estructura preexistente de prejuicios, estigma y discriminación y en una historia de la epidemia caracterizada por el secreto y la negación” (207). Una solución para este tipo de problemas en las organizaciones incipientes sería el apoyo a través de instancias como la formación de líderes comunitarios, otorgar más recursos a los programas provinciales, haciendo además más activa su participación en los espacios de encuentro entre pares y la inclusión de estos en mayor cantidad (Pecheny 235).

En los años ochenta las primeras respuestas eran mayormente desorganizadas, activando redes entre amigos y familiares que decidieron no dejarlos de lado, para luego, de a poco, empezar a vincularse con las también incipientes organizaciones gays, para trabajar inicialmente de manera asistencial y con un sentido de acompañamiento, “basado en las necesidades del aquí y el ahora, y en la lucha por la no-discriminación” (Pecheny 197) para luego ir estableciendo más mecanismos de acción y de interpelación a los gobiernos de turno por una mejor asistencia sanitaria paralelo a la investigación biomédica de la enfermedad que avanzaba y proponía nuevas alternativas terapéuticas que evitaban una muerte temprana de los seropositivos, lo que iba a tener consecuencias en las mismas organizaciones, que mientras fueron madurando se fueron encontrando también con que las necesidades urgentes iban cambiando.

Es interesante hacer notar que la transición entre los años ochenta y noventa, cuyo punto de quiebre fue la masificación de la terapia antirretroviral que va a cronificar la enfermedad, también significó un cambio en los objetivos de las organizaciones seropositivas que muchas veces incluso llegaron a cuestionar sus propias prácticas del pasado: “Los objetivos que

aglutinaban a las personas viviendo con VIH fueron cambiando desde los inicios de la epidemia hasta el presente. Se menciona que en los inicios se trataba más que nada de agruparse para ayudarse mutuamente a atravesar juntos situaciones conflictivas. Hoy muchos referentes cuestionan esta modalidad: *¿Qué es lo que estamos haciendo, estamos viniendo a llorar todos, nos estamos consolando?* (Referente, Región Pampeana)” (Pecheny 197).

Y a partir de esas críticas a que se puede hacer mucho más que acompañarse es que surge la intención de ir más allá y de reclamar al Estado por las condiciones en las que se encuentra la población seropositiva. Para eso se necesitan líderes, portavoces y referentes que de nuevo imposibilitan el activismo del interior de Argentina por la exposición a la que no se quieren enfrentar. Por ende, una de las problemáticas de este tipo de emergencia de referentes es que la mayoría proviene del área urbana de Buenos Aires y su asistencia es primordial para hacer que surjan estas mismas instancias en las provincias. Sin embargo, a medida que el VIH-sida se cronificó, y las acciones de lucha por la reivindicación por el acceso a la salud se han globalizado, las distintas organizaciones surgidas, ya sea en lo urbano como en lo rural, han encontrado puntos de encuentro importantes en la formación de ciertos encuentros que permiten aunar criterios en torno a objetivos y estrategias para lograrlas:

tal es el caso de la Red Argentina de Personas Viviendo con VIH (RedAr), o los Foros regionales que fueron proliferando últimamente (como el Foro Patagónico o el Foro Regional Cuyo). Según manifiestan los referentes entrevistados, el objetivo de estos encuentros regionales o nacionales es construir espacios que actúen como multiplicadores de la lucha contra VIH/sida, a la vez que espacios donde planear estrategias globales y de reclamo conjunto frente a las instancias gubernamentales (Pecheny, 198).

Es significativo que se comiencen a planificar encuentros de estrategias globales y reclamos conjuntos si es que consideramos los inicios de la organización seropositiva, casi en la clandestinidad, con poco margen de acción en el interior por miedo a las repercusiones de ser apuntado como una persona viviendo con VIH, pero también por el poco conocimiento que se tenía de la enfermedad misma y del modo de organizarse. Estamos muy lejos ahora de lo que eran los comienzos del trabajo de estas organizaciones: los llamados “trabajos de hormiga”, de la acción concreta, cotidiana, pequeña escala. Esto era así tanto por el carácter amateur de estas instancias, pero también por la falta de recursos. De todos modos hay que tener cuidado con hacer una esquematización tan binaria de esta situación, pues en la

actualidad muchas de las ONGs y/o agrupaciones seropositivas que no son prestigiosas ya sea por su antigüedad o por su acceso a recursos, siguen sufriendo todo tipo de carencias en su actuar y siguen poseyendo estas características, como la falta de financiamiento, haciendo que cada actividad se financie con recursos de los mismos integrantes o la falta de difusión e impacto de sus actividades, además de que es difícil participar en estas instancias, ya no tanto por el estigma, sino por la falta de tiempo o la nula remuneración de estas actividades.

Es importante el énfasis que hacen miembros de estas agrupaciones al carácter material detrás de la (im)posibilidad de hacerse activista seropositivo, pues eso implica ocupar un tiempo que quizás muchos no posean por estar trabajando. Es un cambio bastante significativo con respecto a ese pasado de abnegación voluntarista donde cobrar hubiera sido incluso mal visto. Como manifiesta el informe de personas viviendo con VIH en Argentina:

Este reclamo [remunerar el trabajo de los integrantes de una ONG] contrasta con un pasado no muy lejano, en que el accionar comunitario se percibía como solidario y voluntario, y en el que “cobrar” por ello era considerado casi como incompatible. En este sentido, según las entrevistas, persiste hoy una tensión entre quienes, mediante financiamiento, hacen que las actividades comunitarias sean sostenibles, y entre quienes se aprovecharían de los financiamientos de manera más bien egoísta (Pecheny 199).

Las acciones luego de la llegada de los antirretrovirales, entonces, se enfocaron en la prevención primaria y secundaria, en trabajar la adherencia del tratamiento en las personas seropositivas, un aspecto vital en el conseguimiento del éxito terapéutico de esta enfermedad, que consiste en ser indetectable, además de las relativas al sostenimiento socioeconómico. Más avanzados y con más recursos, se empiezan a ofrecer test voluntarios, talleres de autoformación, concientización, consejerías y demás prácticas que luego serán también impartidas por los programas sanitarios gubernamentales dedicados al rubro del VIH/sida. Las actividades de las ONG y Redes abarcan desde la prevención primaria y secundaria, hasta la asistencia y contención: capacitación de agentes sanitarios, talleres, trabajos en escuelas, grupos de autoayuda, talleres sobre sexualidad, acompañamiento y apoyo para vínculos con las familias e hijos, trámites, turnos, gestión de pases, bonos de transportes o bolsones de alimento, problemas de vivienda. En suma, se ocupan de *“todo lo que tiene que ver con la calidad de vida”*, con las cuestiones que *“no son trabajadas desde los servicios de salud”*. (Pecheny 199). Es interesante notar, entonces, que también en Argentina desde los inicios las

respuestas ante el VIH-sida desbordaban los límites de lo netamente sanitario, no se circunscribían a un abordaje médico, sino que ya intentaban abordar cuidados desde la perspectiva asistencial, intentando mejorar todas las determinantes sociales de la salud. La manifestación de estas preocupaciones igualmente prioritarias por parte de los positivos fue un aspecto crucial para las sucesivas respuestas por parte de las autoridades sanitarias, que también comenzaron a incluir dichos factores en sus programas de mejora de la asistencia a la población seropositiva.

Otras de las luchas importantes de las ONGs argentinas ligadas a las personas viviendo con VIH han sido el acceso a una atención de salud multidisciplinar, esto es, un cuidado que amplíe el margen de la mirada médica específica sobre los números de linfocitos o carga viral que tenga el paciente y se preocupen del paciente desde una perspectiva biopsicosocial, entendiendo que la adherencia al tratamiento, por ejemplo, depende mucho de la salud mental de la persona y también de los vínculos sociales que puedan servir como red de apoyo. El derecho a las personas que viven con VIH, a través del cumplimiento de la Ley Nacional de Sida también es una arista importante para los seropositivos, en tanto constituye una herramienta jurídica que les sirve de base para proteger sus derechos más elementales, aunque la deuda está, según ellos mismos, en la puesta en práctica de dicha ley, en tanto se sigue vulnerando continuamente. Además, nuevas voces reivindicatorias de los derechos de salud de los seropositivos se están centrando en cuestiones tales como el acceso a la maternidad y/o paternidad o también a que se incluyan otras enfermedades dentro del presupuesto de los programas de VIH-sida, afecciones asociadas al desgaste producidos por los medicamentos o por efectos secundarios de los mismos, como los movimientos de la lipodistrofia, que es una acumulación anormal de grasa en ciertas áreas del cuerpo, como el rostro y el pecho, que provoca una “marca superficial” que podría ser otro motivo de discriminación por parte de la sociedad hacia los seropositivos.

Como se observa, a medida que las organizaciones van madurando, las mismas demandas y las conciencias de sus derechos va aumentando, lo que va de la mano de otro proceso ya estudiado previamente en las organizaciones chilenas y que se repite acá, que son los procesos de expertización (Manzelli y Jones 2002), esto es, prácticas que alejan a los

enfermos de la consideración de “legos” o “ignorantes” de su propio padecimiento y comienzan a acercarse a un estatus de experto, en tanto no solo poseen el conocimiento de la propia vivencia de la enfermedad, sino que ahora también se entablan en diálogo usando el mismo lenguaje biomédico del que muchas veces los han intentado dejar fuera:

Las ONG, especialmente en las ciudades más grandes, funcionan como espacios donde el encuentro con pares, el intercambio de información y de recursos para la gestión de la enfermedad, el compartir experiencias y estrategias habilita un enriquecimiento del *capital de paciente* de las personas viviendo con VIH, lo que favorece instancias de negociación con los médicos; el reclamo de derechos; el participar activamente en el curso de tratamientos y análisis; entre otros aspectos (Pecheny 201).

Como hemos visto también en los casos de Chile, es un tópico importante la discusión del rol de las creencias o saberes biológicos en asuntos relativos a la política, en esta articulación entre identidad seropositiva, basada en un diagnóstico biológico y su activismo como medio de movilización. Pero, según Roses y Nova, no es usual que la biologización de la política sea explorada desde una perspectiva ciudadana, a pesar de que muchos proyectos de ciudadanía incluían ideologías relativas a la raza, a la degeneración, la eugenesia, que son ideas que se estudiaban desde la biología. De allí que estos autores acuñen el término de ciudadanía biológica para describir todos los proyectos de construcción de ciudadanía que vinculan las concepciones de la misma con las creencias sobre la existencia biológica de los seres humanos, tanto de manera individual como familiar, sus linajes, comunidades, población, razas y especies, haciendo de este un concepto que alude a un fenómeno de constante transformación y reterritorialización desde lo local, nacional, a dimensiones transnacionales (Rosas y Novas 4). Así se va formando un activismo con una base biosocial y un fuerte componente identitario que proviene de una enfermedad que desean superar o manejar para una mejor perspectiva de vida y, por ende, no es casual que otro de los sujetos a interpelar, aparte del Estado, sea la comunidad biomédica, los científicos y las farmacéuticas.

A lo largo de la historia se han observado grupos de activistas actuando bajo un fenómeno de ciudadanía biológica, es decir, basándose en una estrategia de reivindicación de la ciudadanía a partir de un sustrato biológico, que se oponen directamente al poder y las directrices de la experticia médica, llegando incluso a una oposición anti-médica. Pero

independiente de esas diferencias de énfasis en las estrategias, lo que sí se ha apuntado es que “la ciudadanía biológica en la época contemporánea del auge de la biomedicina se ha manifestado en un rango que incluye las problemáticas de las identidades individuales, formas de colectivización, demandas por el reconocimiento, acceso al conocimiento y reclamos por la expertización” (Heath, Rapp y Taussing 2002). Asunto que implica el surgimiento de nuevas formas de instalarse en la discusión pública, haciendo de los propios cuerpos y sus propias experiencias somáticas un asunto que se pone en la palestra, como un argumento suficiente para exigir ciertas reclamaciones, lo que va creando, en definitiva, “nuevas formas de debate político, nuevas preguntas para la democracia y nuevos estilos de activismo” (Roses y Nova 9). De esa situación se desprenden preguntas tan importantes como el modo en el que distintas autoridades o agentes vinculados a los procesos sanitarios van categorizando o concibiendo a la población general, acerca de cómo es que las autoridades políticas, los empleadores, las compañías de seguro, los profesionales de la salud van configurando a las personas con bases somáticas, como la categorización del enfermo crónico o el psicópata o el ciego o el sordo. Tal y como dice Roses y Nova, estas son categorías que van organizando el diagnóstico, y la mirada interpretativa de diferentes grupos de profesionales y expertos, siendo clasificaciones que sirven como barreras o límites para saber a quiénes tratar con castigo, con terapia, dando empleo, beneficios o seguridad social, entrando en un punto en donde las nuevas concepciones biológicas y biomédicas entran en dichas construcciones categóricas que van formando ciudadanos a partir de nuevas consideraciones emanadas del conocimiento experto y de las autoridades (14).

En este sentido, es importante entender que los individuos van utilizando las mismas herramientas del poder biomédico, del saber técnico, para complementarlo con el saber producido por sus propias experiencias somáticas, articulando un conocimiento que deben posicionar como válido: “Este conocimiento puede ser usado para obtener un mejor conocimiento del proceso de la enfermedad, para proveer mejores niveles de cuidado de aquellos que sufren por la enfermedad, y para discutir y negociar con el médico el rango de posibilidades terapéuticas” (Roses y Nova 16). De esta forma, las organizaciones seropositivas se constituyen en un agente dinámico, teniendo un rol importante en la propia adquisición de esos saberes, en función de un autocuidado relativo a su propia salud y

también un saber que querrán utilizar para formular una acción reivindicativa por el acceso a la salud, ya sea por más y mejores tratamientos o incluso la tan ansiada cura.

En el caso chileno, la mayoría de las interpelaciones eran hacia el gobierno, pero en cambio, en el caso de las agrupaciones argentinas que analizaremos ahora, llama la atención que se posicionen también frente a las farmacéuticas e insistan siempre en mejorar aspectos de la legislación y no solo en la ejecución de lo existente. Lo que sí comparten las organizaciones de ambos países es el énfasis de las redes sociales, en cualesquiera sean las acciones que realicen. Esto, pues el mismo internet no solo constituye una herramienta de acceso a una información que parece ser ilimitada, sino porque constituye un espacio de encuentro en el que los individuos escriben narrativas de sus propias enfermedades, otorgando conocimiento de otras maneras, además de la médica, de gestionar un cuerpo enfermo, de cuestionar ciertos regímenes terapéuticos, de formular guías de ayuda para los familiares y de enseñar también qué tipo de preguntas se le pueden hacer a los médicos. Esto es importante porque esta perspectiva “desde abajo” que popularizó Roy Porter, pluraliza lo que se entiende por la verdad biológica o médico, introduciendo sanas dudas y controversias sobre el rol y la ubicación de la ciencia en el cuidado de una persona enferma, ya que, de otro modo, “desde arriba” se tiende a desproblematizar el conocimiento científico y médico.

En este sentido, las propias consignas de las organizaciones seropositivas analizadas y las del comienzo de la pandemia son concretizaciones del concepto de ciudadanía biológica, pues a partir de ciertos contextos puntuales, se instalaron en la discusión pública a través de acciones que iban articulándose con lo que les ofrecían o les negaban los restantes actores del entramado del VIH-sida, habiendo momentos en los que se confrontaban ferozmente a las farmacéuticas por su inacción, a otros momentos en el que se negociaba la entrada de personas seropositivas a investigaciones clínicas a cambio de ciertos beneficios económicos o compromisos de una mayor celeridad en las mismas investigaciones. Acá observamos entonces cómo la identificación seropositiva, de sustrato biológico, se dirige a una acción de responsabilidad política y comunitaria, en donde las organizaciones de personas viviendo con VIH no solo se animan a exigir recursos sino que desean un rol más activo en la misma dirección que tome la ciencia y el Estado en las políticas públicas. En este sentido, no es solo un cuestionamiento acerca de la construcción de conocimiento por parte del área biomédica,

sino que los mismos pacientes esperan entrar en dicha construcción, pues ven en ese sector una esperanza para la mejora de la salud de todos: la energía puesta en el activismo seropositivo contiene un núcleo de optimismo, factor clave si recordamos que los afectos han sido estudiados como una de las motivaciones más importantes en los orígenes de las primeras agrupaciones de personas viviendo con VIH.

Avanzando con la contextualización del análisis de las organizaciones seropositivas argentinas, si pensamos en su sistema sanitario, Belmartino propone tres regímenes para el análisis de la atención médica a lo largo del siglo XX en dicho país, identificando tramas institucionales, coyunturas históricas que los circunscriben, la interacción entre actores sociales y estatales como las proveedoras, los pacientes, los financiadores, el Estado, entre otros (2). En este estudio se identifica el período actual como una continuación de cambios que vienen desde los años ochenta en donde la salud se entiende como un entramado institucional donde existe “una débil presencia reguladora del Estado y el predominio en el diseño de las nuevas reglas de juego de los actores y agentes identificables en los niveles meso del sistema, protagonistas de las relaciones entre financiadores y proveedores de atención médica” (3), es decir, donde hay una predominancia de un sector privado que debería ser observado por cualquier organización de pacientes que quiera demandar ciertas reivindicaciones, entendiendo que quizás ya no sea solo el Estado el que pueda proveer dichas soluciones, a partir de este desmantelamiento del rol estatista:

En el transcurso de una década se verifica una muy importante expansión de la capacidad instalada privada, medida en número de profesionales, instalaciones sanatoriales e incorporación de tecnología. El fenómeno es reconocido en la bibliografía internacional como una de las distorsiones presentes en los sistemas de atención médica y caracterizado como demanda inducida por la oferta (Belmartino 5).

Bajo ese prisma, el Estado posee pocas chances de manejar asuntos que involucren un mejoramiento en las condiciones de salud de las personas, sobre todo considerando que esta salud de oferta-demanda no se hace cargo de la poca capacidad de pago que posee la demanda, es decir, no hay una consideración sobre las posibilidades reales de acceder a esa salud privada. Al revés, existe una competencia para captar los pocos recursos que el Estado proveía para palear un poco la situación problemática generada por esta concepción de la

salud. Esto influye directamente en la salud de las personas, pues los recintos de salud están más interesados en obtener ganancias que en mejorar la salud de la población: “es el conflicto distributivo y no las necesidades médico-asistenciales de la población lo que está determinando las pautas de funcionamiento del mercado de la salud, ante la creciente falta de capacidad regulatoria por parte de la autoridad pública (Belmartino 7). En este sentido, el desmantelamiento de la salud pública subyugado a los intereses del mercado afecta a las personas no solamente porque no tengan la capacidad de pago, sino porque este tipo de ordenamiento institucional no ofrece las garantías de que otorgarán alternativas verdaderamente efectivas en el tratamiento de las personas, ya que no los motiva la innovación o el mejoramiento de la salud, las necesidades de la población están lejos de ser satisfechas y el Estado no puede hacer mucho bajo la legislación imperante ya que subsiste una “irregular y poco efectiva capacidad reguladora de la autoridad estatal, debilitada por la fragmentación de sus aparatos y el escaso poder arbitral de gobierno sobre los intereses particulares” (Belmartino, 23).

Y si a esto le sumamos la casi nula instancia institucionalmente abierta para una democratización de las decisiones, en el sentido de incentivar la participación ciudadana a través de concejos, mesas u otros comités de toma de decisiones, quedamos con un sistema que no se hace cargo de las desigualdades de base, que son un factor importante en la salud de las personas. La segregación del sistema de salud amparado en la capacidad de pago mantiene las diferencias de cuna y el Estado, a partir de una política neoliberal que limita sus funciones en lo relativo a los derechos sociales, y que les entrega dichos asuntos a las reglas del mercado, merman cualquier intento por darle una salud digna a todos sus ciudadanos. De esta forma no existe a nivel sanitario una instancia que pueda “compensar las desigualdades producidas a nivel del aparato productivo y la distribución del ingreso” (Belmartino 24). Y esto que se lee para Argentina no se aleja casi nada, a nuestro juicio, de lo que sucede en Chile.

En estudios de la última década, como en el informe del 2008 de Mario Pecheny, denominado “Estudio nacional sobre la situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina”, se enfatiza que la discriminación social sigue siendo un asunto importante en las personas que viven con el virus, pero, al mismo tiempo, el grado de estigmatización ha ido

disminuyendo, precisamente porque ahora se habla y se sabe más del tema, por lo que no podría extrañar que se suponga que una de las estrategias para mejorar el acceso a la salud de las personas seropositivas, entendiendo salud en su acepción más amplia posible, también tenga como objetivo la concientización de las personas seronegativas para que dejen de excluir o discriminar a la población seropositiva. Según Pecheny, desde los mismos programas gubernamentales argentinos encargados del VIH-sida, se efectúa “un reconocimiento al esforzado trabajo de las ONGs, que han contribuido a dar visibilidad a la enfermedad y a la discriminación que conlleva” (179). Y no solo a las ONGs, que podrían concebirse como un espacio muy reducido del quehacer y el accionar ciudadano, sino que luego menciona que “un amplio número los responsables de los Programas Provinciales reconocen como favorable e imprescindible el trabajo de las agrupaciones de la sociedad civil porque establecen vínculos y logran objetivos que desde el sistema de salud muchas veces resultarían impensables” (196), lo que es precisamente uno de los puntos que quiere probar esta tesis: la idea de que las agrupaciones de personas viviendo con VIH se sienten con la necesidad de cubrir asuntos que han sido descuidados por una negligencia estatal, que la interpelación por un acceso a la salud no se reduce únicamente a la provisión de los medicamentos que se deben tomar de por vida. Ligado con lo anterior, en este balance general que realiza Pecheny, a pesar de resaltar lo positivo de que el estigma haya disminuido -sobre todo en las generaciones más jóvenes, de recambio-, siguen existiendo muchos aspectos de la misma vida social o ligados a los procesos administrativos sanitarios de las personas viviendo con VIH que siguen siendo discriminatorios y/o estigmatizantes. Uno de esos aspectos es el laboral, donde muchas veces se exige el examen para saber si las personas que están optando por un trabajo tienen el virus, a pesar de que sea ilegal. Y aunque la persona se puede negar, como bien dice Pecheny, “nadie que está buscando un empleo se encuentra en condiciones propicias para negociar” (183), es decir, negarse al examen se vería como un incumplimiento de un requisito y se les negaría la posibilidad de trabajar en ese lugar, siendo este uno de los tópicos centrales de las campañas de RAJAP y Ciclo Positivo que los diferencia de las agrupaciones chilenas que no poseen esa preocupación puntual, lo que demuestra que las acciones dependen de un contexto en el que la prioridad serán las trabas concretas de la población seropositiva. Y eso es lo que veremos a continuación.

4.1. RAJAP y Ciclo Positivo: desde el cuidado entre pares a la expertización como fórmula de intervención en las políticas públicas del VIH-sida.

“Después de mucho transitar en grupos de pares donde las personas que encontraba en esos grupos eran 10 años o 15 años más grandes que yo en ese momento que tenía 20 entendí que tal vez se necesitaba armar un espacio diferente” (Mariana)

“No es lo mismo lo que necesita un adolescente que lo que necesita una persona más grande” (Sofía)

Los dos testimonios anteriores corresponden a miembros de RAJAP, la Red argentina de jóvenes y adolescentes seropositivos, que constituye un referente latinoamericano de activismo de personas viviendo con VIH de la población joven y clara referencia que hacían incluso los integrantes del CEVVIH en el caso chileno. A partir de ambos relatos, tanto de Mariana -fundadora de RAJAP- como de Sofía, se deja entrever la importancia que le otorgan a una convergencia etaria para que el proceso de biosocialización tenga un sentido que se dirija al acompañamiento entre pares, pero no solamente que compartan un aspecto en común relacionado con el diagnóstico -con lo biológico que es el núcleo del concepto de biosocialización o también el de ciudadanía biológica que ya hemos comentado-, sino también un componente de reconocerse con problemáticas similares que no provengan únicamente del ser seropositivo, sino también de otros asuntos que tienen que ver con lo que ellos viven en la juventud, la incertidumbre del futuro, la discriminación que podría impedirles tener una pareja estable para desarrollar un proyecto de vida, la estigmatización de vivir con VIH cuando la gente asume que a esta altura de la historia el que se infecta es por irresponsabilidad porque “la información está allá fuera”, entre otros.

A partir de ese interés, esta agrupación de la sociedad civil se constituye a partir de miembros entre 14 y 30 años, muy similar a la caracterización de participantes del CEVVIH en Chile. Lo otro similar con esta última organización es que se configura como un espacio propio, seguro y de acompañamiento exclusivamente para personas viviendo con VIH, teniendo como fin último la “contención, capacitación y asesoría técnica en materia de salud y

derechos humanos a jóvenes y adolescentes con VIH” (web). Tarea que han llevado a cabo desde el año 2009 y que los ha consolidado en la última década como un referente de acción política seropositiva a nivel regional, abogando por una mejor calidad de vida para las personas seropositivas y por el ejercicio pleno de todo derecho humano. RAJAP espera contribuir para que exista una sociedad en la que adolescentes y jóvenes viviendo con VIH puedan vivir sin ningún estigma ni discriminación, generando un “espacio de participación e intercambio para lxs adolescentes y jóvenes que viven con VIH/SIDA, donde se encuentre apoyo y contención de sus pares; promoviendo el empoderamiento, para acceder al ejercicio integral de sus derechos y así mejorar su calidad de vida” (web). Y si uno escucha un testimonio cualquiera de algún integrante de RAJAP, como el de Gonzalo: “al principio era como más de recibir contención y buscar acompañamiento”, uno se percató de la importancia efectiva que tiene en la organización el aspecto del apoyo afectivo concretizado en el acompañamiento, en el entender que no estás solo, lo que constituye una similitud con CEVVIH en el caso chileno, en donde sus primeras salidas comunicacionales tenían como protagonista al sentimiento de la soledad y de cómo dicha organización se colectivizaba entre miembros exclusivamente seropositivos para formar una comunidad de encuentro, protección y apoyo más afectivo que económico o técnico. Es relevante mencionar esto si recordamos los activismos de los años ochenta y noventa y tratamos de establecer una comparación: aunque estamos en otra etapa de la enfermedad, en ese tránsito desde el diagnóstico como una sentencia mortal a una cronificación del virus, es notable cómo el acompañamiento afectivo sigue siendo la primera instancia requerida y solventada por la población seropositiva, dando cuenta del enorme impacto emocional que sigue teniendo el diagnóstico en el siglo XXI, lo que da cuenta de cómo los discursos y representaciones estigmatizantes del virus siguen presentes y que a pesar de toda la evidencia científica ha sido difícil desligarse de las primeras imágenes.

Uno de los pilares de acción de RAJAP, entonces, es la promoción de reuniones entre pares, para descubrir que nadie está solo en este diagnóstico y luego, el paso lógico para esta organización, fue la formación de sus integrantes, para darle un cariz más interpelador a su agrupación, para aprender sobre el tema y visibilizar sus experiencias y demandas: “Se necesitaba formación: esto de visualizarnos y visibilizarnos, hacer talleres de formación y visitas hospitalarias” (Mariana, RAJAP). Para eso, la red se esforzó en abrir espacios de

encuentro en la mayor cantidad de provincias de Argentina posible. Partieron en las más grandes, donde tenían más participantes voluntarios: Rosario, Córdoba, Mendoza. Luego se extendieron a sectores como Cuyo, el NOA, el NEA, hasta la Patagonia. A la par de estos encuentros que se realizaban periódicamente se comenzó a trabajar en la maduración organizacional. De ese modo en una Asamblea General del IV Encuentro Nacional en el 2012 formalizaron sus líneas de trabajo y ya en el año 2017 se conformaron con personalidad jurídica, herramienta que les permitió tener una presencia institucionalizada para poder ganar fondos y constituirse en un actor a considerar dentro de las políticas del VIH-sida. Todo este crecimiento ha hecho que actualmente posean más de 1000 integrantes en los 24 distritos del país, además de crear una Red de Adultos Positivos (RAP+30) para que los miembros que ya superaron la barrera de edad tengan un espacio para seguir organizándose.



Imagen 28: lugares en los que activa RAJAP.



Imagen 29: crecimiento de integrantes voluntarios de RAJAP.

Las imágenes anteriores son ejemplos de algo que en Chile también se observa: la participación y presencia exponencial que estas agrupaciones experimentan es una manifestación evidente de lo necesaria que se hacía la existencia de una agrupación que intentara organizar a las personas seropositivas en la actualidad. Una alta participación en ambos países no queda en una mera casualidad si consideramos que RAJAP, ya en el año 2012, se percató de que es un fenómeno que está ocurriendo a nivel latinoamericano y junto a Brasil y República Dominicana crean la Red de Jóvenes Positivos de Latinoamérica y el Caribe Hispánico, la denominada J+LAC, para potenciar a nivel regional la participación de la juventud con VIH “en espacios de toma de decisiones para garantizar la plena realización de los Derechos Humanos, sexuales y reproductivos; erradicar el estigma y la discriminación vinculada al VIH y velar por el acceso a servicios de atención integral de calidad que respondan a nuestras necesidades específicas” (<http://onusidalac.org/1/index.php/listado-completo-de-noticias/item/1373-convocatoria-para-formar-parte-de-la-red-de-jovenes-positivos-de-america-latina-y-el-caribe>). Incluso esta vocación articuladora de redes internacionales es un aspecto que se reconoce en uno de los testimonios de un miembro de CEVVIH: “Sí, de hecho, yo trabajo actualmente en la Red Latinoamericana de Jóvenes Seropositivos (J+LAC), soy Coordinador de Comunicaciones. Nos empezamos a acercar a J+LAC el 2018, lo que hace esta red es reunir a organizaciones nacionales de jóvenes y adolescentes seropositivos, por ejemplo, en Argentina está RAJAP [...]” (Matías, CEVVIH).

No es menor la mención de esta colectividad chilena a RAJAP, en tanto la toman como referencia para haber creado su propia organización, sobre todo en el carácter juvenil y excluyente de su organización, que al principio tuvo muchas críticas pero que luego se fue apaciguaron al entender la necesidad de crear un espacio seguro no intervenido por familiares o profesionales “expertos” del tema.

De esa exclusividad de CEVVIH como RAJAP -y no la de Chile Positivo, por ejemplo- surge una pregunta interesante sobre cómo se usan las identidades colectivas para la movilización colectiva, específicamente en su condición de interpeladores hacia otros actores del entramado social de la salud. Así, es interesante realizarse la pregunta de cómo estos activismos seropositivos intervienen en esa red de relaciones con el gobierno de turno, con el Estado como trasfondo y también con las instituciones biomédicas, farmacéuticas, muy intervenidas, a juicio de estas dos organizaciones, por el mercado. A partir de este cuestionamiento, Epstein, en sus trabajos sobre lo que denomina “activismos de pacientes”, nombre que no me gusta por la ya expuesta crítica a ese concepto de “paciente” que los mismos integrantes de estas agrupaciones desestiman, se pregunta específicamente sobre cómo estos grupos promueven y cuáles interpelan en relación con las concepciones de la ciencia médica sobre sí mismos (Epstein 2).

¿Qué significa para la medicina estar sanos? ¿Es lo mismo para nuestras organizaciones analizadas? Es notable que acá todas las organizaciones otorgan respuestas similares. Solo para dar un ejemplo de otra de las organizaciones, Chile Positivo, que a pesar de su vocación de interpenetración con el gobierno, sigue teniendo una mirada crítica en torno a ese concepto, como lo expresa César:

Por una parte obviamente si comprendo que soy una persona crónica y obviamente las pastillas me lo recuerdan todos los días, pero nunca lo tomé con una mirada negativa de sentirme como una persona enferma porque al principio obviamente todo lo que sesgó mi juicio fue como el miedo porque obviamente no sabía que había terapia, no sabía que podía salir como de esos estados en los que estuve, no tenía idea de cómo... cómo se vivía en la actualidad el tema de ser seropositivo y más que nada lo que gatilló esa cosa como desde la enfermedad fue como el miedo, visualizarme y verme como una persona enferma (César, Chile Positivo).

En el testimonio de César se observa cómo el miedo, la sensación de soledad, estigmatización y mucho de lo que sintió al comienzo fue porque “no sabía”, por el desconocimiento de la “actualidad” seropositiva, lo que en otros momentos de la entrevista se complementa al asumir que es precisamente llenar esos agujeros de ignorancia los que le permitieron empoderarse y querer activarse. Es decir, una vez más estamos ante el proceso de expertización de su propia enfermedad como una adquisición de una competencia cultural tanto para satisfacer sus propias dudas como para convertirse en un interlocutor válido ante sus demandas. Mauro, de RAJAP, comenta lo mismo:

Pude vivir todo el proceso de una forma distinta, mucho más liviana quizás, con muchos miedos ya descartados de entrada al saber que podía vivir una sexualidad sin miedo, que también me ayudaba a la hora de procesarlo yo mismo en cuanto a la discriminación social, para mí fue una información clave, para también brindársela a mi novio que no conocía la información (Mauro, RAJAP).

Desde esa perspectiva, el acceso al conocimiento será una de las batallas de los activismos seropositivos, que tiene una línea discursiva mucho más clara en el caso de las organizaciones argentinas más que en las chilenas. De esa manera, lo que para Mauro fue una información que le permitió incluso seguir manteniendo relaciones interpersonales sin miedo al rechazo, para otra de sus miembros, Camila, este conocimiento es un derecho como tal y se lucha para obtenerlo: “Milito para que el acceso a la información y la salud dejen de ser privilegios” (Camila, RAJAP). Es decir, la salud también se entiende como un estado en el que se entiende el propio estado somático, en el que la toma de decisiones sobre el propio cuerpo y sus itinerarios terapéuticos se caracterizan también como parte de ese concepto integral de salud por el que abogan estos activistas seropositivos. Se podría decir, de ese modo, que una de las reivindicaciones es también consolidar el acceso a la información como un derecho humano.

Bajo esa perspectiva es que Ciclo Positivo, la otra organización argentina analizada, encuadra su activismo, con una preocupación central por la incidencia técnica de su propia lucha, muy similar al interés “profesional” con el que se definía el perfil de Chile Positivo en el caso chileno. Ciclo Positivo se define a sí misma como un “colectivo de activistas que aborda situaciones relacionadas a los derechos al acceso a la información, a la salud y a la educación de calidad. Somos identidades, experiencias y saberes diversos que nos permiten llevar adelante un trabajo interdisciplinario” (web). Lo llamativo de esta definición es que se centra

en el activismo de la información, del acceso a un conocimiento situado en las propias experiencias y en las diversas identidades que forman un entendimiento más integral de la situación de salud general y de las personas viviendo con VIH en particular. La génesis de este grupo fue el año 2014, cuando se realizó en Argentina una conferencia denominada “Ciclo Positivo en Casa Brandon”, lugar en el que se juntaron muchas voces interesadas en el tema del VIH-sida para debatir y aprender a través de charlas y conferencias, concebido además como un espacio más relajado, compartiendo poesía y música, siempre teniendo el foco en compartir la mayor cantidad de información posible, pues como Ciclo Positivo comenta en sus principios, “para poder exigir derechos es necesario conocerlos” (web). La entrega de información no se traduce solamente en un conjunto de enunciados derivados del lenguaje científico para abordar temáticas exclusivas sobre la fisiología del virus, sus efectos en los cuerpos y los posibles tratamientos, sino que aborda también, como parte central de sus discursos, el planteamiento de la información sobre los derechos como una vía para acceder a una salud de calidad, que no se focaliza solamente en la entrega del tratamiento antirretroviral y los controles de por vida, sino que en una atención de salud que aborde a la persona en toda su complejidad.

Esta agrupación es interesante también porque es la que de forma más explícita enfatiza la importancia que tiene la comunicación por vías digitales en su forma de activismo, tanto así que comentan que apuestan “fuertemente a las nuevas tecnologías digitales porque son el medio más eficaz para llegar a nuestras poblaciones objetivo” (web), de lo que se desprende que se dirigen sobre todo a un sector que se maneja en el mundo digital y con acceso a este medio, ya que sus integrantes son jóvenes que buscan ser “la generación que está dispuesta a terminar con la epidemia de la discriminación” (web). Y para lograr ese fin, que es la epidemia discriminatoria, se proponen realizar diversas acciones para reivindicar su derecho al acceso a la salud. El primero se vincula con “el derecho humano al acceso a la información” que implica la activa traducción del lenguaje científico a discursos que sean entendidos por la mayor cantidad de población posible, es decir, estamos ante una vocación divulgativa que se complementa con estudios de “investigación social para la elaboración de más y mejores políticas públicas”, que está en consonancia con lo que en Chile realiza Chile Positivo, encontrando otra similitud entre ambas.

Además de la divulgación e investigación, que podríamos considerar su primera acción, Ciclo Positivo realiza asistencia psico-social, que ellos entienden como la creación de grupos de encuentro para toda la comunidad donde se pueda charlar sobre el estado seropositivo, además de ayudar a la población a “conectar con el sistema de salud”, es decir, Ciclo Positivo se concibe como un espacio de la sociedad civil que intenta vincular a las personas con las instancias gubernamentales, como una organización que intentan ser un puente de acceso a una salud integral.

Otra forma de conectarse con la comunidad es la realización de actividades territoriales ofreciendo talleres en diversos espacios de la sociedad, como empresas, barrios, colegios, universidades. Conscientes de que “la promoción de la salud es obligación del Estado”, Ciclo Positivo comenta que todas las organizaciones tienen un deber de constituirse en herramientas de esa misma promoción de salud, es decir, acá no se desconoce que la tarea es principalmente una que debe ofrecer el Estado, pero eso no debe dejar de lado que cada sector social también es responsable de promover la salud, por ejemplo, a través de campañas “en las redes sociales enfocadas en la población adolescente y joven”. Sin embargo, cuando Ciclo Positivo reconoce que existe alguna situación de vulneración de derechos, este ofrece un equipo que intenta “dar soluciones rápidas a problemas que no permiten espera”, de ese modo, esta agrupación logra ofrecer no solo contención, sino además la posibilidad de contar con contactos para derivación a personas que ofrezcan asesoría jurídicas y sociales. La diferencia con el resto de las organizaciones analizadas es, entonces, que conciben su actuar como un deber de la sociedad civil inherente a su misma constitución y no una existencia que se motiva solamente por las deficiencias estatales: la salud es algo que les compete a varios entes sociales.

Ciclo Positivo también se erige como una organización de incidencia política, pues sus acciones a nivel discursivo siempre comentan el deber que tiene el Estado de cumplir ciertas obligaciones al comprometerse vía tratados internacionales a resguardar los derechos humanos y el acceso a la salud. De ese modo, Ciclo Positivo también actúa en la “elaboración, ejecución y monitoreo de políticas públicas” (web), colaborando con diversos espacios estatales, siendo a este respecto más similares a Chile Positivo que a CEVVIH en el caso chileno y más articulador que RAJAP. Una acción particular dentro de la organización que

no observamos en ninguna de las otras es la existencia de un equipo de “Divulgación” llamada Cicla Positiva, lugar desde el que se aporta “una mirada feminista para los temas en los que trabaja la organización. Abordamos problemáticas específicas como la violencia de género en los vínculos y en el sistema de salud y el acceso a los derechos sexuales y derechos (no) reproductivos” (web), dando cuenta de que esta organización realiza acciones que trascienden solamente las temáticas vinculadas al VIH-sida para dar cuenta de una mirada que se centre en los vínculos afectivos, en los derechos sexuales y en las condiciones particulares de las mujeres, tanto seropositivas como seronegativas.

Hasta aquí, la identidad seropositiva ha constituido un motor del activismo, lo que hemos asociado al concepto de ciudadanía biológica que Nikolas Rose ha calificado como esta incidencia política donde el ciudadano se ha convertido intrínsecamente somático, donde la biopolítica se lleva incluso a un nivel molecular (Rose 2001 cit. Epstein 7). Vuelvo a retomar ese tema pues es importante observar cómo Ciclo Positivo demuestra a través de sus acciones para reivindicar el derecho a la salud que esta ciudadanía biológica no puede concebirse de manera monolítica, en el sentido de que no todo reside específicamente en su diagnóstico, ni que todo desenvolvimiento en la discusión pública apela a aspectos particulares de la enfermedad, lo que podría de alguna manera ser un arma de doble filo si es que todo se reduce a la patología del cuerpo, crítica que se le ha hecho a la excesiva objetivación de la ciencia y el poder biomédico en general con las personas viviendo con VIH. De esa manera, es importante hacer este punto para que se comprende que estas organizaciones no conciben todo su activismo desde la patología, ya que apelar a un derecho a la información como un derecho humano abarca también aspectos a nivel del acceso al conocimiento, a cómo se construye y también, no olvidarlo, a cómo se representa. Las aristas que se desprenden de esto son múltiples, como lo manifiesta Mora, miembro de Ciclo Positivo: “Activo en Ciclo Positivo porque espero otra realidad, donde haya oportunidades para todes. Porque espero que en la construcción de la identidad pueda haber más lugar para el deseo y menos lugar para los miedos y los mandatos [...] Después de tantos años de censura poder nombrarnos y vincularnos sin discriminación es todavía una deuda pendiente”. Al apelar a un derecho al deseo, al placer, al nombrarse y vincularse sin discriminación hay un vínculo ineludible con la comunidad LGBTIQ+, lo que de nuevo, vuelve a constituir un elemento que sobrepasa la sola discusión de la seropositividad y se insertan en una discusión más amplia: “Siento que

está bueno ser visible porque es la respuesta más efectiva contra la invisibilización de las personas positivas y en el reclamo para terminar con la vulneración de sus derechos” (Rodrigo, Ciclo Positivo). La lucha contra la invisibilización comienza con el encuentro entre pares, para tratar de aliviar un poco la llegada de un diagnóstico con ese peso social encima: “He empezado a hablar con chiques que recién han recibido su diagnóstico, que se han sentido mal, que no querían relacionarse más con otros, abandonar estudios” (Rodrigo, Ciclo Positivo). De esta manera las acciones se van acumulando, lo que va trayendo consigo una necesidad urgente de madurar organizacionalmente, si es que tienen proyectos a mediano y largo plazo.

Hablando de maduración institucional, RAJAP es la agrupación que más consciente tiene en su discurso los modos en los que se organiza su trabajo, teniendo un organigrama que grafica cómo la Asamblea General se constituye como un espacio que posee la potestad de tomar las decisiones de la organización, una instancia que se realiza solamente durante los encuentros anuales de RAJAP, formada por todos los integrantes de la organización que logran asistir a esas instancias (cerca de mil integrantes posee la organización). Es allí donde se eligen a los integrantes de la Comisión Directiva de RAJAP y también las coordinaciones de sus áreas de trabajo y de las provincias, las que en su conjunto forman lo que se denomina Mesa Ampliada.

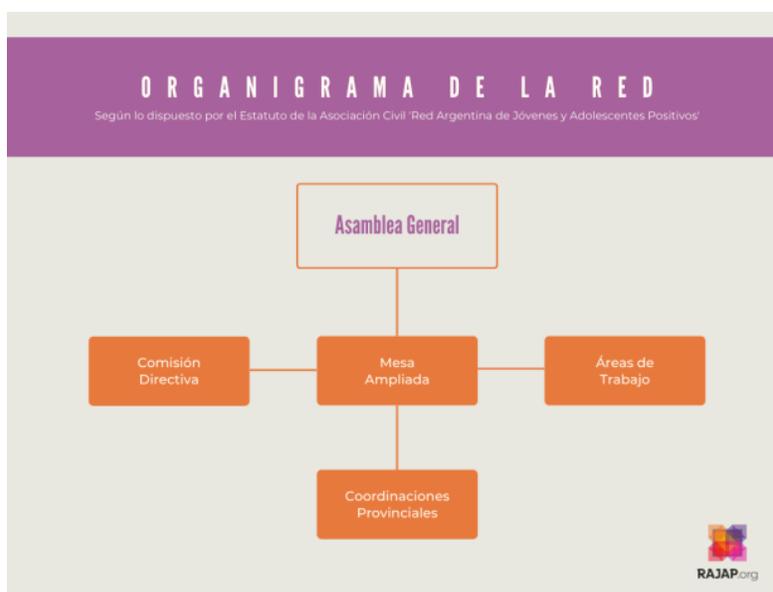


Imagen 30: organigrama de RAJAP.

Dentro de esos mil miembros existen personas de todos los géneros, clases sociales, dedicaciones e incluso ideologías, una heterogeneidad unida por su diagnóstico seropositivo. Esta composición variada de sus miembros es algo relevante considerando que en las dos primeras décadas de activismo seropositivo el protagonismo siempre se lo llevaron los hombres blancos cis homosexuales de clase media alta. Dentro de esas primeras organizaciones las identidades no dejaban de ser hegemónicas dentro de su propia marginalización: era el hombre cis gay de clase media el que lideraba la mayoría de las organizaciones y las respectivas vocerías, relegando, de nuevo, a todas las otras poblaciones que integran a la comunidad LGBTIQ+.

Esta situación va generando dentro de las organizaciones el surgimiento de modos específicos de plantear los contenidos y las prácticas que conforman las estrategias de reivindicación por el acceso a la salud, dependiendo de la configuración interna de las agrupaciones seropositivas, lo que va otorgando diversos énfasis para enfrentar al Estado, las farmacéuticas y a la opinión pública en general. Sin embargo, es necesario recalcar que a pesar de esa existencia heterogénea de organizaciones, todos comparten una marginación basal a partir del sistema heterosexual que domina la sociedad occidental, lo que trae efectos a nivel de la construcción de las propias subjetividades de las personas, incluso de sus afectos. Lo que no es irrelevante, pues uno de los puntos de entrada al análisis de las prácticas de reivindicación por el acceso a la salud involucran como elemento central la manifestación de afectos a través de diversos dispositivos: “el estatus marginal de todas las lesbianas y los homosexuales en una sociedad heterosexista estructura una constelación de emociones contradictorias que son difíciles de evitar. Las instituciones dominantes construyen a las lesbianas y a los homosexuales como anormales, desviados, que pervierten al resto y los relegan a un estatus de extraños” (Gould 150). Ser relegados a un estatus de perversos, de ajenos a la “normalidad” de la sociedad heteronormada debería desencadenar nada más que vergüenza. Y eso es lo que ocurre. Precisamente por eso es que se ha establecido que una estrategia de los movimientos de la diversidad sexual de la época fue invertir esa emoción de vergüenza por sus propias identidades y transformarlas en orgullo: “Desde Stonewall, el orgullo ha sido la emoción normativa para las lesbianas y los homosexuales que son abiertos con respecto a sus propias sexualidades [...] se promueve, produce e incluso se requiere de

una narrativa dominante del orgullo” (Gould 151). Así se explica entonces que exista una hegemonía afectiva del orgullo luego de la era *Stonewall*, que se verá puesta a prueba en las organizaciones seropositivas pues con el virus se refuerzan los dispositivos metafóricos de la plaga como castigo ante una conducta inmoral, siendo difícil congeniar el orgullo y la felicidad mientras miles mueren año a año por una enfermedad sin cura. Esta especie de ambivalencia, esta ambigüedad sobre qué sentir -nadie dice que no se pueda sentir ambas cosas al mismo tiempo, orgullo, miedo, rabia- trae consecuencias a nivel político: “La ambivalencia hacia la sociedad dominante también introduce incertezas sobre el curso de la acción política; lesbianas y gays quieren acomodarse a esa sociedad, pero también confrontar los valores, las normas y las instituciones de esa misma sociedad” (Gould 154).

Considerar las emociones a la hora de estudiar los movimientos de agrupaciones seropositivas es de gran ayuda en tanto pueden explicar también momentos distintos de las estrategias utilizadas por los mismos, ya que muchas veces son los afectos que se van configurando colectivamente los que van funcionando como motores para tal o cual acción, en ese sentido:

se entiende que las emociones pueden, por ejemplo, justificar y explicar algunas acciones políticas de estos grupos –“nuestra rabia nos hizo apelar a la desobediencia civil”-, también pueden ser sindicados como los responsables de las posiciones políticas de muchos de ellos –“por vergüenza somos complacientes ante el ámbito político”-, las emociones son invocadas para llamar a la acción a otros –“si estamos orgullosos, actuaremos responsablemente y cuidaremos de los nuestros” (Gould 155).

Y esos son solo algunos ejemplos, pues algunos podrían considerar que el actuar calmo y no el confrontacional es que el que provoca finalmente que sus demandas sean escuchadas. Incluso otros vinculan la poca escucha precisamente porque acciones más chocantes son repugnantes frente a la sociedad. En definitiva, es central considerar que en el mismo discurso de los activistas seropositivos, a través de un somero análisis discursivo, los afectos se configuran como un motor que se va canalizando a través de diversas acciones y son considerados para explicar incluso los resultados de sus propias estrategias.

RAJAP se articula en ese lugar de enunciación donde se entrecruzan los afectos con la política, a través de una maduración organizacional que los lleva a constituir áreas de trabajo para lograr su objetivo de lograr un mejor y mayor acceso a la salud en Argentina. En el caso de RAJAP estas áreas se conciben como “grupos operativos de carácter nacional encargados de brindar asesoría técnica en materia de aspectos transversales a la Red a las Coordinaciones Provinciales y Nacionales. Su conformación responde a las necesidades emergentes de la organización y son instituidas en las Asambleas Generales Anuales durante los Encuentros Nacionales de la Red” (web). De este modo, son los espacios en los que se concretizan las líneas estratégicas de la organización y en donde participan de manera horizontal la mayor cantidad de voluntarios de la misma agrupación.

En la actualidad, y entendiendo que pueden variar dependiendo de la contingencia y otras necesidades, existen ocho espacios de trabajo: el área legal, que se encarga de ofrecer asesoría técnica a todo lo relacionado con consultorías y asistencias jurídicas, por ejemplo Gonzalo, un miembro de RAJAP, comenta en un corto producido por la organización disponible en YouTube, que tuvo un problema con el sistema de salud, “en el acceso de salud con la empresa de medicina prepaga que estaba en ese momento”, donde funcionó precisamente esa área de asesoría y de esa manera pudo lograr la solución a dicho obstáculo burocrático a la que se enfrentan muchos seropositivos que no poseen las herramientas para enfrentar dichas vallas. También RAJAP posee un área de adherencia, que se concentra en la entrega de información sobre la importancia de mantener los tratamientos antirretrovirales para mantener la adherencia, todo basado en evidencia científica sobre el VIH, además de coordinar el Banco de Medicamentos de la Red, una instancia que no se encuentra en ninguna otra organización de las que analizamos, que consiste en la articulación entre todas las personas seropositivas que se ofrecen voluntariamente a donar de sus pastillas en caso de que alguien no las pueda obtener por alguna emergencia y que constituye otra forma de apoyo entre pares. También se encuentra un área de trabajo más a la interna que se vincula con la administración y las finanzas, que velan por una correcta administración de los recursos y de fiscalizar el buen uso de todos los dineros que podrían obtener vía donaciones o por concursos públicos. El área de comunicación es otra arista de trabajo que se encarga de la creación de material audiovisual que dé cuenta de todo el trabajo que realiza la agrupación, con el fin de crear una memoria que pueda ser compartida con el resto de la población.

Otras de las áreas con un trabajo que considero esencial es el de la Diversidad, que se propone “atender las problemáticas particulares de las poblaciones clave: la comunidad LGTBIQ+, adolescentes, personas privadas de la libertad y en situación de calle, varones heterosexuales, usuarios de sustancias, personas con capacidades diferentes; entre otras” (web), lo que es relevante si consideramos que cuando se habla de VIH se suele, de una u otra manera, asociar a una población en específico, la LGBTIQ+, olvidando que es una problemática transversal, pero que también afecta a grupos relegados de la sociedad, como las personas privadas de libertad. Una sexta línea de acción es el área de mujeres, una de las comisiones creadas más recientemente, recién en el 2018, que se encargará de ofrecer una representatividad de las mujeres adolescentes viviendo con VIH, creando espacios específicos de contención para lograr incentivar la participación de estos espacios que RAJAP considera como muy masculinizados. Otra de las áreas más nuevas de acción es la que denominan como Verticales, que se conforma a partir de miembros que nacieron con VIH, dando cuenta también de un aspecto del VIH que pocas veces se habla en las organizaciones desde una representación encarnizada, basada en la propia experiencia, es por esto que RAJAP crea esta área, para que sean estas mismas personas las que den cuenta de la realidad de las personas que nacen con el virus. La última área de acción es el de incidencia política, una de las primeras en conformarse, pues es la encargada de “planificar y unificar los criterios y las acciones en materia de activismo que lleva adelante la organización en todos los territorios del país” (RAJAP).

Toda esta descripción de la organización de RAJAP se hace para dar cuenta de uno de sus pilares: la democratización del activismo seropositivo, esto es, la mayor apertura posible de las instancias de poder para actuar desde las habilidades y tiempos de cada miembro de la organización. Asunto no menor si consideramos que una de las críticas que hace RAJAP es precisamente la tendencia de algunas organizaciones de personas viviendo con VIH a tomar decisiones solo a nivel de los cargos directivos o de los representantes más visibles. Es reconocido a nivel de las redes seropositivas la importancia que RAJAP les otorga a sus encuentros nacionales para que cada decisión sobre la orgánica y las líneas de acciones principales de cada año se elijan con la noción de que cada persona equivale a un voto. La mesa ampliada que se forma cada año vela por la organización del próximo encuentro anual en el que se analizan los logros y los desafíos que quedaron del año que se va y del que se

avecina: “Estos pequeños pasos han venido haciendo que la RAJAP sea considerada una de las redes más democráticas en su forma de toma de decisiones y de mayor transparencia en sus metas dentro de la comunidad de red integradas por jóvenes y adolescentes en América Latina” (RAJAP).



Imagen 31: Reunión de Mesa Ampliada – Posadas, Misiones (2014).



Imagen 32: II Reunión de Mesa Ampliada – Ciudad de Córdoba (2015).

Las imágenes anteriores muestran los encuentros nacionales que son el hito más importante de RAJAP, itinerando siempre por la Argentina, desde Posadas a Córdoba, pasando por San Lorenzo, Buenos Aires, Maimará, donde van estableciendo las acciones del año, alineadas con sus cuatro líneas estratégicas centrales, que son el fortalecimiento de los espacios de

contención a través del impulso y la garantía efectiva de la inclusión de la juventud viviendo con VIH en Argentina, el empoderamiento y la capacitación, la protección de derechos fundamentales y la incidencia y el seguimiento de la creación y promoción de políticas públicas ligadas a las personas viviendo con VIH. Esta construcción colectiva de conocimiento repasa temáticas que van desde el género, masculinidades, criminalización de la seropositividad, la Ley Nacional de VIH/sida, el uso de drogas, la comunicación correcta de la realidad seropositiva en los diversos medios y sobre todo la capacitación para tener las habilidades suficientes para poder armar grupos más cohesionados en sus propios territorios.

Así, nos encontramos con que la construcción de la credibilidad para asumirse como activistas seropositivos va por un encuentro que funcione a nivel afectivo -el empoderamiento que otorga el acompañamiento entre pares- como a nivel del aprendizaje de diversas aristas relacionadas a su vivir seropositivo que los instale con herramientas para una incidencia política efectiva. Observamos que en RAJAP dicha credibilidad se construye a partir del cuestionamiento de los poderes establecidos, como el Estado y las farmacéuticas, pero también ante la concepción de que su propia experiencia puede constituirse en un aspecto que otorgue legitimidad, confianza y poder persuasivo para el resto de la sociedad, pues saben de lo que hablan y su formación de liderazgos también van creando esperanzas y dependencias del resto de una población seropositiva que observa en ellos a líderes que puedan llevar la discusión a lo largo y ancho de Argentina. De esta manera, esta asociación va cambiando las reglas del juego en el sentido de que no solo se trata de hablar en términos científicos, sino que también de que experimentar la enfermedad es un punto excluyente para poder ser un representante de su propia lucha, algo que no se da por obvio en todas las organizaciones de personas viviendo con VIH, como lo vimos en el caso de Chile Positivo. Si recordamos a Epstein, cuando planteaba que una de los pilares de toda organización de pacientes era la adquisición de una competencia cultural y de una representación política que enuncie demandas éticas pero también epistemológicas, es notable cómo esas acciones se observan también en RAJAP, pero por otro lado, Epstein también comenta que una de las acciones principales de grupos de pacientes es luchar y posicionarse ante disputas metodológicas de las investigaciones médicas, cosa que no se observa en RAJAP, pero que sí será un aspecto relevante en Ciclo Positivo, la otra organización argentina estudiada.

4.1.1 De Ushuaia hasta La Quiaca

Esa pregunta por la legitimidad asume la credibilidad que posee el conocimiento científico, pero quizás el poco éxito que tuvo la misma medicina para tratar y curar el VIH desde sus inicios fue un punto de inflexión para que los activismos comenzaran a cuestionar esa única voz que podía decidir todo sobre sus propias vidas. En cierto modo, parece ser que esa lucha médica que sigue hasta el día de hoy, todavía sin cura y con millones de casos en el mundo que siguen catalogando al VIH-sida como una pandemia, son catalizadores de un activismo de personas que experimentan una enfermedad que tienen dentro de su arsenal movilizador el cuestionamiento a esa hegemonía de la palabra.

Sin embargo, sería un error garrafal considerar los hechos sociales como entes monolíticos que se mueven en bloques, como si la realidad fuera en blanco y negro. Y eso lo comento porque en la actualidad, ha sido precisamente un logro científico uno de los pilares comunicacionales de los activismos seropositivos para terminar con una de sus preocupaciones centrales en el Siglo XXI, que tiene que ver con la permanente estigmatización que todavía no desaparece. Dicho logro es el que hemos comentado en otros apartados y que dice relación al descubrimiento de que una persona viviendo con VIH que sigue su tratamiento llega a la indetectabilidad y eso conlleva la imposibilidad total de transmitir el virus.

Esta idea es la base de una de las claves identitarias de Ciclo Positivo. La labor central que llevan a cabo es su campaña de “Ushuaia hasta La Quiaca”, que hace mención a dos ciudades extremas de Argentina, una en el sur y otra en el norte, con lo que dan a entender que es una acción que quieren que atraviese todo el país, con el lema $I = I$, es decir, indetectable es igual a intransmisible, constituyéndose en una estrategia de prevención que se basa en la adherencia al tratamiento para quitar el miedo al virus y también para incentivar la toma de exámenes que permitan a las personas conocer su estado serológico: “Queremos que el mensaje de $I = I$ circule desde Ushuaia hasta La Quiaca” (web). Para esta agrupación realizar itinerancias por toda la Argentina con información de este calibre es una forma de mejorar la calidad de vida de las personas viviendo con VIH. La misma organización plantea en la página web indetectable.info que “si la información existe, ¿por qué no circula?”, clara

apelación a la poca iniciativa estatal por dar cuenta de los últimos avances en la temática y es por ello que los miembros de Ciclo Positivo salen a las calles, a los espacios en donde puedan encontrar más gente para manifestarse por diversos asuntos relativos a la situación del manejo sanitario del país y también para hacer prevención del VIH-sida tal como se muestra en las siguientes imágenes.



Imagen 33: Ciclo Positivo en una de sus instancias de concientización en espacios públicos.



Imagen 34: Ciclo Positivo con el rol educativo del activismo seropositivo.

En los carteles de la primera imagen se mezclan interpelaciones a la situación del corte de presupuesto y debilidad institucional del ministerio de sanidad en Argentina con los mensajes de I=I, como también de la exigencia de una cura, algo que no se observa tanto en otras organizaciones a menudo. En la segunda imagen se muestra un panel en el que los miembros de Ciclo Positivo invitan a las personas a elegir letras del cartel para conocer más información

sobre lo que significa ser indetectable = intransmisible. Mensaje que llevaron también a los medios de comunicación con la campaña que fue realizada en conjunto con la otra organización seropositiva argentina analizada, la Red argentina de jóvenes y adolescentes positivos, donde recalcaron que “si una persona con VIH toma su tratamiento a diario y mantiene la carga viral indetectable por más de 6 meses, el riesgo de transmitir el virus por vía sexual es cero” (indetectable.info). La importancia que le dan a esta información se basa en la estimación de que en Argentina existen alrededor de 140 mil personas viviendo con VIH y que cada año se van diagnosticando cerca de 6.000 casos nuevos, siendo la población joven la más afectada, y si bien los avances médicos están a la vista, de nuevo se asoma la discriminación como el asunto central, una que se basa en el miedo al “contagio”, por lo que se comprende la importancia de la indetectabilidad, una que no se va a lograr si es que la persona siente miedo de asistir a sus controles y a comenzar un tratamiento si eso implica someterse a preguntas de sus pares sobre las pastillas que toma u otro tipo de acciones.

Esto en Argentina es notorio porque la misma organización Ciclo Positivo comenta que en “Argentina, hasta el día de hoy, no hubo campañas al respecto. I=I tiene el poder de dismantelar el estigma asociado al VIH ofreciendo una nueva mirada sobre vivir con el virus y tiene la fuerza de estar fundamentado en la ciencia” (indetectable.info), lo que en definitiva va logrando otros objetivos, como sostener la adherencia al tratamiento, la promoción de una vida plena y saludable, mantener seguimientos del estado de salud de personas seronegativas y seropositivas, disminuir los niveles de estigma internalizados, animar a las personas a conocer su estado serológico, detener la subida de casos diagnosticados evitando la transmisión del VIH, la vida sexual sin miedo, disminuyendo la discriminación social y que se pueda hablar de vivir con VIH desde una perspectiva positiva, cambiando lo que significa vivir con VIH en la actualidad (indetectable.info). Observamos entonces que una de las acciones reivindicativas por el derecho al acceso a la salud se trata de solventar un trabajo propio, en ausencia del Estado, al que insisten en interpelar como el principal responsable, pero sin desconocer que la sociedad civil tiene un rol que cumplir en la promoción de salud, de allí que realicen acciones vinculadas con la producción de servicios que se ejecutan como “estrategias preventivas focalizadas e interpersonales” (Biagnini 22).

Esta perspectiva común de todas las organizaciones, especialmente de las argentinas, de crear constantes y cada vez más crecientes espacios de expertización no es una novedad en el activismo seropositivo del siglo XXI, sino que más bien constituye una continuidad con el proveniente de los años ochenta y noventa. Esto lo ha observado el propio Epstein en sus trabajos sobre la emergencia del VIH-sida, cuando plantea que el caso específico de este - denominado por él- “movimiento de pacientes” se destaca por sobre el de otras enfermedades por el énfasis que le otorgan a la creación de activistas-expertos, de sectores minoritarios pero importantísimos de líderes que se especializan en lenguaje técnico para erigirse como representantes, lo que a su juicio en los activismos seropositivo del siglo XX llevaron a divisiones internas, creando nuevos clivajes entre los que “sabían” y los que “no sabían” (Epstein 1996). Este planteamiento de que existe una población activista seropositiva que es dejada atrás lo podemos considerar como una preocupación implícita en el caso de las organizaciones que analizamos, sobre todo si consideramos la importancia que se le otorga al encuentro y al autoaprendizaje. Desde esa perspectiva, la posible barrera que podría ser la cientifización del activismo acá no se concretiza precisamente por sus propias acciones.

Y hablando de cómo la preocupación por el encuentro y el autoaprendizaje, que en sí mismos son acciones movilizatorias que llevan a plantear discusiones en la opinión pública dirigidas sobre todo al Estado, Ciclo Positivo fue parte importante de la articulación de 40 agrupaciones de todo el país para presentar un proyecto de ley sobre VIH que reemplace a la actual (Ley 23.798), que viene funcionando desde el año 1990 y que según ellos quedó desactualizada al presentar solo una perspectiva biomédica, “mientras que el actual proyecto de ley tiene un enfoque de género y de derechos humanos para asegurar los derechos y garantías inherentes a la condición humana para todas las personas con VIH, Hepatitis, TBC e ITS” (Web Ciclo Positivo). Este nuevo enfoque enfatiza la propuesta de una ley que se haga cargo de manera integral y multidisciplinar de las problemáticas asociadas al VIH, Hepatitis, TBC y las infecciones de transmisión sexual en general. Integral en el sentido de que se propone que exista presupuesto e institucionalidad suficiente para la

investigación, prevención, diagnóstico, tratamiento, cura, rehabilitación, cuidados paliativos, reducción de riesgos y daños y eliminación del estigma, discriminación y criminalización hacia las personas con VIH, Hepatitis, TBC e ITS y [...] dará marco y comprometerá el trabajo de todos los ministerios, sociedad civil, instituciones

educativas y sanitarias, sindicatos, empleadores y otros actores sociales (Ciclo Positivo).

Lo relevante de esta ley creada en conjunto por todas estas organizaciones es que ponen en la discusión asuntos que trascienden la limitada visión biomédica y la acercan a las discusiones más actualizadas de la salud pública que tienen que ver con los determinantes sociales de la salud, la consideración del contexto de las personas seropositivas y sus posibilidades no solo de acceder a tratamiento, sino también a protección laboral, derecho a la información, entre otros. Además, muestra que las agrupaciones seropositivas se insertan en la discusión legislativa a través de una propuesta robusta creada a partir de un trabajo colaborativo que evidencia otras formas de activismo que no se reducen solamente a las impugnaciones en las calles. Actúan también a nivel de las propuestas, a través de la adquisición de un lenguaje técnico suficiente para sentarse a la mesa, no solo el lenguaje científico ligado a las enfermedades de las que se haría cargo la ley, sino también al lenguaje legislativo, del conocimiento sobre cómo se redacta un proyecto de ley, lo que evidencia los alcances de la expertización en estos grupos seropositivos como un dispositivo de lucha por sus derechos al acceso a la salud.

Todo lo anterior, sin embargo, parece no haber sido suficiente ante la escasa escucha por parte de las autoridades: “el proyecto 5040-D-2020 descansa en el cajón del Diputado Nacional, presidente de la Comisión de Salud de la Cámara Pablo Yedlin. Aguardamos por su pronto tratamiento en comisiones para dictaminar y tener cuanto antes una nueva ley” (Ciclo Positivo). Por esa razón, esta propuesta de ley que plantea un nuevo enfoque para la respuesta a la problemática del VIH-sida vino acompañada de una fuerte campaña comunicacional que a través de infografías por redes sociales informaban sobre los alcances que tendría esta nueva ley en caso de ser aprobada, dando cuenta de lo interdisciplinar de sus propuestas, que van desde más presupuesto para los tratamientos antirretrovirales hasta la creación de un Banco Nacional de Medicamentos para desarrollarlos en el mismo país, y que pasa de la prohibición total para pedir test de VIH para conseguir un trabajo hasta la creación de una nueva Comisión de VIH que integre a las asociaciones de la sociedad civil.

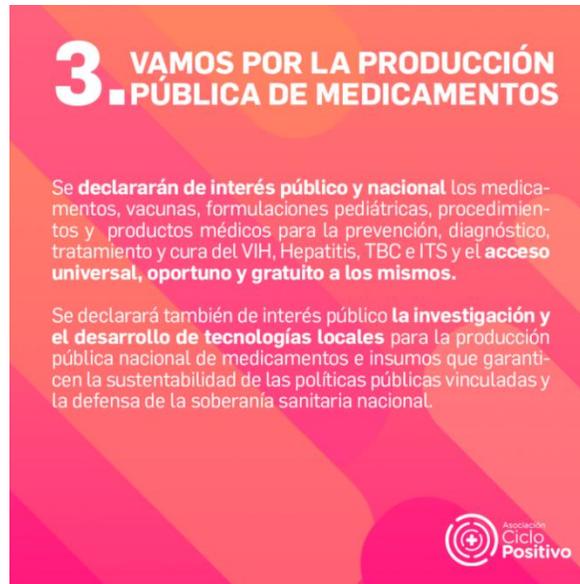


Imagen 35: parte de la propuesta legislativa de Ciclo Positivo en relación con la producción de medicamentos.



Imagen 36: el rol de la sociedad civil en el monitoreo de las políticas es central para los activismos seropositivos.

Las imágenes anteriores son claras en el enfoque de derechos humanos y en el valor de la participación en cada una de las instancias de las personas seropositivas, lo que va en la dirección planteada al inicio del trabajo que se relaciona con la necesidad de dejar de ser vistos como meros pacientes pasivos en sus itinerarios terapéuticos, además de que en este

caso en particular Ciclo Positivo manifiesta una fuerte postura en torno a la producción misma de los medicamentos, a través de su propuesta de declararlos de interés público y nacional, lo que tendría, entre sus efectos, la gratuidad de los mismos para las personas que lo requieran, una interpelación clara a las empresas farmacéuticas transnacionales que, según esta organización, se intentan enriquecer a partir de las condiciones de salud de otras poblaciones, por lo que acá nos encontramos con una propuesta concreta que intenta enfrentar esa dificultad para las luchas seropositivas nacionales que tiene que ver precisamente con la internacionalización de los movimientos de personas viviendo con VIH, defendiendo explícitamente la “soberanía sanitaria nacional” frente a la neoliberalización de los derechos sociales: “Nada sobre nosotrxs sin nosotrxs”.

Y ese mantra parece ser central si extendemos esa propuesta de un banco de medicamentos propios de esta nueva ley como una manera de constituirse a ellos mismos y sus propios países con una autonomía suficiente para lograr mejorar su salud. Aunque también podría constituirse como una continuidad con la estrategia de varios “grupos de pacientes” de construirse como puntos obligatorios para la investigación o el poder farmacéutica, en las clásicas negociaciones de inicios de la pandemia que revisamos en la discusión teórica-histórica sobre cómo los investigadores necesitaban de las personas viviendo con VIH-sida para continuar con sus trabajos, ya sea ellos mismos participando en pruebas clínicas, o donando muestras de sangre y/o tejidos varios, testimonios, genealogías familiares o conductuales (Epstein 28). Si esa es una continuidad, podríamos considerar como una diferencia la posibilidad material de la conexión a distancia que poseen los activismos seropositivos del presente siglo, en tanto las redes sociales han logrado que las interacciones que ocurren a través de la web puedan tener efectos duraderos y creadores de un capital social igual de relevante que el presencial (Epstein 26). En ese sentido, el acompañamiento que se realiza ya sea cara a cara como por el encuentro online, constituye una de las características que particularizan a las organizaciones estudiadas.

Ese acompañamiento como dispositivo de acción de los activismos puede ser leído desde los estudios de las movilizaciones sociales y su vínculo con los afectos, lo que constituye a nivel de los discursos y testimonios de los activistas un elemento imprescindible de sus propias agrupaciones desde los inicios del VIH-sida: “comienzan a transformarse en grupos de

amigos, con quienes “se comparten momentos” en espacios de socialización y de recreación. [...] En forma recurrente los grupos de pares son denominados como la “nueva familia” (Pecheny 203). En RAJAP, por ejemplo, cuentan con una plataforma virtual activa toda la semana en donde cualquier persona, independiente de la hora que sea y el lugar donde viva, puede contactarse con la red para hablar con alguien. Es un área de escucha similar a lo que conocemos como las operadoras telefónicas de emergencia que fortalece la identidad de RAJAP como una de las organizaciones seropositivas que posee la mayor cantidad de espacios de “acompañamiento, de contención, de aprendizaje y de recreación”. Así, en el caso de RAJAP observamos un activismo que posee muchas áreas de acción:

el activismo es un concepto amplio y extensivo que se usa para describir distintas formas en las que personas y grupos buscan construir apoyo público, político y financiero para una causa determinada. Pero el activismo siempre involucra tratar de traer un cambio positivo o proteger derechos y capacidades existentes [...] sabemos que eso no habrá de darse solo, es necesario que nosotros mismos seamos el motor de ese cambio social. Después de todo, si hay un experto sobre nuestros propios problemas somos nosotros (RAJAP, web).

Esta noción que enfatiza en la propia experiencia es una forma de integrar a una población que fue por mucho tiempo relegada: la participación efectiva y significativa de la población seropositiva en la toma de decisiones no es algo que existiera a priori, fue algo que ellos lograron a partir de la movilización, sus propias voces fueron el motor del cambio social, asunto que se logra a partir de actividades comunicacionales de sensibilización de la temática a nivel nacional, articulándose también intersectorialmente con otros entes estatales e internacionales.

Uno de los aspectos más particulares del acompañamiento de RAJAP es que esta se extiende también al acceso a los medicamentos, que en algunas ocasiones escasean por algún problema burocrático o presupuestario de los hospitales que hacen la entrega de los tratamientos, lo que trae posibles consecuencias negativas en la adherencia. Estas situaciones muchas veces se traducen en la informalidad de las ayudas boca a boca en la entrega de pastillas entre la mayoría de las agrupaciones seropositivas, pero lo de RAJAP se articuló y se oficializó a través de la creación de una Red de Bancos de Medicamentos que tiene un doble objetivo: “poder abastecer de medicación a lxs jóvenes y adolescentes viviendo con VIH a fin de no discontinuar su tratamiento antirretroviral, y poder reutilizar la medicación

en desuso en la comunidad” (web), instancia que RAJAP establece como la manifestación material más clara de las irregularidades en los sistemas de salud, pues es un asunto que no debería ocurrir por el impacto en la salud de sus propios pacientes.

Esto es un buen ejemplo para ver un cambio del activismo seropositivo del siglo XX y el actual, que tiene que ver con los medicamentos, que pasó de ser un lujo, un bien carente para la mayoría, de casi mendigar por el acceso transitorio, intermitente de algunas pastillas, al reclamo generalizado de que estas deben ser entregadas con periodicidad establecida, sin fallo ni excusas, entendiendo la vital importancia del mantenimiento del tratamiento. Y como comentábamos anteriormente, el mismo acceso generalizado al tratamiento antirretroviral cronificó la enfermedad y planteó nuevos énfasis y enfoques de lucha seropositiva.

Cuando el acceso a los medicamentos que integraban el tratamiento antirretroviral se extendió a un mayor porcentaje de la población seropositiva argentina, lo que sucede alrededor del año 1996, se provocó una mayor cronificación de la enfermedad y mejoraron las posibilidades de sobrevida. Esto hizo surgir otras problemáticas relativas al seguimiento clínico de los pacientes de la mano con una reducción de las estadísticas asociadas a mortalidad de un modo bastante significativo, pero no era fácil implantar regímenes de medicación que no eran tan sencillos y que provocaban un cambio de vida total: había que aprender a ser un seropositivo crónico. Y una de las consecuencias de esta recién creada subjetividad fue la inclusión de demandas de organizaciones seropositivas que iban dirigidas a la política de medicamentos y al presupuesto otorgado por el Programa Nacional de Sida argentino, que poseía en sus comienzos múltiples recortes presupuestarios de los que dependía la (no) entrega de los tratamientos a la población seropositiva del país y que instaló una sucesiva necesidad de luchar para que no sucedieran esos cortes que estaban garantizados por la legislación trasandina (Gregoric 122). Las organizaciones argentinas pronto entendieron el valor de la colectivización de las luchas, sobre todo considerando la configuración transnacional de la industria del sida, lo que hizo que también las luchas se coordinaran a niveles transnacionales, consolidando el establecimiento de redes latinoamericanas de agrupaciones de personas viviendo con VIH-sida. Así, en 1992 ya se había formado una representación argentina en la Comunidad Internacional de Mujeres Positivas, como también con la creación de una organización local en 1998 de la Red Global

de personas viviendo con VIH-sida existente desde el año 1991, la Redar+ (Red argentina de personas viviendo con VIH). También durante la primera década del 2000 se creó la Red Bonaerense de personas viviendo con VIH. Todas estas organizaciones comparten un principio conocido por el acrónimo en inglés MIPA, que significa *Meaningful Involvement of People with Aids and Affected Communities*, un principio originado en una declaración parisina sobre el sida de 1994 que establecía la noción de que las personas seropositivas eran las que de mejor modo podían contribuir a enfrentar la pandemia del VIH-sida, en el sentido de que eran las que podían ayudar a la búsqueda de una respuesta a sus problemáticas, de la mano con la oportunidad de desestigmatizar el ser seropositivo (Gregoric 138).

Esta noción de ayuda global contiene una de las preocupaciones más constantes de las organizaciones de la sociedad civil, que tiene relación al financiamiento, cuestión que se ha enfrentado desde una perspectiva internacional, siendo una de esas primeras instancia la creada a comienzos del año 2002, el llamado Fondo Global de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, instalado en Ginebra como “instrumento asistido por “países donantes” con financiamiento destinado a complementar los programas oficiales de prevención, asistencia y tratamiento dirigidos a esos tres padecimientos en distintos países” (Gregoric 140), una cuestión que ha sido fuertemente criticada por las organizaciones seropositivas al constituirse todavía como instancias con una fuerte retórica caritativa y que algunas veces vienen a reemplazar carencias absolutas a nivel de financiamientos estatales. De todos modos, las organizaciones seropositivas asumen la importancia de los fondos de ese tipo, sobre todo para sus pretensiones de abordar la problemática del VIH-sida desde una perspectiva integral, ya que por ejemplo en Argentina los datos muestran que la mayoría de los presupuestos nacionales se destinan casi exclusivamente al financiamiento de las terapias: “La Dirección Nacional de SIDA y ETS estimó que de su presupuesto total, en torno a los 276 millones de pesos para el año 2010, las erogaciones que correspondieron a medicamentos antirretrovirales explican el 96%” (Boletín Epidemiológico 2011. Dirección de SIDA y ETS. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación). Es ante esos déficits que las organizaciones de personas viviendo con VIH plantean sus activismos, al manifestar a través del lema “no somos el problema, como parte de la solución” su intención de ser un actor central en la lucha contra la enfermedad, entendiendo la urgencia que tenía la búsqueda de una solución efectiva, al paso que dicho involucramiento los erigía como interlocutores válidos, como ciudadanos

valiosos para la nación, desactivando así las retóricas que estigmatizaban a la población seropositiva del país, en cuestiones que se manifestaban a diario, como por ejemplo las mismas denominaciones utilizadas para referirse a ellos.

De allí que durante los noventa y con mayor masificación durante los últimos años, el proceso que involucró el cambio de nociones como “sidoso” o “portador”, afianzándose la denominación de “persona viviendo con VIH”, apuntan a una nueva categorización que revierta la asociación a nivel discursivo del VIH-sida con el imaginario social de muerte y peligro, poniendo el énfasis en la cronificación de la enfermedad a partir del acceso a mejores tratamientos. Así se va formando una subjetividad de estas personas activistas que es vista por ellos de un modo ambiguo, ya que por un lado siguen siendo vistas como sujetos vulnerables a una enfermedad que sin medicamentos los puede matar y por otro lado, el deseo de manifestarse públicamente como sujetos de derecho que tienen una capacidad de articular luchas en función de sus propios intereses, agentes de sus propios procesos terapéuticos y con un sentido de la responsabilidad de su propia salud y de la salud colectiva a través de la articulación de discusiones sobre aspectos como las políticas públicas, que los alejan de la noción estigmatizante de ser una población desprejuiciada, irresponsable y peligrosa.



Imagen 37: RAJAP en un taller de educación sexual.

RAJAP concretiza su sentido de responsabilidad social colectiva a través de la realización de múltiples talleres para el público general, siempre considerando como requisito excluyente que los expositores sean seropositivos. Estas instancias requieren de cierto rigor técnico además de habilidades blandas para formar alianzas con otros sectores de la sociedad para

que estos talleres tengan continuidad en el tiempo, por lo que aprender a hacerlos mejor es muy importante y ese constante perfeccionamiento se ha logrado gestionar gracias a alianzas con otros organismos regionales e internacionales, dando muestra evidente de la importancia de estas redes que, como comentamos hace poco, repercuten en el activismo por su apoyo material. Por ejemplo, muchos talleres se han podido hacer con el apoyo de la Red Global de Personas que Viven con VIH (GNP+) que existe en los Países Bajos, quienes poseen un programa de becas para patrocinar diversos proyectos relacionados con la temática seropositiva en todo el mundo, mejorando la calidad de las instancias y servicios que realizan las agrupaciones de jóvenes viviendo con VIH, logrando la formación de líderes que impacten en sus propios espacios y países, con el fin de que todas las acciones que reivindiquen el acceso a la salud logren su objetivo.

Cuando una organización a nivel nacional se logra instalar como referente, cosa que ya hemos planteado sobre RAJAP, esta se convierte en satélite de proyectos internacionales importantes como la iniciativa *Spotlight* de ONUSIDA, que el año 2019 inició una investigación para dar cuenta del nivel de estigma y discriminación que existe hacia la población seropositiva en la actualidad. Para eso, ONUSIDA otorgó apoyo técnico y monetario a través de la Dirección Nacional de SIDA e ITS de Argentina para que fuera RAJAP la que ejecutara el estudio en poblaciones claves con VIH en el país. Dicho estudio dio cuenta de la importancia de que el mensaje de indetectable es igual a intransmisible -ya abordado en este trabajo- es central para detener el estigma y es por eso que RAJAP también realiza constantemente campañas comunicacionales para informar de la temática.

Mark Wolfson, en un estudio sobre el movimiento antitabaco acuña el concepto de interpenetración para caracterizar a los movimientos en donde no están claras las líneas entre las acciones de las agrupaciones en particular y las de entes transcontinentales e incluso las articulaciones con acciones estatales (Wolfson 2001 cit. Epstein 12). Esto lo comento pues las actividades de RAJAP funcionan bajo ese modelo o si pensamos también en el caso chileno con Chile Positivo, donde precisamente existen esas interpenetraciones que van algunas veces a constituir fuente de críticas para otras organizaciones más impugnadoras, como CEVVIH, que plantean que dichas alianzas llegan incluso a una cooptación, lo que podría significar una merma en los objetivos de los colectivos seropositivos. De esta manera,

es en el terreno de los límites porosos entre los distintos entes del entramado del VIH-sida los que son caldo de cultivo para las tensiones existentes entre las organizaciones, sobre todo considerando que el financiamiento puede ser un asunto que incentive la competencia a través de las entregas de fondo y que sean algunas organizaciones más beneficiadas que otras pueden ocasionar dichos resquemores.



Imagen 38: Indetectable igual a Intransmisible, campaña de RAJAP.

El aporte de RAJAP a la lucha seropositiva en Argentina fue tan reconocida que incluso fueron invitados a la 22da conferencia internacional de Sida que se organizó en los Países Bajos, donde pudieron realizar una conferencia en el Pabellón de la Juventud, espacio en el que compartieron varias de sus iniciativas, como la denominada “Dónde”, en la que RAJAP habilitó una página web para que los usuarios de los servicios de salud pudieran fiscalizar a través de sus propias experiencias los lugares en los que pudieran estar ocurriendo deficiencias en una atención médica solícita, eficiente y que cumpla con todos los estándares necesarios. Ese monitoreo estaba abierto también para denunciar algo que sigue ocurriendo mucho en Argentina a pesar de que está prohibido por ley, que es el denominado “examen pre-ocupacional”, donde se exige la toma del examen de VIH en el proceso de entrevistas y posible incorporación a un trabajo: “Que te pidan el VIH en el preocupacional, seas o no

positivx, es ilegal. Pese a estar prohibido en instrumentos internacionales de derechos humanos, en leyes nacionales y hasta en normativa reglamentaria” (RAJAP).



Imagen 39: Compartiendo un momento con Timothy Brown, «el Paciente de Berlín», el primer caso documentado de una persona curada de VIH.



Imagen 40: lenguaje coloquial de las convocatorias.



Imagen 41: Que lo Positivo no Reste.



Imagen 42: afiche promocional de la obra Rent.



Imagen 43: Pasión por la Vida.

Las imágenes precedentes corresponden a diferentes campañas que han realizado desde RAJAP a lo largo de su historia como organización, dentro de las cuales rescato una de las primeras que tenían como objetivo desestigmatizar a la población seropositiva, en la que apelaban a que “informarse era amar”, pues ser positivo no resta en ningún aspecto de la vida, difundiendo afiches de parejas serodiscordantes, en donde una persona vive con VIH y la otra no. También las convocatorias para participar en RAJAP utilizan un lenguaje cercano que se parece mucho al del CEVVIH, al igual que instancias como la promoción de una obra de teatro como RENT para colaborar en beneficio de agrupaciones seropositivas a través de la representación de “la adaptación de la famosa Obra Musical de Broadway que trata la historia de un grupo de jóvenes que afrontan los problemas de la epidemia del VIH/SIDA en los 90’, el consumo de sustancias, la sexualidad”, donde vemos a esta organización apoyando una construcción de una memoria seropositiva a través del arte.

Y sobre el tema de la memoria seropositiva, RAJAP participó en un proyecto denominado Pasión por la Vida, en la que se crearon testimonios documentales de cómo es vivir con VIH en Latinoamérica, dando cuenta de las particularidades de la seropositividad en nuestra región. Según RAJAP, las historias de este proyecto

transmiten la lucha, las dificultades, la superación, la esperanza y, sobre todo, el amor y la pasión por la vida. El objetivo será derribar mitos, abolir el miedo y terminar con el estigma y la discriminación que todavía rodean al VIH/SIDA. Una vez más, América Latina se presenta como luchadora y ofrece su pasión por la vida al servicio de dar una respuesta conjunta como región a la epidemia del VIH/sida (RAJAP: web).

Es importante constatar que acá también se enfatiza la relevancia que poseen las emociones ligadas al buen vivir, a reivindicar la necesidad de abogar discursivamente -pero también en la práctica- por la alegría, el amor y la pasión por la vida, como un dispositivo para contrarrestar los discursos que están pegados a los cuerpos de las personas seropositivas, arrastrando junto a su diagnóstico toda una imagería que los asocia a muerte, desesperanza y desolación, por lo que no es menor que se presenten campañas que tengan el simple y al mismo tiempo irremplazable rol de darle voz a las personas seropositivas y dar cuenta de que van a seguir viviendo con normalidad, como el resto de la población y

que en ellos ya no se asoma la muerte a la vuelta de la esquina, siempre y cuando sigan recibiendo lo que consideran un derecho fundamental: el acceso a la salud que se han ganado con sus propias manos, voces, cuerpos y toda una lucha de décadas.

Conclusiones

Las cuatro organizaciones de activismos seropositivos analizados en este trabajo pueden ser consideradas agrupaciones de la sociedad civil en tanto cumplen funciones que Biagnini denomina acciones de las esferas asociativas no gubernamentales, esto es, instalar temáticas de discusión en la opinión pública, formular demandas específicas de las necesidades de sus integrantes, orientar políticas incluso participando en entes estatales o privados, asesorar, capacitar, desarrollar un control social de los deberes del Estado, denunciar, complementar actividades del Estado y de otros servicios públicos, entre otros.

Cada una de las agrupaciones, tanto en Chile como en Argentina, realizan esas acciones, pero cada una tenía de ellas otorgaba especial atención a algunas de ellas por sobre otras, dependiendo de sus propios intereses y concepciones de lo que significa un derecho a la salud: mientras CEVVIH posee un fuerte énfasis en el reclamo y la denuncia a partir de la instalación de temáticas a partir de sus redes sociales para impugnar las responsabilidades del Estado de Chile, la fundación Chile Positivo se interesa más por complementar las actividades del Estado con sus servicios profesionales, asesorando a los mismos entes gubernamentales y capacitando a agentes de la sociedad civil para seguir enseñando sobre VIH-sida en diversos contextos a lo largo de Chile. Y mientras RAJAP apuesta por un fuerte control social a partir de sus demandas al Estado argentino en todas las conferencias internacionales en las que eran invitados, Ciclo Positivo considera central incidir en la discusión legislativa y orientar políticas bajo la propuesta de una nueva ley de VIH y hepatitis y un posible Banco Nacional de Medicamentos.

Desde el análisis investigativo de este trabajo, un asunto que marcó mucho la diferencia entre las agrupaciones chilenas fue el aspecto presupuestario, donde Chile Positivo maneja millonarias sumas mientras que CEVVIH posee un trabajo voluntario. Estará por verse si eso implica que el trabajo de esta última organización no tendrá lo que Biagnini considera poca sustentabilidad al futuro, porque hasta ahora han tenido un trabajo sólido en ascenso, sobre todo considerando la influencia que tiene en la población seropositiva joven y usuaria de redes sociales, mientras que el Chile Positivo sigue siendo el referente para las instituciones del Estado. En el caso argentino era muy evidente en sus acciones el énfasis que hacían en lo relevante que era obtener dineros de subsidios, lo que muchas veces provoca los roces por

obtener dineros de subsidios y una tensión interna dentro de las asambleas sobre el seguir teniendo la suficiente autonomía para elaborar críticas y políticas, independientes de si obtienen recursos por parte de organismos internacionales como ONUSIDA -en el caso de RAJAP-. Este asunto es relevante si recordamos que Biagnini mencionaba que los recursos económicos insuficientes no pueden mantener equipos de trabajo con experiencia y que el trabajo voluntario debilita la magnitud y el tipo de acciones a implementar por la sustentabilidad de los proyectos a largo plazo. En nuestro estudio, no se observa una merma en el alcance de los objetivos de la agrupación más pobre, que es CEVVIH y se nota la estrategia para lograr sus propósitos utilizando las herramientas que tienen a su alcance, como las mismas redes sociales.

Con respecto a los objetivos de estas agrupaciones, al analizar las estrategias de reivindicación por el acceso a la salud de organizaciones de personas viviendo con VIH en Chile y Argentina del siglo XXI, con un lente comparativo tanto sincrónico -en el sentido de que fuimos comparando a las organizaciones entre sí-, como diacrónico -en el sentido de pensar en qué las diferenciaba de las acciones de activismos seropositivos de las décadas pasadas-, nos percatamos de que sus demandas presentan lo que podríamos denominar un carácter subversivo, en el sentido de que estos asociacionismos provocan un cuestionamiento del funcionamiento actual del sistema. Dicha acción confirma una de nuestras hipótesis de trabajo, ya que el Estado sí se constituye como la figura central a interpelar, entendiendo que la salud es un derecho que debe proveer y garantizar. La fragilidad de la vida y la salud es una responsabilidad que las asociaciones de personas viviendo con VIH-sida adjudican a la negligencia estatal y a su modelo neoliberal. Esta interpelación va más allá del acceso a tratamientos y medicamentos e implica un cuestionamiento a la salud como un todo, lo que implica un bienestar biopsicosocial. Nos percatamos, entonces, de que estas organizaciones, en su carácter subversivo, cuestionan al Estado concebido como un simple regulador de los actores de la salud en los contextos nacionales atrapados por lógicas mercantiles e insta a sus gobiernos a realizar cambios que conciban al Estado en un explícito garante del derecho a la salud.

De todos modos, el mismo peso del Estado puede ser cuestionado en un mundo tan global como el nuestro, en donde intereses como el de las corporaciones farmacéuticas pueden ser

imposibles de ser reguladas por una nación por sí sola. El rol del Estado es un campo de disputa, pero hoy de hecho hay un proceso muy claro de desnacionalización: “cada vez más las políticas en los países parecen ser imposiciones externas” (Sousa Santos 50). Si a eso le sumamos el desprestigio que poseen los mismos partidos políticos dentro de cada una de las naciones, nos podemos asomar a otra particularidad de la lucha seropositiva actual, que tiene que ver con el escaso rol que ocupan los partidos como ente al cual dirigirse por parte del activismo seropositivo, que es una acción política que no comulga con las formas clásicas de canalizar las disputas del siglo XX. Así, llama la atención que, a diferencia de lo que con ciertas reservas podríamos considerar movimientos sociales del siglo XX, estas agrupaciones no se activan a partir de partidos políticos, ni siquiera los de izquierda, y más bien actúan a partir de sus propias identidades, a través de un diagnóstico común aglutinador, fenómeno que reconocimos como una manifestación de biosociabilización con un fuerte componente político que los convierte también en ciudadanos biológicos. Como menciona una estudiosa de los movimientos del cáncer de mama, Luisa Cartwright: “La experiencia de una enfermedad siempre es vivida a través de una posición identitaria y en torno a discursos públicos y profesionales”, y dicha posición identitaria se puede politizar, como es el caso de las cuatro agrupaciones estudiadas. Y dicha politización va unida muy fuertemente a una demanda relevante y específica en su importancia en el activismo seropositivo del siglo XXI, que tiene que ver con los discursos estigmatizantes, por eso cuando Cartwright menciona que la enfermedad se experimenta en torno a un discurso público y profesional sobre el mismo, estamos en presencia del contexto de las personas seropositivas que deben instalar discusiones y luchas que desactiven precisamente los discursos que afectan su calidad de vida, discriminando en relaciones interpersonales, en trabajos y en las representaciones mediáticas.

Y si pensamos en los discursos profesionales, nos damos cuenta de cómo una de las aristas de estos movimientos era la autoformación, donde corroboramos otra de nuestras hipótesis de trabajo, al considerar como un pilar del asociacionismo seropositivo actual a la expertización, que se entiende como un dispositivo que les permite erigirse como interlocutores válidos ante otros entes como el estatal o el científico para reivindicar sus derechos a la salud. Lo notable es que esa expertización no se limita solamente a aprender un lenguaje técnico que proviene del área biomédica o del ámbito legislativo, sino que se vincula

con la intención de ser un agente de producción del conocimiento, un asunto que viene desde los orígenes del activismo seropositivo, cuando las personas se ofrecían a ser parte de investigaciones y medicamentos experimentales y que en la actualidad se traduce en demandar la participación constante en todas las instancias gubernamentales técnicas que existan de manera permanente, no solo como consultores sino como tomadores de decisiones, aportando con robustas medidas de mejora para la población seropositiva, como lo es la articulación que realizó Ciclo Positivo con la entrega de una propuesta de ley de VIH y Hepatitis nueva para Argentina o el caso de Chile Positivo que antes que el mismo Estado levanta la primera encuesta nacional de calidad de vida de la población viviendo con VIH del país, cuyas conclusiones se levantan como directrices para políticas públicas.

Lo que nos devuelve al Estado y a las obligaciones que los gobiernos chilenos y argentinos tienen para con sus ciudadanos y cómo esa carencia de definiciones y prestaciones motivan lo que denominamos la *arista paliativa* de los activismos seropositivos, a través de las acciones realizadas y ya descritas y otras que se podrían seguir desarrollando a futuro. Ejemplos de estas hay muchas, entre ellas las relacionadas con la escuela: en los colegios se podría partir con actividades informativas sobre el VIH-sida para todas las personas de la comunidad educativa, eso equivale a capacitar a los profesores para que puedan realizar talleres a sus estudiantes. Pero también los paradoscentes, administrativos y apoderados deberían incluirse en alguna instancia educativa sobre el VIH-sida, enmarcado en un enfoque más global de educación sexual integral, de esa forma se evitarían malentendidos o malas respuestas de cualquier miembro de una institución escolar cuando se aborde la temática, por ejemplo, reacciones de alarma o de incertidumbre o directamente discriminatoria por no saber tratar con alguien que vive con VIH (Pecheny 241). En el caso más preponderante de Argentina, aunque en Chile también sucede en menor magnitud, es importante seguir denunciando las prácticas forzosas de los exámenes de sangre para asistir a una entrevista laboral, lo que sin dudas es una de las situaciones de estigma actual que más les pesa a los seropositivos, uno de sus puntos de lucha desde las organizaciones, al igual que las consideraciones para recibir ayudas estatales, como apoyo de alimentación o para el transporte, pues por ese mismo caso de discriminación de testeos forzosos, muchas personas seropositivas se ven imposibilitadas de conseguir trabajo y necesitan de ese tipo de asistencia.

Observamos en todas estas organizaciones, entonces, lo que se podría considerar un lenguaje de derechos. Presionar, luchar, demandar, reclamar, participar en formulación de políticas públicas, son acciones en la vanguardia que constituyen formas de mantenerse con vida. Desde esa perspectiva, la constitución de grupos de estas cuatro organizaciones era exclusivamente a partir de personas viviendo con VIH, a excepción de Chile Positivo, que incluye también a personas seronegativas expertas en el tema, en su propósito de profesionalizar su trabajo activista. La mayoría de los integrantes de todas estas organizaciones son menores de 40 años, e incluso en el caso de RAJAP y CEVVIH, es obligatorio tener menos de 35 años, pues de otra manera ya no son considerados jóvenes seropositivos. El nivel de independencia que tienen con los organismos del Estado también es relativamente amplio, solo que van cambiando el nivel de interpenetración que poseen con algunas instancias gubernamentales nacionales y algunos organismos internacionales. Todas ellas son abiertas a recibir fondos de entes como ONUSIDA y también a recibir invitaciones para participar en instancias organizadas por esta, como congresos y distintas jornadas de acompañamiento y capacitación, pero es más conflictiva tener la misma apertura con alianzas con los primeros, es decir, con los organismos estatales de los gobiernos de turno. Por ejemplo CEVVIH se considera un impugnador total de las políticas, mientras que los miembros entrevistados de Chile Positivo reconocen la concepción de aliados que poseen con esas mismas entidades estatales. En el caso argentino sucede algo similar, Ciclo Positivo es mucho más abierto a trabajar en conjunto a las instancias gubernamentales que RAJAP, que era mucho más crítica y reacia a realizar ese trabajo. Llama la atención, en esto último, que tanto CEVVIH como RAJAP sean organizaciones exclusivamente seropositivas y jóvenes y que justamente sean más impugnadoras y menos dadas a la colaboración constante con el Estado, lo que podría dar para un estudio más amplio para ver si el aspecto generacional se condice necesariamente con ese carácter más contestatario y desconfiado de las instituciones.

Por otro lado, si pensamos en las metas de estas organizaciones, todas coinciden en que el objetivo central es el mayor involucramiento del Estado en el acceso a una salud digna de las personas seropositivas y en una continua desactivación de la discriminación hacia su población, con el horizonte en la cura. Conscientes de la cronificación de la enfermedad, e incluso se podría decir que a pesar de esa cronificación de la cura, las organizaciones

seropositivas del siglo XXI siguen considerando como un aspecto nuclear de sus acciones el acompañamiento entre pares, en hacer de este activismo un dispositivo de contención y apoyo mutuo.

Esto confirma otra de nuestras hipótesis, donde intentamos probar o desechar la idea de que el asociacionismo funcionaba como un dispositivo grupal de lucha y reivindicación por el acceso a la salud al contener emocionalmente a los integrantes a partir de la experiencia de compartir un diagnóstico. Algo que queríamos comprobar o refutar era saber si las relaciones que se establecen entre ellos y la comunidad a la que pretenden representar tiene como propósito funcionar como red de asistencia y apoyo mutuo, como una estrategia de supervivencia que se proyecta en un activismo internacional de autoformación y también apoyo monetario. Esto fue comprobado como un asunto transversal a las cuatro organizaciones estudiadas, donde tanto en sus salidas comunicacionales, como entrevistas de esta misma tesis u otorgadas a otros medios de comunicación nos percatamos de que el rol de la contención era entendida como un fin en sí mismo, como una herencia de los primeros activismos seropositivos y sin perder su importancia, independiente de si ahora de manera generalizada no se concibe el vivir con VIH una situación de salud con resultado mortal. Es decir, el rol de los afectos como una matriz para entender la contención es una continuidad que se entiende si consideramos que se constituye como la razón de permanecer en colectivos, motor del aprendizaje y el acompañamiento entre pares.

Por eso la importancia de haber realizado una breve genealogía mundial y latinoamericana de estos activismos seropositivos para analizar sus continuidades y rupturas, ya que así se entiende de mejor manera que esa construcción de identidad colectiva es un aspecto fuerte de las agrupaciones en tanto funcionan a nivel afectivo para la labor de contención entre pares necesaria ante diversos aspectos de sus contextos. Cuando hablábamos de los diversos énfasis o en el rol de las emociones para explicar ciertos momentos del activismo seropositivo, estábamos pensando precisamente en los primeros años de la epidemia del sida, donde prevalecieron sentimientos de vergüenza, miedo y rabia. La vergüenza tenía que ver con los discursos circulando sobre la “verdadera” razón de la pandemia, que era la perversión sexual y sus prácticas derivadas que los estaban matando, por lo tanto, la responsabilidad era de ellos y debían sentirse avergonzados por eso. El miedo era una consecuencia lógica de lo

anterior: si poseer el virus, si ser seropositivo era producto de la perversión sexual, un castigo merecido, era inevitable que sintieran temor del rechazo de sus familias, de la gente del trabajo, de sus amigos, de la sociedad toda. Y de ahí surge la rabia contra esa misma sociedad que rechaza, pero, sobre todo, era una ira dirigida hacia el gobierno inoperante que hacía oídos sordos a la pandemia que ocurría ante sus ojos, con gobernadores conservadores que no se atrevían siquiera a pronunciar la palabra sida.

Algo que, como vimos, no era ajeno a las negligencias actuales. CEVVIH es muy claro en su retórica de que no han existido avances tan grandes en la lucha contra el VIH-sida y que el conservadurismo sigue ganando: “Mientras la tasa silenciosa de transmisión sigue aumentando el Estado se niega a prevenir y prefiere invertir en medicación.” (CEVVIH, 23 de septiembre del 2019). Acá se acentúa en la noción de que el Estado ha sido ineficiente en la creación de una política pública preventiva que termine con el aumento de una tasa cada vez más grande y silenciosa de transmisión del virus en el país, lo que en definitiva es una constante también a nivel latinoamericano, cuestión que el CEVVIH entiende en sus intentos desde un comienzo de articular redes con otras organizaciones seropositivas de Latinoamérica, pues otras de las conclusiones que se extrae es la noción de que la lucha por los derechos de las personas viviendo con VIH es una que excede lo nacional: la formación de redes como una acción estratégica que tiene como objetivo el fortalecimiento de un discurso global que no solo interpela a los Estados -acción que podrían realizar a la interna- sino que además interpele a instituciones transnacionales como las farmacéuticas y organismos de investigación biomédica que tienen mucho que hacer y que decir sobre el VIH-sida, entendiendo además que la cronificación del virus ha tenido como una consecuencia el enriquecimiento de dichas instituciones, lo que es visto con suspicacia por parte de las organizaciones seropositivas en tanto asumen que el mercado prefiere mantener dicho estado en vez de encontrar una cura definitiva: “Ya estamos de vuelta en Chile, luego de estar en Buenos Aires compartiendo experiencias con compañeras y compañeros positivxs de Latinoamérica [...] Muchas gracias a @rajap.arg por el recibimiento, así como a la red @jovenesposlac por la instancia y la invitación ” (CEVVIH: Instagram). La base de la acción sigue siendo el compartir experiencias, lo que va dando sustento también a la hipótesis sobre la importancia de la expertización, del autoaprendizaje entre pares que va creando un conocimiento que

también cuestiona la clásica visión de la relación verticalizada entre médico y paciente y se demuestra en una salida comunicacional donde CEVVIH menciona a RAJAP, observando la efectiva articulación y convergencia de intereses, sobre todo entre estas dos organizaciones, más afines entre sí que las otras dos.

Más o menos afines, las apuestas estratégicas, los discursos y el deseo de activarse dentro de cada una de estas agrupaciones seropositivas demuestra el interés que existe dentro de las personas viviendo con VIH de no contentarse con la cronificación de una enfermedad que ni siquiera le asegura el tratamiento a todos y comenzar a cuestionar el estado de las cosas, muy conscientes de que sus propios cuerpos, en convivencia con un virus, funciona como un dispositivo de lucha que entiende muy bien el entrecruzamiento entre sus propias identidades somáticas y la sociedad y la política y la convivencia y la representación de sus vidas y su propia capacidad de hablar por ellos y de todas las estrategias biotecnológicas que intentan solucionar la problemática del VIH-sida pero que al mismo tiempo va trayendo consigo múltiples problemáticas que muchas veces no son vistas o concebidas como importantes por estos agentes de la salud y son las mismas personas las que van instalando discusiones en las que se cruzan sus vivencias terapéuticas y las maneras de hacer medicina, de producir conocimiento, de catalogar a las personas entre enfermas y sanas, en una visión dicotómica que desconoce las particularidades de las vivencias subjetivas de las personas viviendo con VIH que traen a colación una discusión de décadas que no hace más que resonar en nuestra propia actualidad pandémica del COVID-19.

Hablando de COVID-19, es imposible no mencionar las dificultades inherentes a realizar la mayor parte del tiempo destinado a la investigación y toda la escritura en medio de una pandemia que dificulta el encuentro con otros y también el acceso a algún material disponible solo en bibliotecas cerradas, sin contar con la dificultad emocional y psicológica de tener que seguir rindiendo con plazos en un contexto que marcará a toda una generación. Sin embargo, en el caso específico de este trabajo, lo planteado en el proyecto de tesis se pudo realizar sin problema considerando que la mayor información que se utilizó como corpus provenía precisamente del medio digital y las entrevistas, además del conocimiento sobre las dinámicas internas e historia de las agrupaciones era un trabajo investigativo que venía recopilando de antemano, por lo que a nuestro juicio el trabajo no tuvo que amoldar sus

propósitos a grande escala, solamente nos vimos imposibilitados a realizar una observación no participante de las dinámicas de algunas de las reuniones que realizan las agrupaciones chilenas y argentinas, pero era una parte menor para los objetivos de la investigación y tuvimos que dejarlo fuera.

La pandemia COVID-19 demuestra de manera notable la razón de la ira y la desesperación ante el desamparo de la población seropositiva si consideramos cómo los esfuerzos mundiales, tanto en cantidad de recursos como en la articulación del trabajo colectivo, logró encontrar en tiempo récord una vacuna para evitar la sintomatología grave y muerte de la gran mayoría de la población inoculada, lo que es un logro científico impresionante pero al mismo tiempo lo que hace es demostrar cómo la voluntad política internacional podría resolver otras problemáticas sanitarias como la de la misma situación del VIH-sida, que en el último tiempo ha sido denominada por las mismas agrupaciones analizadas como la “pandemia silenciosa u olvidada”, pues los casos siguen acá y es más, la paralización de muchas áreas de los hospitales para convertirlas en áreas UCI o para destinar a los profesionales de la salud a la lucha contra el COVID-19 han provocado una disminución importante en los nuevos casos diagnosticados y la llegada a los hospitales de casos en etapa sida por la no realización de una pronta consulta médica, lo que es grave. Esta sensación de que muchas cosas se podrían hacer mejor y más pronto es algo que sigue movilizando a las personas viviendo con VIH que siguen activando una lucha por reivindicar sus derechos al acceso a la salud y es una demostración de que la discriminación institucional sigue imperando, pues el trabajo mancomunado para la pandemia covidiana que enfrentamos es clara en mostrar los logros que se obtienen cuando existen recursos y voluntad para enfrentar una problemática y que solo se trata de prioridades.

Bajo esa perspectiva, los activismos seropositivos están lejos de acabarse y es importante recalcar que para estas agrupaciones la cronificación de la enfermedad no es la meta, sino la cura y mientras no exista esta última se debe enfrentar al virus de una manera integral, que implique una baja en la transmisión, en el mantenimiento de la adherencia e indetectabilidad de las personas en tratamiento y una lucha más compleja que tiene que ver con la desestigmatización, la educación y las políticas públicas que vayan en función de detener la discriminación de las personas viviendo con VIH.

Comprendiendo esos factores es que los alcances de este trabajo son variados, considerando que el aporte de este mismo fue presentar el estado de los activismos en la actual Latinoamérica a través del estudio de cuatro casos de colectivos seropositivos chilenos y argentinos, pero esto se podría trabajar a mucha más escala con más asociaciones de personas viviendo con VIH de ambos países o incluso de muchos más para observar si las acciones se suelen repetir y lo que van cambiando son los énfasis o los sujetos a interpelar. También sería importante para seguir explorando la historia de la medicina desde la posición de los “pacientes” o personas que conviven con una enfermedad el analizar otros movimientos sociales ligados a tópicos de salud de otras afecciones, para observar cómo van cambiando los repertorios de movilización según los efectos de esas propias enfermedades en la salud de las personas y si poseen o no un elemento discriminatorio como lo tiene el VIH-sida. Otro punto interesante de analizar a futuro sería ver un estudio de género asociado al activismo seropositivo, esto es, investigar a las mujeres que viven con VIH, que suelen ser olvidadas en las campañas preventivas de los gobiernos y tener baja representación en las mismas agrupaciones de activismo, subrepresentadas dentro de una población de por sí ya relegada.

Por último: el trabajo de la memoria. La motivación central de este trabajo de tesis fue mi propio diagnóstico de VIH el año 2018. Lo primero que sentí fue estupor. Y luego una sensación de gran soledad. No tenía a una persona vihsible con quién hablar. No sabía a quién recurrir con dudas cotidianas del vivir con el virus. Sentía que había toda una historia que muy poca gente estaba recopilando, contando. Y ahí pensé lo que me gusta hacer: leer, investigar, conversar, escribir y me apunté con el objetivo de aportar con un grano de arena en la construcción de una memoria seropositiva latinoamericana, para que este trabajo escritural quede a disposición de todas las organizaciones seropositivas y a cualquier público que quiera saber un poco más de nuestra historia que no es otra que una de lucha, sobrevivencia y dignidad. Un trabajo que manifieste que estamos vivos y exigiendo lo que merecemos, una mirada a los activismos del siglo XXI que buscan el reconocimiento pleno de derechos, lo que implica terminar con las representaciones de muerte y peligro que se asocia a nuestros cuerpos y manifestar que en la lucha demostramos que estamos más vivos que nunca y que luchamos porque nos queremos vivos por mucho tiempo más. Hasta la cura.

Bibliografía

Armus, Diego. «Cuando los enfermos hacen huelga. Argentina, 1900-1940», *Estudios Sociales. Revista Universitaria Semestral*, año XI, N° 20, Santa Fe, Argentina, Universidad Nacional del Litoral, 2001 (pp. 53-80).

----. “La enfermedad en la historiografía de América Latina moderna”. *Asclepio*, volumen 2, 2002.

----. *La ciudad impura: salud, tuberculosis y cultura en Buenos Aires, 1870-1950*. Buenos Aires: Edhasa, 2007.

Barbot, J. “How to build an “active” patient. The work of aids associations in France”. *Social Science & Medicine*, vol. 62, N°3, pp. 538-551, 2005.

Belmartino, Susana. *La atención médica en Argentina: historia, crisis y nuevo diseño institucional*. Buenos Aires: Centro de Estudios de Estado y Sociedad, 2005.

Biagini, Graciela. *Sociedad civil y VIH-sida: ¿De la acción colectiva a la fragmentación de intereses?* Buenos Aires: Paidós, 2009.

----. “Sociedad civil y salud en Latinoamérica: aproximaciones al estado del arte de las investigaciones”. Ponencia presentada en la V Conferencia Regional de ISTR, “Sociedad civil, participación ciudadana y desarrollo”, 10 al 12 de agosto 2005, Lima, Perú.

----. “De implicancias y sentidos: «efecto sida» y sociedad civil”. *Revista Argentina de Sociología*, vol. 2, núm. 2, mayo-junio, 2004, pp. 27-42.

Biehl, Joao. “Pharmaceutical Governace”. En: A. Petruna, A. Lakoff y A. Kleinman (eds.) *Global Pharmaceuticals Ethics, Markets, Practices*. USA: Duke University Press. Pp. 207-239, 2007.

-----. *Will to live. Aids therapies and the politics of survival*. Canadá: Princeton University Press, 2007.

Burrows. R, Nettleton, S. & Pleace, N. (2000). Virtual community care? Social policy and the emergence of computer mediated social support. *Information, Communication & Society*, 3(1), 95-121.

Cartwright, Lisa. “Community and the public body in breast cancer media activism”. *Wild science: Reading Feminism, Medicine and the Media*. London and New York: Routledge. Pp 120-138. 2000.

Cueto, Marcos y Lopes, Gabriel. “AIDS, antiretrovirals, Brazil and the international politics of global health, 1996-2008”. *Social History of Medicine* Vol 0, No 0 pp 1-22.

Epstein, Steven. “The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials.” *Science, Technology, & Human Values*, vol. 20, no. 4, 1995, pp. 408–437.

-----. "Patient groups and health movements. For publication in the *New Handbook of Science and Technology Studies*. Edited by Edward J. Hackett, Olga Amsterdamska, Michael Lynch, and Judy Wacjman, MIT Press, 2007.

Epstein, S. (2008). Patient groups and health movements. *The handbook of science and technology studies*, 3, 499-539.

Fassin, Didier. *When Bodies Remember. Experiences and politics of AIDS in South Africa*. USA: The University of California Press, 2007.

----. "The Embodied Past. From Paranoid Style to Politics of Memory in South Africa". *Social Anthropology*, pp. 312–328, 2008.

----. "Another Politics of Life is Possible". *Theory, Culture and Society*, 26, 5: 44–60, 2009.

----. Cit. en "Aproximación desde la antropología social y cultural a los procesos de salud, enfermedad y atención". Maribel Blázquez Rodríguez. *Antropología Social*, Universidad Complutense de Madrid, 2018.

Franco, Saúl. "¿Se justifica la lucha por la salud en el ordenamiento legal? Reflexiones a partir de algunas experiencias latinoamericanas". *Por el derecho universal a la salud: una agenda latinoamericana de análisis y lucha*. Buenos Aires: CLACSO, 2015.

González, Rafael. "Ética neoliberal y nuevas ideas críticas en salud". *Por el derecho universal a la salud: una agenda latinoamericana de análisis y lucha*. Buenos Aires: CLACSO, 2015.

Goldstein, Diane E. "Communities of Suffering and the Internet," in R. M. Packard, P. J. Brown, R. L. Berkelman and H. Frumkin (eds), *Emerging Illnesses and Society: Negotiating the Public Health* (Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press): 121-138, 2004.

Gould, D. "Rock the Boat, Don't Rock the Boat, Baby: Ambivalence and the emergence of Militant aids Activism", en Goodwin, J., J. Jasper y F. Polletta (eds.), *Passionate Politics. Emotions and Social Movements*, Chicago, The University of Chicago Press, pp. 231-256, 2001.

Gotlieb, Verónica. *Reconocimiento y ejercicio del derecho a la salud en Argentina*. Centro de Estudios Interdisciplinarios. Universidad Nacional de Rosario.

Gregoric, Juan José. "Biosociabilidad y demandas por derechos en el activismo de personas de sectores populares afectadas por VIH-SIDA". *Cuadernos de Antropología Social N° 35*, pp. 121-142, 2012.

----. "Sobrevivir con el VIH-sida. Moralidad, control y cuidado de sí". Ponencia presentada en las VII Jornadas de Investigación en Antropología Social "Santiago Wallace", 2013.

Heath, D. Rapp, R., Taussing K. "Genetic Citizenship. A companion to the anthropology of Politics". 152-167.

Hine, Christine. *Etnografía Virtual*. Barcelona: Editorial UOC. Colección Nuevas. Tecnologías y Sociedad, 2000.

Kanazawa, Reiko. "Positioning AIDS activism in India: civil society responses between development aid, global health and the state, 1989 to 2011". *Social History of Medicine* Vol 0, NO 0 pp. 1-23.

Knoblauch, Hubert. "Focused Ethnography", *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, vol. 6, núm. 3, art. 44, 2005.

Lupiáñez-Villanueva, Francisco. Internet, salud y sociedad. Análisis de los usos de Internet relacionados con la Salud en Catalunya. Tesis doctoral, 2008.

Marín Agudelo, Sebastián Alejandro. Apropiación social del conocimiento: una nueva dimensión de los archivos. *Revista Interamericana de Bibliotecología*. 2012, vol. 35, n° 1; pp. 55-62.

Nguyen, Vinh-Kim. "Antiretroviral Globalism, Biopolitics and therapeutic citizenship". En: A. Ong y S. Collier (eds.). *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*. London: Blackwell. pp. 124-144, 2005.

----. *The Republic of Therapy. Triage and sovereignty in West Africa's Time of aids*. Washington, USA. Duke University Press, 2010.

Núñez, Cristian Mauricio Valderrama, Hermosilla, Alejandro, Sepulveda, Sofia, Riffo, Michelle Roa, & Martinez, Camila Reyes. (2019). Ocupación colectiva como medio de superación del Apartheid Ocupacional: el caso de la lucha por el derecho a la salud de la Agrupación Mama Cultiva. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(1), 4-16

Ong, Aihwa y Collier, Stephen. "Introducción". En: A. Ong y S. Collier (eds.). *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*. London: Blackwell. pp. 3-21, 2005.

Padamsee, Tasleem. "Fighting an epidemic in political context: thirty-five years of HIV/AIDS policy making in the United States". *Social History of Medicina*. Vol. 33, No 3 pp. 1001-1028.

Pecheny, Mario, Manzelli, Hernán y Jones, Daniel. "Vida cotidiana con VIH-SIDA y/o Hepatitis 'C'. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización". En: *Serie Seminarios Salud y Política pública*. Rio de Janeiro: Centro de Estudios de Estado y Sociedad. pp. 31-80, 2002.

Pecheny, Mario y Manzelli, Hernán (eds.). *Estudio Nacional sobre la Situación Social de las Personas Viviendo con VIH en la Argentina*. Buenos Aires: UBATEC, 2008.

Pecheny, Mario y De la Dehesa, Rafael. "Sexualidades y políticas en América Latina: un esbozo para la discusión". En: S. Corrêa y R. Parker (orgs.) *Sexualidade e política na América Latina, histórias, interseções e paradoxos. Observatório de sexualidade e política*. Rio de Janeiro: Sexuality Policy Watch- Associação Brasileira Interdisciplinaria de AIDS (ABIA), 2011.

Porter, Roy. "The Patient's View: Doing Medical History from below". *Theory and Society*, Vol. 14, No. 2, pp. 175-198, 1985.

Rabinow, P. *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press.

— y Rose, N. (2006), “Biopower Today”, *BioSocieties*, vol. 1, N° 2, pp. 195-217, 1996.

Rabeharisoa, Vololona, and Michel Callon. “The Involvement of Patients’ Associations in Research,” *International Social Science Journal* 54 (171): 57-63, 2002.

Robins, S. “From ‘Rights’ to ‘Ritual’: aids Activism in South Africa”, *American Anthropologist*, vol. 108, N° 2, pp. 312-323, 2006.

Roitter M., Gonzalez Bombal I, Comp., Estudios sobre el Sector Sin Fines de Lucro en Argentina, CEDES- J Hopkins, 2000.

Rose, Nikolas y Novas, Carlos. “Biological Citizenship.” En: A. Ong y S. Collier (eds.). *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*. London: Blackwell. pp. 439-463, 2005.

Salinas, Juan Luis. *El peso de la sangre*. Santiago: Debate, 2019.

Sánchez, Héctor (2013) “Algunas ideas fundantes en el sistema de salud chileno en Revista Chilena de Salud Pública (Santiago) Vol 17 (3).

Sontag, Susan. *La enfermedad y sus metáforas: el sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus, 1996.

Tetelboin, Carolina. “Tendencias y contratendencias en el sistema de salud de Chile en el marco de la situación regional”. *Por el derecho universal a la salud: una agenda*

latinoamericana de análisis y lucha. Buenos Aires: CLACSO, 2015.

Torres-Tovar, Mauricio. “Resistencias y luchas sociales en Latinoamérica por la garantía del derecho a la salud. El caso colombiano”. *Por el derecho universal a la salud: una agenda latinoamericana de análisis y lucha*. Buenos Aires: CLACSO, 2015.

Urriola, Carlos, Infante, Antonio, Aguilera, Ismael, & Ormeño, Héctor. (2016). La reforma de salud chilena a diez años de su implementación. *Salud Pública de México*, 58(5), 514-521.

Vieytes, V. (2004). *Metodología de investigación en organizaciones, mercado y sociedad: epistemología y técnicas*. Buenos Aires: Editorial de las Ciencias.

Zaballos, A., & Peñaranda, M. C. El paciente experto 2.0 VIH: molecularización, regímenes de vitalidad y nuevos ciudadanos crónicos. *Universitas Psychologica*, 14(5), 1763-1778, 2015