



Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH

Mabel Grimberg*

RESUMEN

Este trabajo discute algunos resultados de una investigación en curso sobre problemas de género en la experiencia cotidiana de vivir con Vih. Los participantes de este estudio son mujeres y varones con más de tres años de diagnóstico, en tratamiento ambulatorio en servicios de salud de la ciudad de Buenos Aires. El punto de partida teórico es un abordaje relacional de género que articula dos categorías principales: construcción social y hegemonía. Este artículo centra en la experiencia cotidiana del cuerpo para sostener que vivir con Vih es una construcción que confronta metáforas sociales modeladas por el género. Este es un estudio etnográfico que implementa técnicas combinadas de entrevistas en profundidad, observación participante y análisis de narrativas biográficas. Los principales resultados ponen en evidencia significativas diferencias de género en la experiencia del padecimiento y en la percepción y confrontación con construcciones sociales generizadas.

Palabras clave: Vih-Sida, Construcción social, Hegemonía, Experiencia, Género, Cuerpo.

* Dra de la Universidad de Buenos Aires. Profesora de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires. Investigadora Independiente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Programa de Antropología y Salud. Proyectos FI 149 UBACYT-PIP 03063 Conicet. Fecha de realización: diciembre 2002. Fecha de entrega: enero 2003. Aprobado: mayo 2003.

ABSTRACT

This paper discusses some results of an ongoing study focused on gender in the everyday life experience of living with HIV. The participants in this study were women and men with at least three years of diagnosis, under ambulatory treatment within the health services system of the city of Buenos Aires. The theoretical stand is a relational gender approach based on two main categories: social construction and hegemony. I use the concepts of illness experience and life trajectories to argue that living with HIV is a construction that confronts social metaphors shaped by gender. This is an ethnographic research that applies combined qualitative techniques: in-depth interviews, participant observation and biographical narratives analysis. The main results display gender differences in the experience of living with HIV and in the perception and confrontation of generised social constructions.

Key words: HIV-AIDS, Social construction, Hegemony, Experience, Gender, Body

INTRODUCCIÓN¹

Gran parte de la “historia social del Sida” ha estado orientada por enfoques de investigación centrados en los comportamientos individuales, preocupados, sobre todo, por indagar las formas de enfrentar las distintas estigmatizaciones implicadas en el padecimiento. Desde mediados de los noventa los estudios mostraron un interés creciente en la vida cotidiana, las reconstrucciones identitarias, las problemáticas de género, la complejidad y las distintas dimensiones de la sexualidad; sin embargo, son todavía escasos los análisis basados en enfoques relacionales y de proceso. Desde una perspectiva crítica, algunos investigadores han analizado los aspectos relacionales y, sobre todo, las estrategias de “normalización” en la vida cotidiana (Green y Platt, 1997; Cusick y Rhodes, 1999; Pierret, 2000).

En un marco en que tanto las condiciones de acceso a la atención médica de personas que viven en contextos de precariedad, como la capacidad de los servicios para efectivizar tratamientos, son cuestiones cada vez más centrales en la diversificación de poblaciones afectadas, el género emerge en todos los casos como un diferencial (Crystal y Sambamoorthi, 1996; Sherr y colab., 1996). En efecto, las construcciones de género no sólo imponen condiciones de vulnerabilidad social específicas a unos y otras, sino posibilidades y límites en la vida cotidiana (Roth y Hogan, 1998; Campbell, 1999).

Este trabajo forma parte de una investigación en curso sobre la experiencia de vivir con Vih², tercera etapa de un programa de investigación sobre el problema Sida³. Esta investigación articula las categorías teóricas de construcción social y hegemonía con el propósito de contribuir al desarrollo de enfoques críticos relacionales de la problemática social del Vih-Sida.

El Vih-Sida es una construcción social e histórica compleja, de múltiples dimensiones (biológica, económico-política, cultural, etc.), que configura y se configura en un campo de disputa de variables correlaciones de fuerza entre diversos actores con diferentes, y frecuentemente opuestos, intereses, políticas, modelos de prácticas, etc. En este marco, el Vih-Sida es un complejo variable de padecimientos, es un acontecimiento y un proceso a la vez individual y colectivo, cuya conformación y sentido deben contextualizarse en los modos, las condiciones y las trayectorias de vida de los sujetos y las historias regionales (Grimberg, 1999a, 1999b, 2000 y 2001). Y, especialmente, es una experiencia que tensiona el cuerpo como base existencial de la cultura y el sujeto (Csordas, 1994).

Los trabajos sobre padecimientos crónicos desarrollados a partir de los aportes de Strauss y Glaser (1975) exploraron los cambios y la reorganización de la vida cotidiana, las redefiniciones en las identidades y en las relaciones con los demás que los sujetos afectados debían realizar para enfrentar el padecimiento (Corbin y Strauss, 1987; Bury, 1982 y 1991; Charmaz, 1991). La implementación de la perspectiva del «enfermo» y el enfoque de la «experiencia de enfermedad» (Conrad, 1987) constituyen, a nuestro criterio, un significativo aporte a recuperar para el análisis de las dimensiones de vivir con Vih-Sida. Como en los padecimientos crónicos, en el Vih-Sida el modelo médico de «síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura» es reemplazado por un esquema de incertidumbre y sobre todo de experimentación en el que es evidente un saber médico en curso de constitución y cambio; como en gran parte de aquéllos, el Vih-Sida no es un episodio puntual en la vida de un sujeto, por lo contrario «se confunde con la vida misma» (Pierret, 2000).

Considero la *experiencia* (Grimberg, 1999b y 2000) como un proceso variable, situado en una trama de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido histórica y socialmente en una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.) Como unidad tensa entre acción y simbolización, la experiencia constituye la base de la construcción y el cambio de identificaciones y prácticas sociales, cuya comprensión requiere un contexto conceptual que articule las relaciones entre poder, cuerpo, género, sexualidad, emoción, reflexividad,

en las distintas áreas de la vida cotidiana., ya que se trata de una activa construcción intersubjetiva, sujeta al mismo tiempo a procesos estructurales históricos.

En la Argentina, la investigación social de la problemática Vih-Sida se ha limitado a estudios iniciales sobre categorías médicas y el sistema de salud (Grimberg, 1995 y 1996; Epele, 1997; Biagini y Sánchez, 1999; Margulies, 1998), a problemas de prevención en distintos conjuntos sociales (Kornblit, 1997, Grimberg, 1999a, 2001 y 2002a; Wallace, 2000) y a trabajos exploratorios sobre aspectos de vivir con Vih (Biagini, 1998 y 1999; Kornblit, 2000; Grimberg, 1999b; 2000 y 2002b; Pecheny, Manzelli y Jones, 2002).

En este trabajo presentamos un análisis de narrativas biográficas para mostrar que vivir con Vih es una experiencia que confronta metáforas sociales (Frankenberg, 1993) y tensa las construcciones dominantes de las identificaciones y roles de género. Entendemos al género como una construcción social e histórica de carácter relacional, configurada a partir de las significaciones y la simbolización cultural de las diferencias anatómicas entre varones y mujeres (Szás, 1999). Constituye una serie de asignaciones sociales que van más allá de lo biológico/reproductivo, a partir de las cuales se adjudican características, funciones, responsabilidades y derechos, es decir, “modos de ser” y “actuar” diferenciales para varones y mujeres. Implica relaciones, roles e identidades activamente construidas por los sujetos a lo largo de sus vidas, en nuestras sociedades, históricamente produciendo y reproduciendo relaciones de desigualdad social (Grimberg, 1999a). Este trabajo analiza una serie de aspectos interrelacionados en el vivir con Vih, focalizando la reconfiguración del cuerpo, así como las modalidades y sentidos diferenciales de género.

NOTAS METODOLÓGICAS

Realizamos un estudio etnográfico que combina entrevistas en profundidad, observación con participación y análisis de narrativas biográficas. Este abordaje metodológico tiene como puntos de partida generales: 1) recuperar conceptualmente el contexto de los modos de vida de los sujetos; 2) priorizar las construcciones discursivas de los conjuntos; 3) focalizar la perspectiva de los actores, en particular los sentidos que los sujetos dan a las condiciones y modalidades de su vida, así como las estrategias que ponen cotidianamente en juego; 4) aplicar una perspectiva relacional y procesual para la construcción y análisis de los datos, que considere el conjunto de escenarios y contextos.

En función de esta perspectiva y de los objetivos propuestos, optamos por trabajar con una *técnica de selección por criterios*, que requiere una definición conceptual y operacional previa de las unidades de análisis, a partir de precisar los criterios y categorías desde los cuales se selecciona luego el conjunto a entrevistar. Como los objetivos fueron explorar las diferencias de género en la experiencia de vivir con Vih, incluimos mujeres y varones que hubieran contraído el Vih a través de cualquier vía de transmisión. Al mismo tiempo, por nuestro interés en seguir sus procesos de vida cotidiana, buscamos personas con tres y más años de diagnóstico, en tratamiento ambulatorio en servicios públicos, privados o de obras sociales de la ciudad de Buenos Aires. Por nuestros limitados recursos restringimos nuestro trabajo de campo a dos hospitales públicos con un amplia atención ambulatoria y a cinco organizaciones de la sociedad civil de la ciudad de Buenos Aires que llevan adelante programas de prevención y atención, algunas de las cuales están conducidas por personas que viven con Vih.

Combinamos dos estrategias: la primera, una redefinición de la técnica clásica de trabajo con “informantes clave”, en este caso personas de las mencionadas instituciones, significativas por su involucramiento y su papel en este problema, quienes a su vez nos pusieron en contacto con personas viviendo con Vih. La segunda, de trabajo con redes (también denominada técnica de “bola de nieve”) a partir del seguimiento de las redes de solidaridad extensa (amigos y conocidos) de las personas con las que nos íbamos relacionando. Este proceso permitió completar un total de treinta personas viviendo con Vih en una primera etapa (de finales de 1998 a finales de 1999) y dieciséis más en una segunda (finales 2000 a mediados del 2001), entre ellos veintidós mujeres y veinticuatro varones⁴. La observación con participación se realizó en distintas actividades de las organizaciones de la sociedad civil seleccionadas, en unidades domésticas y en actividades sociales. Efectuamos entrevistas en profundidad en dos o más sesiones de una hora y media a dos horas de duración cada una. Dependiendo de la disposición y riqueza verbal de los informantes logramos entrevistas con una duración variable de entre seis a diez horas. El proceso de sistematización y análisis de los datos se centró en la identificación de ejes estructurantes y núcleos de significado de la experiencia de vivir con Vih. Para este trabajo, consideramos sólo los datos de treinta mujeres y varones autodefinidos como de orientación heterosexual, algunos de ellos con antecedentes de uso de drogas por vía inyectable o con parejas con dichos antecedentes. Por nuestros acotados objetivos centraremos aquí sólo en el análisis de narrativas en relación con la experiencia corporal y sus reconfiguraciones generizadas.

VIVIR CON VIH EN UN CONTEXTO INCIERTO. LOS PROTAGONISTAS

Para una aproximación comprensiva de la experiencia de vivir con Vih y los sentidos que los sujetos asignan a su vida cotidiana, es necesario efectuar una breve contextualización sociohistórica de nuestro país y, en particular, de la ciudad de Buenos Aires. Desde principios de los noventa, la aplicación sistemática de políticas neoliberales promovió procesos de concentración política y económica que intensificaron la desigualdad, la precarización y la vulnerabilidad social, conduciendo a una crisis inédita en nuestra historia. Nuestro estudio se sitúa en este contexto y en particular en un escenario socio-sanitario en el que convergen las posibilidades terapéuticas del “largo plazo” a partir de 1996, con la profundización de la desestructuración del sector público de salud, que se ha expresado en marcadas discontinuidades en la entrega gratuita de medicamentos y en variadas problemáticas de acceso a los servicios de salud para quienes viven con Vih. En este contexto sin embargo, también desde mediados de la década pasada se han desarrollado una serie de cambios en las relaciones sociopolíticas al nivel micro, vinculados a las modalidades, los ejes y los sentidos de las relaciones entre géneros y generaciones, una mayor visibilidad y aceptación de la diversidad sexual, así como una general politización de los problemas de la vida cotidiana. En este conflictivo escenario, las personas viviendo con Vih construyen día a día su vida cotidiana.

Algunos datos de contexto. Los últimos informes estiman en aproximadamente 22.500 el total de casos acumulados de Sida (19.268 considerando las demoras en la notificación) al nivel nacional; el 76% de ellos concentrados en el área metropolitana (33% en la ciudad de Buenos Aires, 43% en el Gran Buenos Aires). El 47% de los casos corresponde a trasmisión sexual (26% por relaciones homosexual/bisexuales y 21% a través de relaciones heterosexuales sin protección); el 41% a usuarios de drogas por vía inyectable, mientras que el 6.8% a trasmisión vertical. El 42% de quienes refieren haber contraído el Vih-Sida por relaciones sexuales no protegidas son menores de 30 años; entre los usuarios de drogas inyectables este porcentaje alcanza al 60%. Tal como lo muestran las medianas y el tramo de edad que ocupa el segundo lugar, las mujeres adquieren Vih a menor edad que los varones -24 años en las mujeres frente a 28 años en los varones; tramo de 13 a 24 años en las mujeres frente al de 35 a 39 años entre los varones (Boletín sobre el Sida, Buenos Aires, junio de 2001).

Los sujetos de este estudio tienen entre 3 y 13 años de diagnóstico; el conjunto se concentra entre los 30 y 35 años de edad, presentando sin embargo dos características: un mayor número de varones de más de 40 años y, a la inversa,

un mayor número de mujeres menores de 30 años. En el momento de su diagnóstico doce de las mujeres y nueve de los varones se encontraban en relaciones de pareja, el resto sin pareja o en relaciones ocasionales; al momento de nuestro trabajo de campo cuatro de las mujeres y seis de los varones estaban separados de dichas parejas. El número total de participantes en pareja (convivientes y no convivientes) fue de diez mujeres y doce varones.

Las mujeres entrevistadas presentan un más elevado nivel de escolaridad, algunas con estudios secundarios completos y unas pocas con terciarios o universitarios incompletos o en curso. Los varones muestran disparidades notables en este aspecto, siendo más numerosos quienes sólo completaron el nivel primario o no terminaron sus estudios secundarios. Al mismo tiempo, mientras más de la mitad de las mujeres estaba ocupada, en variadas situaciones laborales (en su mayor parte empleos precarios, algunas en relación de dependencia, otras en trabajos independientes), entre los varones era más visible el problema de la desocupación y el subempleo, así como la ausencia de cobertura de seguridad social, vivienda y los problemas familiares⁵. Para ambos, nuestra segunda etapa de campo (2000-2001) mostró mayor desempleo y precarización de la vida, así como problemas para mantener una adecuada atención médica y acceder a los medicamentos.

CUERPO, CORPORIZACIÓN Y EXPERIENCIA

El cuerpo ha asumido una fuerte presencia en las distintas áreas de la antropología y la teoría social contemporánea. Parte de este interés se relaciona con la centralidad que ha adquirido en las sociedades occidentales y, en particular, con los cambios sociales en curso en los modos de representar y, sobre todo, de experimentar el cuerpo (Martin, 1992). Desde finales de los ochenta, la producción antropológica norteamericana ha abordado el cuerpo como un activo, y fluido, proceso material y simbólico, individual, social y político, objeto de disciplinamiento y control y, al mismo tiempo, base de resistencias y reconstituciones identitarias (Scheper-Hughes y Lock, 1987; Lock y Kaufert, 1998). Una parte sustancial de estos aportes ha sido la profundización de su desnaturalización, reintegrando su historicidad y localización e incluyendo la sexualidad y el género en el marco de una reflexión teórica sobre la naturaleza y la biología (Haraway, 1991). En este contexto teórico, los estudios sobre la experiencia del dolor, el sufrimiento o padecimientos específicos y ciertas experiencias

de cura han aportado a la visión del cuerpo como agente de esta experiencia (Good, 1994; Das, 1997; Csordas, 1994).

Trabajamos en primer término algunos ejes de organización de esta experiencia, para luego distinguir ciertas especificidades de género.

Un punto de partida es reconocer el grado de *visibilidad* del cuerpo, que para la mayor parte de las personas -mujeres y varones- de este estudio revistió casi la forma de *un descubrimiento*:

“... ahí, te das cuenta que también tenés un cuerpo (...) y toda la vida empieza a girar alrededor // para mí fue como un gran descubrimiento (...) un descubrimiento terrible porque // eh nunca había dado mucha bola/ no pensaba//sí/ tenía en cuenta cuestiones básicas/ obvio//comer/ beber/ divertirme pero no tenía conciencia// mi primera etapa fue de descubrimiento y dolor/ fue una crisis completa de todo lo que yo era/ creía/ sentía / bueno me vi...” (Juan.39.PC.11).⁶

“... yo estuve muy mal cuando me dieron el diagnóstico// primero pasaba de negar todo/ a visiones terroríficas/ como verme como en un espejo con manchas y pústulas por todos lados//sin pelo// pálida y ojerosa//piel y huesos/ bueno las imágenes de la muerte/ ¿no?/(...) y luego, cuando empecé a darme cuenta de que esto no era joda/ (...) bueno, empezó una etapa como de obsesión, por ejemplo estar pendiente del peso, del pelo, de la piel:: no sé// de cualquier detalle// luego no era como una obsesión sino como una especie de rutina // de seguir los detalles// estar pendiente de las pequeñas cosas// de los pequeños signos// si me cansaba o cuándo y con qué actividad me cansaba// me hacía preguntas todo el tiempo...” (María.35.PC.6).

Estos dos textos ponen además de relieve una cuestión que consideramos clave: el vivir con Vih supone un proceso que tensiona los dualismos sobre el que están organizadas nuestras subjetividades. Como se ha señalado, el legado cartesiano en la tradición occidental separa y opone cuerpo y mente, soma y psiquis, materialidad y simbolización, entre otras oposiciones fundantes (Scheper-Hughes y Lock, 1987; Good, 1994; Lock y Kaufert, 1998). En uno y otro texto el cuerpo aparece como un *otro* descubierta a partir del diagnóstico, en un proceso en el que el conocimiento del diagnóstico implica simultáneamente el descubrimiento de un cuerpo separado, alternativamente presente y negado.

En la narrativa, este dualismo en oposición puede cobrar diversas formas:

“... yo puedo creer, pensar o sentir lo que sea// pero aquí está el cuerpo y esto es lo que cuenta y, como se dice, el resto es puro cuento...”
(Carlos.31.PNC.7).

“... mi cuerpo me hizo parar//yo estaba fuera de control// estaba en una carrera loca// pero ahí bueno/ yo me la pensaba de cualquier forma/ pero el cuerpo me paró// eso era bien real/ eso me trajo de vuelta a la realidad ...”
(Mario.26.PNC.5).

En ambos testimonios el cuerpo parece articular una serie de dimensiones de sentido. La primera, como *objeto* separado y enfrentado a un sujeto (*yo*) que *cree*, *piensa* o *siente*, pero también *actúa*, es decir a un yo no necesariamente sólo pensante, ya que las dimensiones de la acción aparecen destacadas en la mayor parte de los relatos. Es en esta *externalidad*, es decir es en la separación y oposición al creer, pensar o sentir, cómo el cuerpo puede cobrar la forma de *pura materialidad*. Ahora, es relevante destacar otro movimiento de la significación: en el marco de estos relatos, el cuerpo –como objeto externo y material– está colocado como polo positivo, como *lo único que cuenta* frente a la ficción de *el resto es puro cuento*, o como [cosa] *real* y condición de *realidad* y, en este sentido, de *verdad*. Cuerpo, realidad y verdad resultan así equivalentes.

Un último aspecto en esta línea de significación es que, en este juego de realidades y ficciones, verdades y mentiras, unas de las formas del dualismo mente-cuerpo, es decir mente/razón que conduce un cuerpo, parece invertirse en un cuerpo que pone *freno* a un yo *fuera de control*, tal como aparece en el relato de Mario. En este sentido, el cuerpo aparece dotado de agencia moral, de actividad de control frente a la *carrera loca* del yo.

Una segunda cuestión es que, en variados sentidos este cuerpo se constituye en principal *foco de incertidumbre*. En algunos casos en la forma de *interrogante*, como describió Rita, una de las participantes de este estudio:

“... estaba como paralizada// y lo único que me iba y venía eran preguntas/ / no sé, el famoso ¿qué es esto? o ¿por qué a mí? ¿qué me va a pasar?// me hacía preguntas/le hacía preguntas al médico...”(Rita.36.PNC.9).

En otros, bajo el aspecto de *desconocimiento*:

“... no entendía nada, no tenía la menor idea de qué era esto, no tenía una idea clara de lo que iba o podía pasar// sentía que todo lo que me pasaba me era desconocido...” (Beto.31.PNC.7).

En algunos casos, esta incertidumbre refirió más estrictamente al deterioro del cuerpo o la posibilidad de la muerte, como expresó una de las participantes:

“... todo era un interrogante frente a mí// la sensación de que// de que estaba absolutamente vulnerable// que cualquier cosa me podía dañar// hasta el aire era con microbios y dañino/ ¿no? esa sensación/ esta:: y como si me dieran una sentencia de muerte directamente// que no sabía qué tenía por delante// me sentía extremadamente débil/ a merced de cualquier cosa/me sentía desmejorada// sin ganas//mi cuerpo se caía a pedazos...” (Irene.34.PC.8).

Como lo muestran este último testimonio y el siguiente, quizás el aspecto más relevante de vivir con Vih es el peso de la experiencia de *fragilidad corporal*:

“... una especie de vacío algo así:// difícil de describir //porque son estas cosas que le deben invadir a cualquier persona que le dicen que tiene una enfermedad como ésta// la sensación de perder las defensas// que podés enfermarte de cualquier boludez y eso es una sensación terrible// que el cuerpo no tiene defensa//(...) no hay defensa// es una nueva sensación/ especialmente si uno se sentía Superman// es un shock para un hombre...” (Diego.44.SP.12).

Y al mismo tiempo, desde otro sentido, ese cuerpo es experimentado como una *amenaza para otros*:

“... tenía miedo de contagiar/ bueno toda esta cuestión que te decían// este/ que tenés que cuidarte y cuidar al otro y durante mucho tiempo estuve con miedo de contagiar...” (Rita.36.PNC.9).

“... cuando me enteré del Vih dejé de tener relaciones por un año y cuando la tuve fueron malas experiencias// no sé/ se corta el deseo//es desesperan-

te// tenía miedo a contagiar al otro//y miedo a que me contagien más...”
(Ana.41.SP.12).

“... yo fui claro y sencillo cuando me enteré que tenía Hiv eh: eh: que le dije eso/ le dije que hiciera lo que quisiera porque yo no iba a tener más relaciones con ella// era era primero (...) la madre de mis hijos que ni loco/ iba si no estaba/ eh: contagiada que yo creía que no/ no la iba a contagiar ni me iba a arriesgar a eso así que no/ no/ no le di opciones...”
(Tito.49.SP.13).

Desde unos y otros sentidos, para las personas viviendo con Vih, el cuerpo aparece separado como algo extraño, incierto, vulnerable, amenazado y amenazante para la propia vida y la de otros. Y desde estos sentidos, como principal agente de la experiencia de sí (Good, 1994).

CUERPO Y SENTIDOS DE GÉNERO

Nos interesa aquí focalizar en ciertas modalidades narrativas y sentidos de género que cualifican de manera diferencial estas experiencias.

Una primera cuestión a señalar es un discurso descriptivo-emotivo entre las mujeres, en el que los detalles juegan un papel central. Retomamos uno de los relatos:

“... yo estuve muy mal cuando me dieron el diagnóstico// primero pasaba de negar todo/ a visiones terroríficas/ como verme como en un espejo con manchas y pústulas por todos lados//sin pelo// pálida y ojerosa//piel y huesos/ bueno las imágenes de la muerte/ no?/(...) y luego, cuando empecé a darme cuenta de que esto no era joda/ (...) bueno empezó una etapa como de obsesión, por ejemplo estar pendiente del peso, del pelo, de la piel:: no sé// de cualquier detalle// luego no era como una obsesión sino como una especie de rutina// de seguir los detalles// estar pendiente de las pequeñas cosas// de los pequeños signos// si me cansaba o cuándo y con qué actividad me cansaba// me hacía preguntas todo el tiempo (...) tuve momentos de mucho dolor/ la cabeza/ las articulaciones/ la piel/ adelgacé la cara/ los brazos...” (María.35.PC.6).

En éste, como en otros testimonios, las mujeres –sobre todo aquellas con más tiempo de diagnóstico– refirieron de manera específica y localizada su padecimiento, distinguiendo su cuerpo y su comportamiento en la vida cotidiana desde un sistema codificado, cuyos signos son, simultáneamente, la apariencia corporal (los cambios de peso, el tono de la piel, la cantidad de cabello, etc.), la capacidad o incapacidad de funcionamiento (en relación con distintas actividades) y el dolor (según intensidad, localización y novedad), y cuyos organizadores de significación son las sensaciones y sentimientos, los afectos por otros y sus interrogantes.

Como se ha señalado, el Vih-Sida es no sólo una crisis social, sino también una crisis de las identidades y es sobre todo una crisis en la que la subjetividad requiere ser redefinida desde renovados límites (Crawford, 1994). Ahora bien, los imperativos de la construcción social hegemónica del cuerpo femenino, imponen significados específicos para la mujer, que ponen en crisis aspectos sustanciales en la construcción de sus identificaciones de género. El «pacto con la vida» como definió una de nuestras entrevistadas, tiene como soporte distintas estrategias de cuidado y autocuidado cuyo principal foco es el control sistemático del cuerpo. Este se constituye así en una llave de normalización de sus vidas, y sus cambios en signos de resistencia o de capacidad de respuesta. Para varias de las participantes, las terapias antirretrovirales intensificaron las tensiones de su experiencia corporal, configurando su cuerpo, no sólo en un indicador de salud, sino en un *indicador moral* de “compromiso” subjetivo, como describió la misma participante:

“... mi cuerpo los rechazaba, no los toleraba, yo me la pasaba vomitando todo el tiempo, no podía ni siquiera sentir el olor de las pastillas (...) hasta ahora siento los olores de las pastillas y además eran muchas, mucha cantidad// me sentía mal// re:: mal porque la médica me preguntaba cómo estaba tomando// por el seguimiento del esquema// no sé (...) yo sentía que no/ yo no estaba haciendo bien las cosas// que algo en mi interior no respondía// yo no podía profundamente hacerme responsable...” (María.35.PC.6).

En esta línea de sentido, vivir con Vih constituye una intensa confrontación con las construcciones sociales hegemónicas del cuerpo femenino como *objeto erótico* y sus modelos dominantes. Para un significativo número de estas mujeres su cuerpo se ha transformado en una imagen no deseada de sí mismas, como resultado del “daño” o el “deterioro” causado por el Vih (“adelgazamiento”, “manchas”, etc.) o como efecto secundario de los tratamientos antirretrovirales. La

mayor parte de ellas manifestó sensaciones y sentimientos de “pérdida” de atractivo, como expresó una de ellas,

“...siento como que/// desde algún lugar desde lo femenino es como que/ algo en mí se descalificó como mujer ¿no? como que algo que siento/ que trato de recuperar y que bueno que estoy ahí/ porque yo antes era por ahí de/de ropitas de usar// qué sé yo cierta ropita /que vos sabés que te queda bie::n/ me cambió el cuerpo// se me ha deformado por la medicación // estoy más flaca de los brazos y las piernas// pero tengo más grasas en las caderas siento que no puedo atraer a nadie...” (María.35.PC.6. 1998).

En un segundo sentido, el contexto simbólico del *cuerpo de la maternidad* como un significante del rol y la identidad de género en conexión con la transmisión vertical, ya sea como un “hecho” o como una “posibilidad”, configura la experiencia del cuerpo en un objeto doblemente negativo: como “*agente de contagio*”, como amenaza para otro, o como *objeto vacío de sentido*. Como relató una mujer:

“... me quedé embarazada un poco más de dos años después del diagnóstico la discusión con los médicos fue si la tenía o no// pero no qué se podía hacer// no qué prevenciones se podían tomar// (...) la nena nació positiva/ / pensé que podía ir todo bien/ pero no:: fue desesperante// murió al año// me quería matar// no sé/ me costó mucho// la culpa fue muy fuerte, rechazaba todo/// a él// a mi cuerpo//este, era como si fuera: / como una cáscara vacía// sin sentido// después de la muerte de la nena me separé// no voy a tener más hijos// ahora tengo una pareja// a veces hablamos// las cosas son distintas hoy// pero no sé la sensación de cáscara vacía está...” (Tina.32.PNC.6 1998).

Desde sus modalidades narrativas, la confrontación con las construcciones de género reviste otras aristas y significaciones para los varones. A diferencia de las mujeres, pusieron de manifiesto un discurso de carácter informativo, con referencias más generales que específicas de sus padecimientos. En esta línea, algunos de ellos expresaron notorios posicionamientos cognitivos, con relatos centrados en episodios críticos –internaciones- y tratamientos médicos, en los que definieron, más que describieron, síntomas, enfermedades y métodos terapéuticos. En su mayoría referenciaron al cuerpo en situación, sobre todo en relación con el trabajo

y la actividad sexual, centrando en el cansancio, la debilidad o la falta de fuerza física.

“... una especie de vacío algo así:// difícil de describir //porque son estas cosas que le deben invadir a cualquier persona que le dicen que tiene una enfermedad como ésta// la sensación de perder las defensas// que podés enfermarte de cualquier boludez y eso es una sensación terrible// que el cuerpo no tiene defensa//(...) no hay defensa// es una nueva sensación/ especialmente si uno se sentía Superman// es un shock para un hombre (...) yo tuve varias internaciones// de hacer picos infecciosos varios/ sobre todo al principio//me mejoraba y volvía// y siempre ese cansancio// cansancio /debilidad/ no te responde el cuerpo/ no te rinde...” (Diego.44.SP.12).

En su mayor parte experimentaron incertidumbre y fragilidad corporal como una “ruptura” o “pérdida” de sí:

“... un momento que se me vino todo abajo/ de total debilidad// y estas sensaciones no se sienten sólo al principio// vienen y van todo el tiempo/ algunas veces tengo un período de paz// pero aunque no piense en eso me siento internamente débil// es como una ruptura como persona...” (Pedro.30.PNC.4).

Sin embargo, desde las construcciones generizadas que asocian “masculinidad” con una sexualidad en disponibilidad, permanentemente activa, los participantes de este estudio experimentaron las asociaciones entre “sexo peligroso” y “fragilidad corporal” como una *ruptura* de su “masculinidad”. Para muchos de ellos, esta experiencia de fragilidad corporal y sufrimiento emocional implicó el quiebre de núcleos básicos de sus identificaciones “masculinas”, tales como “fuerza”, “iniciativa”, “razón”. En algunos de estos casos, esta ruptura fue experimentada como “desorden interno”, en otros como “pérdida de iniciativa y control” sexual y social:

“... no tengo energía/ ni fuerza// el cuerpo no responde/ he perdido la manera de abrazar y de estar con una mujer// yo no puedo asumir ningún compromiso/ salgo sí// pero no como antes/ sólo de vez en cuando// yo todavía no he encontrado la manera de hacer una vida normal/ siento un

desorden interno// yo siento que debo afianzar cosas// que todavía no me encontré a mí// sexualmente hablando ¿no?” (Daniel.33.SP. 5).

“... me siento débil// mi cuerpo está deteriorado y es muy visible en la cama//yo siento que perdí la iniciativa y el control de la situación...” (Ricardo.34.CP.6).

En algunos de los participantes estas vivencias de fragilidad se constituyeron en obstáculo, en un límite en las relaciones con los otros:

“... cuando me siento mal/ o me siento débil// me encierro// no quiero estar con nadie// no soporto que me vean así/ ni amigos o la familia// nunca me gustó estar enfermo// siempre fui un tipo con entusiasmo/ con fuerza// ahora estoy bien...” (Quique 36.PNC.7).

Según sus relatos, para muchos de ellos esta experiencia ha significado un cambio de roles y una variedad de sentimientos, tanto de frustración, como de una nueva y no deseada situación en su relación con los otros:

“... yo cambié de ser un tipo activo// en el que mi familia se apoyaba// ahora soy un tipo dependiente del cuidado de mi mujer/ del cuidado médico// dependo del tratamiento// necesito de otros// ser cuidado// también los otros se cuidan de mí aunque no lo digan// no soy lo que mi mujer esperaba...” (Ricardo. 34.CP.6).

Mientras que para otros ha sido posible un trabajo de reconstrucción, un reaprendizaje y una revalorización de sí:

“ ... con el Vih yo me quebré// y me llevó mucho poner luego las piezas juntas otra vez// como un rompecabezas// yo cambié totalmente// soy una mejor persona ahora// pero sí me costó mucho y la crisis fue muy profunda/ mi vida se dio vuelta...” (Diego. 44.SP.12).

A MODO DE CONCLUSIÓN

El recorrido temático e interpretativo planteado en esta presentación es sólo uno de los caminos posibles de aproximación a un complejo de por sí resistente a cualquier tipo de reducción.

Si bien la experiencia de vivir con Vih supone una confrontación tensa con metáforas sociales permanentemente actualizadas y redefinidas, las especificidades de género hacen necesario distinguir problemáticas diferenciadas para mujeres y varones. Las construcciones de género imponen condiciones de vulnerabilidad social diferenciales a unos y otras, al tiempo que posibilidades y límites también diferenciados en sus recursos de vida.

En este trabajo he presentado un análisis de narrativas biográficas para mostrar que vivir con Vih es una experiencia que confronta metáforas sociales y tensa las construcciones dominantes de las identificaciones y roles de género. Desde nuestros resultados, el vivir con Vih emerge como una experiencia que tensiona y pone en crisis los dualismos con los que se organizan nuestras identidades. La experiencia de vivir con Vih se desenvuelve en un espacio de confrontación que, por un lado, fuerza un proceso de inscripción en construcciones socio-morales promoviendo diversos modos de padecimiento y niveles de responsabilización según el género; mientras, por el otro, cuestiona y refuerza aspectos sustanciales de los roles y las identificaciones genéricas.

Como sugiere el análisis de narrativas, en la experiencia cotidiana con el Vih, el cuerpo se visibiliza, se separa, como objeto extraño e incierto, frágil y amenazante para sí y para los otros; al mismo tiempo que, como principal agente de la experiencia de sí, aparece como llave por excelencia de normalización de la vida, a la vez que como indicador socio-moral que compromete al sujeto. Desde estos sentidos sería posible plantear que vivir con Vih es una experiencia corporalmente centrada.

Entre los varones, esta experiencia de incertidumbre y fragilidad corporizada pone en crisis las identificaciones de género ancladas en la “fuerza”, la “autonomía” y la “razón”. Al mismo tiempo que, por las asociaciones socio-morales entre “sexo peligroso” y “debilidad física”, vivir con Vih pone de manifiesto la vulnerabilidad masculina como una falta de control y esta falta, como desorden de la propia estructura de la masculinidad.

Entre las mujeres, la vida cotidiana con Vih está atravesada por diversas líneas de confrontación que, por un lado refuerzan los lugares “femeninos” tradi-

cionales de “debilidad”, “emotividad”, mientras, por otro, las imágenes de cuerpo dañado y la pérdida de atractivo tensan las construcciones sociales dominantes como objeto erótico. Al mismo tiempo, en el contexto simbólico de cuerpo para la procreación, la posibilidad de transmisión vertical redefine el cuerpo de la mujer Vih positiva como objeto doblemente negativo de agente del contagio o vacío de sentido.

En ambos, varones y mujeres, ciertos procesos de trabajo sobre sí y su vida cotidiana han posibilitado la reconstitución de roles e identificaciones, así como un nuevo y revalorizado lugar social.

Por último, nuestros resultados plantean la necesidad de estudios en profundidad que permitan una comprensión contextual de las prácticas y los sentidos que los sujetos y los grupos sociales dan a sus experiencias de vida, así como considerar las particularidades y relaciones entre género y desigualdad social.

NOTAS

¹ Nuestro trabajo recupera los aportes de la investigación social en padecimientos y dolor crónico y, en particular, los estudios realizados por el Centre de Recherche Medicine, Sciences, Santé et Societe (Cermes), con quienes hemos trabajado en el marco de un convenio (Proyecto «Ciencias Sociales y SIDA», Convenio CNRS-CONICET: J. Pierret del CERMES-CNRS de París y M. Grimberg del Programa de Antropología y Salud, UBA-CONICET, años 1997, 1998 y 2000). Las reflexiones aquí expresadas son resultado de la confluencia de la práctica como investigadora, de consultorías en organismos nacionales e internacionales y de actividades de capacitación y de transferencia institucional de resultados en el sector público de salud.

² Proyectos “Construcción social y Vih-Sida. Un estudio antropológico de género de los procesos de cuidado y autocuidado en población general (15-35 años) y personas que viven con Vih” (PIP 03063 CONICET 2001-2003) y “Construcción social del Vih-Sida, género y vulnerabilidad social. Un estudio antropológico de las problemáticas de prevención en la vida cotidiana de diversos conjuntos sociales” (FI-149 UBACyT, programación 2001-2003).

³ Iniciado en 1993, este programa desarrolla diversas líneas de trabajo: una primera en torno de los procesos de atención al Vih-Sida en el sector público de salud; otra, centrada en las articulaciones entre género y vida cotidiana en la experiencia

de vivir con Vih; y una tercera que indaga en los problemas de género en relación con la prevención en sectores populares de población general y en usuarias/os de drogas por vía inyectable.

⁴ En la primera etapa realizamos entrevistas junto con Cecilia Gianni, Nélica Barber, Laura Recoder, Jorge Bianco y Gabriel Schuliaker (antropólogos), Aurora Vilas (psicóloga) y Gabriela Poggi (historiadora); la segunda fue realizada en forma personal.

⁵ El peso de varones desocupados y sin vivienda, es resultado de nuestra estrategia de trabajo, ya que entre otras organizaciones privilegiamos un hogar específico de personas con Vih con problemas de trabajo y vivienda.

⁶ Cada testimonio está encabezado por un nombre ficticio, edad, tipo de relacionamiento -sin pareja (SP), pareja conviviente (PC), pareja no conviviente (PNC)- y antigüedad del diagnóstico.

BIBLIOGRAFÍA

Biagini, G. (1998). *De reacciones y sentidos: La vivencia del proceso de salud-enfermedad-atención del vih/sida*. Universidad Nacional de Luján, Buenos Aires.

Biagini, G. y Sánchez, M. (1999). *Actores sociales y SIDA: El hospital público y la representación social del complejo VIH/SIDA, en servicios seleccionados del área metropolitana de la ciudad de Buenos Aires*. Serie de Documentos Técnicos del Programa de Subvenciones para la Investigación, Coordinación de Investigaciones, División de Salud y Desarrollo Humano, OPS, Washington.

Bury, M. (1982). "Chronic illness as a biographical disruption". En: *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.

Bury, M. (1991). "The sociology of chronic illness: a review of research and prospects" En: *Sociology of Health and Illness*, 13, 451-468.

Campbell, C. (1999). *Women, Families & HIV-AIDS. A Sociological Perspective on the Epidemic in America*. Cambridge University Press, Cambridge.

Conrad, P. (1987). "The experience of illness: recent and new directions". En: *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1-31.

- Corbin, J. y Strauss, A. (1987). "Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time". En: *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281.
- Crawford, R.(1994). "The boundaries of the self and the unhealthy other: reflections on health, culture and AIDS". En: *Social Science & Medicine*, 38, 10.
- Crystal, S. y U. Sambamoorthi (1996). "Care needs and access to care among women living with HIV". En: Sherr, L.; Hankins, C. y L. Bennett (comp.) *AIDS as a Gender Issue, Psychosocial Perspectives*. Taylor and Francis, Londres.
- Csordas, T. (1994). *Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Csordas, T. (1994). *The Sacred Self: A Cultural Phenomenology of Charismatic Healing*. University of California Press, Berkeley.
- Cusick, L. y T. Rhodes (1999). "The process of disclosing positive HIV status: findings from qualitative research". En: *Culture, Health and Sexuality*, 1, 1.
- Charmaz, K. (1991). *Good days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. Rutgers University Press, New Brunswick (N.J.)
- Das, V. (1997). "Language and Body: Transactions in the construction of pain". En: Kleinman, A.; Das, V. y Lock, M. *Social Suffering*. University of California Press, Berkeley.
- Epele, M. (1997). "Lógica causal y autocuidado. Paradojas en el control médico del VIH-SIDA". En: *Revista del Centro Interdisciplinario de Ciencias Etnolingüísticas y Antropológico-Sociales*, Rosario, 87-94.
- Frankenberg, R.(1993). "Risk: anthropological and epidemiological narratives". En: Lindenbaum, S. y Lock, M. (comp.) *Knowledge, Power and Practice*. University of Columbia Press, Berkeley/Los Angeles.
- Good, B. (1994). "The body, illness experience, and the lifeworld: a phenomenological account of chronic pain". En: *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge University Press, Cambridge.

- Green, G. y Platt, S. (1997). "Fear and loathing in health care setting reported by people with HIV". En: *Sociology of Health and Illness*, 19, 70-92.
- Grimberg, M. (1995). "Sexualidad y construcción social del Sida. Las representaciones médicas". En: *Cuadernos Médico Sociales*, 68, Rosario.
- Grimberg, M. (1996). "Representaciones de las mujeres desde la construcción médica del VIH-Sida". Filding, L. y Méndes Diz, A. (comp.): *La salud en debate. Estudios sociales*. Instituto de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales, Ed. CBC, Buenos Aires.
- Grimberg, M. (1999a). "Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al Vih-Sida en sectores populares de la ciudad de Buenos Aires". En: *Cuadernos Médico Sociales*, 75, Rosario, 65-76.
- Grimberg, M. (1999b). "Vivir con Vih: experiencia de la enfermedad y narrativas biográficas". En: *Nuevos Escenarios Regionales e Internacionales*, III Reunión de Antropología del Mercosur. Posadas, Misiones, Argentina, 82-85.
- Grimberg, M. (2000) "Género y Vih-Sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con vih". En: *Cuadernos Médico Sociales*, 78, Rosario, 41-54.
- Grimberg, M. (2001) "Saber de Sida y cuidado sexual en mujeres jóvenes de sectores populares del cordón sur de la ciudad de Buenos Aires. Apuntes para la definición de políticas de prevención". *Cadernos de Saúde Pública*, 17, 3, Fund. Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 481-489.
- Grimberg, M. (2002a) "Iniciación sexual, prácticas sexuales y prevención al VIH-Sida en jóvenes de sectores populares- Un análisis antropológico de género". En: *Revista Horizontes Antropológicos*, 17, Universidad Federal de Rio Grande do Sul, 47-75.
- Grimberg, M (2002b) "Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con Vih". En: *Cuadernos Médico Sociales*, 82, Rosario, 43-59
- Haraway, D. (1991). *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. Routledge, Nueva York.
- Kornblit, A. (comp.) (1997). *Sida y sociedad*. Espacio Editorial, Buenos Aires.

- Kornblit, A. (comp.) (2000). *Sida: entre el cuidado y el riesgo*. Ed. Alianza, Buenos Aires.
- Lock, M. y Kaufert, P. (1998) *Pragmatic Women and Body Politics*. Cambridge Univ Press
- Margulies, S. (1998). "Candidaturas y Vih-Sida. Tensiones en los procesos de atención". En: *Cuadernos Médico Sociales*, 74 , Rosario, 53-60.
- Martin, E. (1992). "The end of the body?" En: *American Ethnologist*, 19, 121-140.
- Ministerio de Salud, Unidad Coordinadora Ejecutora VIH/SIDA y ETS (2001). Boletín sobre el Sida en Argentina, VIII (20), Buenos Aires, junio.
- Pecheny, M.; Manzelli, H y D. Jones (2002). *Vida cotidiana con VIH-SIDA y/o hepatitis C. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*. CEDES, Serie Seminario Salud y Política Pública, Buenos Aires.
- Pierret, J. (2000). "Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences". En: *Social Science & Medicine*, 50, 11, 1589-1598.
- Roth, N. y Hogan, K. (comp.) (1998) *Gendered Epidemic. Representations of Women in the Age of AIDS*. Routledge, Londres.
- Scheper-Hughes, N. y Lock, M. (1987). "The mindful body: a prolegomenon to future work in Medical Anthropology". En: *Medical Anthropology Quarterly* (New Series), 1.
- Sherr, L.; Hankins, C. y Bennett, L. (comp.) (1996). *AIDS as a Gender Issue, Psychosocial Perspectives*. Taylor and Francis, Londres.
- Strauss, A. y Glaser, B. (1975). *Chronic Illness and Quality of Life*. Mosby, St Louis.
- Szasz, I. (1999). "Género y Salud. Propuestas para el análisis de una relación compleja". En: Bronfman, M. y Castro, R. (org.) *Salud, Cambio Social y Política. Perspectivas desde América Latina*. Instituto Nacional de Salud Pública y Foro Internacional de Ciencias Sociales y Salud, Edamex, México.
- Wallace, S. (2000). *Consumo de drogas y Vih-Sida. Representaciones y prácticas sociales*. Eudeba-Lusida, Buenos Aires.