

UNA MIRADA ETNOGRÁFICA SOBRE LA RESPUESTA AL VIH- SIDA: APORTES Y DESAFÍOS EN LA OBRA “WILL TO LIVE”

Reseña de: Biehl, João (2007) *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival*¹. New Jersey: Princeton University Press, 465 pp

TOMÁS KIERSZENOWICZ*

* Licenciado y Profesor en enseñanza media y superior en Ciencias Antropológicas (UBA). Becario doctoral CONICET para el Programa Antropología y Salud de la Facultad de Filosofía y Letras (UBA). Correo electrónico: tomaskier5@gmail.com

Tradicionalmente, los estudios antropológicos en el campo de la salud han contribuido a problematizar las prácticas médico-institucionales y los abordajes asistencialistas desde el Estado. Específicamente, la antropología ha abordado críticamente las respuestas al VIH-SIDA dando cuenta de las complejidades, tensiones y entramados sociales que se encuentran inmersos en esta problemática. Los trabajos etnográficos como *Will to live* proponen una perspectiva diferente para comprender los límites y alcances de las políticas en salud mostrando la imposibilidad de pensar en respuestas “salvadoras” tal como los avances biomédicos han pregonado desde los inicios de la epidemia. La perspectiva etnográfica de esta obra es esclarecedora en el punto que ilumina como las políticas se configuran en los entramados sociales de las personas afectadas. Si bien la obra se publicó en inglés en 2007, es una lectura recomendada para investigadores, trabajadores/as de la salud, activistas y gestores políticos motivados por comprender la heterogeneidad de esta problemática. Espero, a través de esta reseña en español, que el lector se vea incentivado a sumergirse en *Will to live*.

Will to Live puede inscribirse dentro de los estudios enmarcados en el campo de la *antropología de las políticas de la vida en referencia a la adopción de una mirada sobre las formas de legitimidad sanitaria o humanitaria* (Fassin, 2016). Su autor, João Biehl, aborda la “economía política del SIDA” desde una mirada etnográfica que, tomando a la antropóloga Petryna (2004), puede ser clasificada como “prismática” con relación a la articulación de las prácticas institucionales en la respuesta brasilera al VIH-SIDA a fines del XX y principios del XXI y las historias de las personas afectadas.

El programa nacional de SIDA de Brasil, elegido en el año 2000 por ONUSIDA como el mejor entre los países en desarrollo, puso en evidencia las fallas de los paradigmas vigentes que promovían la unión público-privada como estrategia en la respuesta al VIH-SIDA. Estas “políticas modelo” configuraron un modelo caracterizado por la distribución de la medicación

¹ Voluntad de vivir: terapias del SIDA y políticas de supervivencia.

en detrimento de aquellas orientadas a la prevención y la atención clínica. Biehl refiere a estos enfoques como “balas-mágicas” (*magic bullets*) en los cuales se privilegia la entrega de tecnologías y medicamentos en el marco de precarias infraestructuras de atención de la salud.

Los puntos de partida de esta investigación se condensan en los siguientes interrogantes establecidos por el autor a principio del estudio: ¿Qué valores de la salud pública hacen posible las políticas terapéuticas? ¿Qué redes de cuidado emergen alrededor de la distribución de medicamentos? ¿Cómo los sectores más afectados entienden y negocian los servicios médicos? y ¿Cómo se inscribe la “adherencia” al tratamiento en los estilos de vida y sistemas de apoyo social?

En el primer capítulo del libro, Biehl reconstruye históricamente las políticas del VIH-SIDA en Brasil atendiendo a la conformación de lo que denomina una “nueva interacción Estado-Sociedad-Mercado” a partir de la participación de activistas y profesionales de la salud en el armado de políticas en articulación con agencias de cooperación internacional. Este “Estado activista” ilustra el cambio de un modelo de bienestar orientado a la prevención y la atención clínica, a una “forma farmacéutica de gobierno” que privilegia la distribución de medicamentos a los afectados como principal línea de intervención.

Las transformaciones en el activismo del VIH-SIDA en Brasil son analizadas en el Capítulo², en el cual Biehl describe un escenario donde la movilización social y política se articula con las iniciativas gubernamentales, privadas e internacionales, redefiniendo, así, nuevas formas de gobierno. En este contexto, se conforma “Cassah” en el año 1991, un centro de atención a los afectados en la localidad de San Salvador, en donde el autor realiza parte de su trabajo de campo² explorando los límites de las intervenciones gubernamentales y no gubernamentales en las “micro-políticas de los sobrevivientes”. Desde 1993, año en que la ONG obtiene su personería jurídica, queda habilitada para canalizar los esfuerzos gubernamentales de prevención para las poblaciones afectadas.

Los logros alcanzados mediante esta articulación público-privada expusieron un horizonte esperanzador para la respuesta a la epidemia, ya que Brasil no solo logra reducir la incidencia del VIH y el número de muertes, sino que también disminuye el gasto en hospitalizaciones y costos relativos al tratamiento de enfermedades oportunistas. Sin embargo, en su trabajo de campo en El Salvador de Bahía, Biehl accede a una esfera de la vida social que contradice esta tendencia optimista.

En el Capítulo 3, ilustra como en los centros de apoyo a afectados como “Cassah”, en donde “*la experiencia del morir era común*”, las políticas nacionales del VIH-SIDA coexisten con lo que denomina una “epidemia oculta”. Revisando los registros de los servicios de vigilancia epidemiológica, Biehl encuentra que de 571 muertes por SIDA detectados en hospitales y laboratorios entre 1990 y 1996, sólo el 26% de estos casos fueron contabilizados en los datos epidemiológicos, iluminando la existencia de tecnologías de la invisibilidad, es decir, intervenciones técnicas y políticas que hacen invisibles a las personas, afectando la experiencia, distribución y representación social del morir. De esta manera, las muertes de los/las afectados/as más pobres

² Biehl realiza trabajo de campo en dos ocasiones: 1997 y 2007.

y marginalizados/as se hacen parcialmente visibles en el sistema público de salud mediante categorías que enfatizan en la responsabilidad individual del morir, tales como “adictos”, “ladrones” y “prostitutas”.

La mirada del antropólogo se centra en estos/as afectados/as, cuyos contextos marcados por la escasez y marginalidad, exponen las dificultades materiales para la denominada “adherencia” al tratamiento antirretroviral, entendida como el cumplimiento de la prescripción médica. En oposición a miradas que reducen la “adherencia” en términos de cumplimiento/incumplimiento, Biehl ilustra como la enfermedad y el tratamiento sobrepasa el mundo biomédico y se inscribe en la vida (Good, 1994). Los centros de apoyo abren nuevos horizontes de sentidos y valorizaciones sobre la salud, la enfermedad y el tratamiento.

En el capítulo 4, reconstruye las dinámicas de atención en un Centro de testeo y consejería (*Centros de Testagem e Aconselhamento, CTA*), en el cual son principalmente sujetos de clase media y sectores trabajadores quienes demandan dichos testeos. Los CTA se conforman como una extensión de las iniciativas internacionales de prevención del VIH-SIDA, las cuales sostienen que el control de los comportamientos de riesgo por parte de los individuos se logra mediante el otorgamiento de la información basada en principios científicos.

En estos espacios se construye lo que Biehl denomina un “*Sida imaginario*”: producto de las campañas de testeo orientadas a poblaciones específicas que configuran un modelo de riesgo y prevención basados en la responsabilidad individual; reproduciendo una tecnoneurosis que es materializada en un aumento de la demanda del diagnóstico. Sin embargo, aún en este modelo, Biehl da cuenta cómo los sujetos despliegan sentidos ligados a la búsqueda de placer por sobre decisiones racionales sobre el cuidado del cuerpo.

En el Capítulo 5, propone el siguiente interrogante: ¿Qué formas de cuidado institucionales e individuales se materializan donde, de un lado, hay farmacéuticas y, del otro, escasez? En un contexto de neoliberalismo y descentralización de las políticas de salud, las casas de apoyo como “Cassah” median la relación entre los pacientes y la infraestructura de cuidado de salud pública distribuyendo los medicamentos a los/as afectados/as. Cuestionando las miradas verticalistas de las políticas de salud, Biehl aborda la construcción de nuevas formas de ciudadanía y modos de subjetividad entre pacientes que tomaban o no la medicación, señalando que es la pertenencia institucional a “Cassah” y no la puesta en funcionamiento de dispositivos paternalistas como el “tratamiento directamente observado (TDO)”. De esta manera, “Cassah” se conforma como una biocomunidad en la cual los/las afectados/as se producen a partir de nuevas identidades ligadas a “pacientes-ciudadanos”.

En el Capítulo 6, el autor reconstruye las trayectorias de largo plazo de los/las pacientes de “Cassah” a partir de su vuelta al campo en el año 2007. Lo que despierta su atención es que ya no son más personas en situación de calle, sino que provienen directamente del sistema de salud público. Ahora no son sólo personas con VIH-SIDA, sino aquellas que potencialmente puedan adherir a un régimen de tratamiento antirretroviral. De esta

3 Método de administración de medicamentos en el cual un profesional de salud observa a medida que una persona toma cada dosis de medicamento. El tratamiento directamente observado (DOT) se usa para asegurar que la persona reciba y tome todos los medicamentos de la forma en que se han recetado y vigilar la respuesta al tratamiento. Fuente: <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/1456/tratamiento-directamente-observado>

manera, a medida que el VIH-SIDA se transforma en una enfermedad crónica a partir de las HAART⁴, los programas locales no se reajustan a las nuevas necesidades de los pacientes y continúan profundizando, aún más, las desigualdades estructurales. Esta nueva definición de pacientes se asocia con las transformaciones en las políticas del SIDA que, orientadas a controlar la epidemia, ubican la responsabilidad del control de la enfermedad en los individuos.

El análisis etnográfico de las políticas del VIH-SIDA en *Will to Live* expone el “trabajo adicional” que se requiere para hacer que los medicamentos “accesibles” se hagan presentes y sean efectivos en la vida diaria de los/las pacientes de sectores marginados. Si bien la distribución de medicamentos ha sido el foco del programa nacional de SIDA en Brasil - y la atención y el cuidado se ha tornado responsabilidad de los gobiernos regionales, municipales y de las iniciativas comunitarias - *Will to Live* muestra que sólo una mirada etnográfica enfocada en los/as afectados/as permite iluminar las limitaciones de estas políticas y la reproducción de desigualdades.

Las personas afectadas viven en un flujo constante de movimientos entre instituciones y de búsqueda de recursos utilizables en sus “economías locales” para garantizar la subsistencia. “*Will to Live*” sugiere al lector que la tarea antropológica consiste en producir distintos tipos de evidencia sobre estos desplazamientos, iluminando como las políticas se inscriben, se reproducen y se recrean en la vida.

⁴ Terapia antirretroviral de alta eficiencia (HAART)

Bibliografía

- FASSIN, D. (2016). *La razón humanitaria: una historia moral del tiempo presente*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ediciones Prometeo.
- GOOD, B. (1994). “El cuerpo, la experiencia de la enfermedad, y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico”. En *Medicina, Racionalidad y Experiencia. Una Perspectiva Antropológica*, 215-246. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- PETRYNA, A. (2004). “Biological citizenship: The science and politics of Chernobyl-Exposed Populations”. En *Osiris*, 19: 250-265.