

Devenir-con-VIH. Una historia corporificada de la epidemia de VIH/sida en Argentina



por **Agostina Aixa Gagliolo**

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas /
Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras,
Universidad de Buenos Aires
agostinagagliolo@conicet.gov.ar
<https://orcid.org/my-orcid?orcid=0000-0003-0985-8671>

RESUMEN

Desde una investigación etnográfica desarrollada en un Centro de Atención Primaria público del Área Metropolitana de Buenos Aires (Argentina) este artículo se propone abordar los *entrelazamientos* entre humanos y no-humanos que se articulan en la producción de un cuerpo-con-VIH. Con la recuperación de la temporalidad de una historia de vida, recorre una *historia corporificada* de la epidemia a partir de la narrativa de una persona con VIH que lleva más de 20 años en tratamiento. Las narrativas, comprendidas aquí como unidades semánticas en las que se despliegan acciones, episodios y segmentos de la vida, son producto de encuentros, conversaciones y entrevistas producidas a lo largo del trabajo de campo. En este marco, se analizan los modos en que transformaciones políticas y tecnológicas, enfermedades, virus, tratamientos e intervenciones médicas y farmacológicas se articulan en un *devenir-con-VIH* situado localmente.

Palabras clave: salud pública, políticas globales, tratamiento como prevención, VIH/sida

Becoming-with-HIV: an embodied history of the HIV/AIDS epidemic in Argentina

ABSTRACT

Based on ethnographic research carried out in a Primary Care Center in the Buenos Aires Metropolitan Area (Argentina) this article addresses the human and non-human entanglements articulated in the production of a body-with-HIV. Recovering the temporality of a life story, it traces an *embodied history* of the epidemic through the narrative of a person with HIV who has been undergoing treatment for more than 20 years. Narratives are understood here as semantic units in which actions, episodes and segments of life unfold, as the product of encounters, conversations and interviews produced throughout fieldwork. In this framework, the ways in which political and technological transformations, diseases, viruses, treatments and medical and pharmacological interventions are articulated in a locally situated becoming-with-HIV are analyzed.

Keywords: public health, global policies, treatment as prevention, HIV/AIDS.



RECIBIDO: 19 de julio de 20223

ACEPTADO: 7 de noviembre de 2023

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO: Gagliolo, A. (2024). Devenir-con-VIH: una historia corporificada de la epidemia de VIH/sida en Argentina. *Etnografías Contemporáneas*, 10(18), 52-76.

Introducción

Más de 40 años después de los primeros casos notificados, la epidemia de VIH/sida, inicialmente asociada a grupos poblacionales específicos y luego devenida “amenaza global”,¹ es ahora generalmente considerada “bajo control” y plausible de ser *erradicada* en contextos donde el acceso al tratamiento antirretroviral efectivo se encuentre ampliamente garantizado. A partir del año 2011, la estrategia denominada “Tratamiento como prevención” tomó un lugar central en la búsqueda global de “Poner fin al sida para el 2030” (Hull y Montaner, 2013). Con base en investigaciones clínicas aleatorizadas² que ratificaron la correlación entre el descenso de la carga viral y la disminución de la transmisión del VIH (Montaner, 2011), esta estrategia propuso que la combinación del diagnóstico y el tratamiento antirretroviral tempranos, y el sostenimiento de la supresión viral (habitualmente denominada *indetectabilidad*)³ por parte de las personas con VIH, podría reducir significativamente la circulación viral a nivel comunitario, “parar” la transmisión del VIH (Montaner, 2013 en Bär, 2013) y así poner “fin” al problema del VIH/sida.

A través del reemplazo de modelos sanitarios previos, basados en la promoción y educación sanitaria con participación de los afectados y acciones de

1 En 1987 la Asamblea General de la ONU se reunió para tratar el “problema mundial” del sida. En menos de una década, los casos se habían expandido de manera alarmante: de 408 casos registrados por la OMS en 1982, la mayoría en EEUU, a 44.652 distribuidos en 99 países de todos los continentes en 1987 y 111.000 casos en 1988 (Cueto, 2001, p. 27). En este contexto, el sida comenzó a configurarse como una “amenaza global” o “crisis global” (Kenworthy et al., 2018b) y la enfermedad, por su alta letalidad, se asoció a una “sentencia de muerte” (Treichler, 1987; Nelkin, 1991; Persson, 2004; Squire, 2013). Luego de la 11va Conferencia de la Sociedad Internacional de sida realizada en 1996 en Vancouver en la que se presentó el primer tratamiento efectivo para el VIH. Con el desarrollo del tratamiento antirretroviral de alta eficacia, el temor al sida paulatinamente cedió lugar a la esperanza y la expectativa de que el VIH se volviera una enfermedad crónica y manejable – aunque con pronunciadas desigualdades en el acceso al tratamiento entre las regiones del mundo comúnmente designadas como el Norte y Sur globales– (Farmer et al., 2013).

2 El primero de estos estudios fue el HPTN05225 (Montaner, 2011), seguido por los estudios PARTNER, Opposites Attract y PARTNER2 (DSETSHyT, 2019).

3 La prueba de carga viral es un estudio de laboratorio que permite cuantificar la presencia de ARN viral por ml de sangre. La supresión viral, o carga viral indetectable, indica que la presencia de virus en sangre es tan baja que no puede ser medida por las pruebas de laboratorio disponibles. En el caso de Argentina este límite se ubica usualmente entre 30-50 copias/ml.

control selectivo orientadas a individuos en riesgo diferencial de contraer la enfermedad, la estrategia adoptada por ONUSIDA y otras agencias se fundó en un modelo orientado hacia el *control viral*. El desplazamiento de los sujetos y sus relaciones, presenta una racionalidad que busca reponer la centralidad de lo orgánico ante lo elusivo de las relaciones sociales (Margulies y Gagliolo, 2020). En este marco, la preocupación por las condiciones de vulnerabilidad y los efectos sociales del vivir y tratarse por VIH y el rol que las personas, las comunidades afectadas y los propios profesionales de la salud tuvieron en la respuesta a la epidemia desde sus comienzos, ceden ante un modelo focalizado en la ingesta individual (e indefinida) de medicamentos (Aggleton y Parker, 2015).

En la Argentina, la epidemia de VIH/sida se encuentra concentrada en las áreas urbanas alrededor de las principales ciudades. El Área Metropolitana de Buenos Aires es la región con la mayor cantidad de casos activos y recientemente diagnosticados.⁴ La tasa de VIH cada 100.000 habitantes es de 10,7 a nivel nacional. El sistema de salud del país se compone de tres subsectores coexistentes: el sector de salud privado, el sector de obras sociales y el sector público.⁵ Actualmente, el 70% de las personas con VIH del país se atienden en el subsector público (DRVIHVYT, 2019b).

La “Ley Nacional de SIDA” aprobada en 1990, estipuló la obligación del Estado de garantizar el acceso universal y gratuito al tratamiento (Ley Nacional de SIDA 23.798 y su decreto reglamentario 1244/91, 1990), que fue ratificada con la sanción de la “Ley nacional de respuesta integral al VIH, Hepatitis Virales, otras ITS y Tuberculosis” en 2022 (LEY NACIONAL DE RESPUESTA INTEGRAL AL VIH, HEPATITIS VIRALES, OTRAS INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL -ITS- Y TUBERCULOSIS -TBC- Ley 27675, 2022). La provisión de Zidovudina (AZT), primer fármaco disponible para el tratamiento del VIH, inició en 1992 con la creación del entonces llamado “Programa Nacional de SIDA” (dependiente del Ministerio de Salud de la Nación), y la distribución universal de tratamientos antirretrovirales de alta eficacia comenzó en 1997. Es importante señalar que la provisión de tratamientos, aunque universal y temprana, fue inestable por algunos períodos de tiempo, especialmente

4 Alrededor de 140.800 personas en Argentina viven con VIH. Se diagnostican alrededor de 5300 casos nuevos por año. El total de la población nacional es de 46.044.703 de acuerdo con el último Censo Nacional (2022).

5 El sector privado contiene a los individuos que pagan voluntariamente por la cobertura de salud y a las compañías privadas que les proveen el servicio. El sector de obras sociales cubre a trabajadores activos formalmente empleados. Este sistema está financiado parcialmente por los impuestos de seguridad social del empleador y el empleado y parcialmente por el Estado. Los proveedores de salud en este subsistema son instituciones de salud públicas o privadas contratadas por la obra social correspondiente al sindicato del empleado. Por último, el subsector público atiende a la salud a toda la población, posea o no otra cobertura de salud. Dado que el acceso universal a la salud es considerado un derecho en la Constitución de la Nación Argentina, cualquier persona puede recibir atención en el sistema público, independientemente de la cobertura de salud que tenga. El sector público está financiado por el Estado y la atención es provista por instituciones públicas (Ministerio de Salud de la Nación, 2010). Es relevante señalar que las primeras respuestas a la epidemia de VIH/sida en la Argentina provinieron de instituciones de salud pública, como hospitales especializados y consultorios en hospitales generales.

durante la crisis financiera de 2000 – 2001⁶ y más recientemente durante las complicaciones derivadas de la pandemia por COVID19 y el consecuente desborde del sistema de salud. Aún así, la temprana y sostenida respuesta a la epidemia de VIH/sida ha sido caracterizada como ejemplar en la región latinoamericana (Lavadenz et al., 2015). Esto incluye el esfuerzo explícito por incorporar tratamientos de primera línea tal cual recomiendan las guías de la OPS (Organización Panamericana de la Salud) y de la OMS (Organización Mundial de la Salud) (DRVIHVYT, 2020).⁷

Respecto del Tratamiento Como Prevención, el país tempranamente expresó su compromiso con esta estrategia (DSyETS, 2015), y que incluyó la recomendación de inicio inmediato del tratamiento. Más recientemente, en 2021, adhirió a las reformulaciones propuestas por ONUSIDA para 2025⁸ con el objetivo “re-encauzar la respuesta global al VIH para poner fin al SIDA como amenaza de la salud pública para 2030” (UNAIDS, 2022, p. 30, traducción propia) luego de que los indicadores obtenidos durante 2020 distaran de los objetivos propuestos.

En este marco, es importante señalar que hasta el año 2020, los discursos de positividad y autocomplacencia alrededor del manejo del VIH a nivel global se multiplicaron, en gran parte asociados a las extraordinarias innovaciones biotecnológicas desarrolladas en el campo del testeo y del tratamiento desde comienzos de la epidemia (Johnston et al., 2015; O’Connell, 2020; Walker, 2020). No puede pasarse por alto que la disponibilidad de tratamientos eficaces ha transformado la historia del VIH, lo que ha mejorado significativamente la expectativa de vida para millones de personas en todo el mundo. Más aún, se han registrado constantes innovaciones técnicas en estos tratamientos, que incluyen la reducción de la cantidad de comprimidos diarios necesarios y su —así denominada— “toxicidad”. Al mismo tiempo, se ha señalado que el foco en un futuro “Post-SIDA” puede sonar fuera de lugar al dejar de lado las incontables vidas que continúan siendo afectadas por esta enfermedad en el mundo entero (Johnston et al., 2015) y que existen grandes divergencias entre los discursos asociados al “fin del SIDA” y las realidades locales donde las políticas globales son llevadas adelante (Kenworthy et al., 2018a).

6 Para diciembre del 2001 el país se encontraba en una gran recesión económica, iniciada en 1998 y que resultó en el colapso del sistema bancario y un déficit récord de la deuda nacional. En el caso del VIH/SIDA, para comienzos del milenio, el préstamo provisto por el Banco Mundial en 1997 para la “Lucha Contra el SIDA” había sido cancelado por el incumplimiento de las obligaciones financieras por parte de la Argentina. A partir de ese momento, la devaluación continua de la moneda nacional cíclicamente estresa al sistema de salud público, lo que ocasionalmente socava la posibilidad de comprar estos insumos valuados en dólares.

7 El subsector público, a través del Programa Nacional de VIH/SIDA (actualmente llamado Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis y Tuberculosis), es el responsable de la incorporación de nuevos regímenes de tratamiento antirretroviral, los cuales, una vez aprobados, deben ser incluidos en la oferta regular de servicios de salud de todos los subsectores. Para una lista de los antirretrovirales provistos por el Ministerio de Salud, ver: Vademécum de la Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis (DRVIHVYT, 2019a).

8 A saber: “que el 95% de las personas con VIH conozcan su diagnóstico, que el 95% que lo conoce tenga acceso al tratamiento y que el 95% de las personas en tratamiento antirretroviral logre la supresión virológica” (DRVIHVYT, 2021, p. 116).

En un sentido, tal y como propone Walker (2020), es posible señalar que la notable eficacia del tratamiento antirretroviral ha hecho posible y a la vez eclipsado la vida cotidiana con VIH. Aun cuando el acceso al tratamiento se encuentra garantizado, la cronicidad de la vida con VIH está atravesada por múltiples desafíos (Manderson y Smith-Morris, 2010; Persson et al., 2014). Estas complejidades involucradas en una vida atravesada por la cronicidad y el estigma son a menudo simplificadas en la retórica de normalización que acompañó la re-conceptualización del VIH desde una “sentencia de muerte” hacia una “enfermedad crónica manejable” (Persson, 2004) cuestión recientemente reforzada por la posibilidad de evitar la transmisión. Estos discursos excesivamente optimistas no abordan las formas que toma esta normalización en vidas que han sido profundamente transformadas en la prolongada co-existencia con tratamientos antirretrovirales.

Al partir de un enfoque etnográfico, este artículo busca recuperar los modos en que las enfermedades se imprimen en los cuerpos, las sociedades y las culturas (Vargha, 2016), y presenta una historia *corporificada* de la epidemia, situada en un espacio local. Para ello, propongo un recorrido por la historia de Carlos, una persona con VIH, cuyo diagnóstico data del año 1991, y que lleva más de 20 años en tratamiento en un Programa Municipal de VIH ubicado en un Centro de Atención Primaria público de la Provincia de Buenos Aires (Argentina).

En la búsqueda de capturar “la riqueza existencial del ser-en-el-mundo” Csordas (2002, p. 12) nos introduce en lo que denomina *el paradigma de la corporificación* (1990). A través del un diálogo entre la producción de Merleau-Ponty y Bourdieu, este autor nos propone una síntesis que concibe al cuerpo como un campo de práctica (a partir del *habitus* bourdiano) y percepción (y que considera lo *preobjetivo* merleaupontiano) (Csordas, 1990) y a las actuaciones (*enactments*) en contextos de sanación ritual como modos de ser-en-el-mundo (Csordas, 1993, 2002). Este cuerpo, que en términos fenomenológicos es condición y unidad existencial del ser-en-el-mundo, se constituye en y con el mundo, que es también constituido en el proceso de relación con el cuerpo. Al partir de estos desarrollos, en su análisis de la historia de las políticas del VIH/sida en Sudáfrica, Fassin se adentra en lo que describe como una “teoría de la corporificación del mundo social” (Fassin, 2007, p. 39) que se propone atender a los modos en que la historia se *infiltra* en todos los intersticios de la vida (palabras, actos, representaciones, prácticas). Enfatizando la dimensión histórico-temporal de los procesos de corporificación, el cuerpo es aquí el locus donde el pasado deja su marca, constituyéndose en “una presencia para uno mismo y para el mundo, inserto en una historia que es tanto individual como colectiva: la trayectoria de una vida y la experiencia de un grupo” (Fassin, 2007, p. 175, traducción propia). Ello implicaría una articulación entre lo que Fassin llama “condición (la vida en tanto inserta en la realidad económica y social)” y “experiencia (la vida vivida en términos individuales y colectivos)” (Fassin, 2007, p. 39) en la que las marcas de la historia se inscriben en la materialidad del ser, tanto en términos físicos como psíquicos (Fassin, 2007, p. 39). Así, el cuerpo se concibe como un pasado corporificado en un presente, donde la marca del tiempo se actualiza en los modos de comprender, actuar e interactuar en el mundo presente (Fassin, 2007).

En otra línea, con el objetivo de hacer una contribución crítica a los modos de comprender el proceso humano de estar-en-el-mundo, Ingold se ha planteado una revisión de aquello que caracteriza como un divorcio entre “los asuntos humanos” y “el continuum de la vida orgánica” (Ingold y Palsson, 2013; Ingold, 2015). En este marco, ha señalado la persistencia de enfoques que, al analizar la existencia humana, recurren a su parcelamiento en componentes distintos, sustantivos y complementarios, frecuentemente agrupados bajo un *modelo bio-psico-social*. Al partir de aquello que denomina una *aproximación por obviación*, el autor ensaya una nueva mirada sobre el ser humano, ahora entendido ya no como “una entidad compuesta, constituida por partes separadas mutuamente complementarias como el cuerpo, la mente y la cultura”, sino como un “locus singular de crecimiento creativo (*creative growth*) dentro de un campo de relaciones continuamente desplegado” (Ingold, 2015, p. 14). Esta propuesta añade otra preocupación al modo en que se han estudiado los procesos de corporificación antes desplegados. Al enfatizar que cuerpo y organismo humano son uno y el mismo, el proceso de corporificación es aquí entendido como nada más ni nada menos que el desarrollo de un organismo en su ambiente (Ingold, 2015). Así, la inmersión de lo que Ingold llama el *organismo-persona* en un ambiente, o mundo de vida, se vuelve condición inevitable de la existencia, lo cual, a su vez, implica que: “el mundo viene-a-ser continuamente en torno al habitante y sus múltiples integrantes adquieren significancia por medio de su incorporación al patrón regular de actividad vital” (Ingold, 2000, p. 168, traducción propia). Ello implica un distanciamiento de la asimilación de la corporificación a un proceso de *inscripción*, esto es, la realización de un patrón (ya sea cultural o genético) en un medio sustantivo, para concebirla como un movimiento de *incorporación* (Ingold, 2000). No se trataría entonces de una transcripción/inscripción de la forma hacia la materia (es decir, de condiciones externas que se imprimen sobre el cuerpo), sino de un movimiento vital en el cual las formas en sí son generadas; es decir, un discurrir temporal en el que un organismo incorpora en su forma corporal los procesos que le dan origen como tal (Ingold, 2000). El ambiente no es concebido aquí como una exterioridad, sino como un espacio existencial intersubjetivamente constituido (Ingold, 2015), o podríamos señalar, intra-activamente producido en actuaciones (*enactments*) cotidianas que involucran entrelazamientos entre humanos y no-humanos (Barad, 2007b). En este sentido, el ambiente es comprendido en términos *interaccionales*, es decir, como un contexto relacional y dinámico (Brives et al., 2016).

El cuerpo, en este marco, no termina en los límites de la propia piel, sino que se extiende y viene-a-ser entrelazado con su ambiente (Vaisman, 2013). Es decir, los límites corporales son semi-permeables; los cuerpos humanos son atravesados por múltiples entidades con las que interactúan y se co-constituyen en actuaciones cotidianas situadas en un tiempo y espacio (Mol, 2002; Mol y Law, 2004). El cuerpo no es una totalidad formada *a priori*, sino que emerge en este campo de práctica (Mol, 2002). Más aun, el cuerpo no se presenta como el resultado acabado de un proceso que discurre en el pasado, sino que se encuentra más bien en un constante *devenir* (Brives, 2018).

Metodología

Este artículo se basa en las observaciones e interacciones que tuvieron lugar durante mi trabajo de campo etnográfico, entre los años 2016 y 2021, en un Programa Municipal Prevención del VIH/sida y adicciones situado en un Centro de Atención Primaria público en el Área Metropolitana de Buenos Aires.⁹ Se sustenta en un trabajo de campo amplio que incluye la observación de instancias de atención/asistenciales y de gestión de políticas locales; reiteradas y prolongadas conversaciones informales con profesionales y pacientes; la participación en reuniones mensuales en un grupo de pares de personas con VIH y la realización de entrevistas en profundidad con profesionales de la salud y trece pacientes en tratamientos de larga duración que acuden al Centro ya mencionado.¹⁰ Todas las entrevistas fueron grabadas, entextualizadas, y anonimizadas. Las personas entrevistadas dieron su consentimiento informado por escrito a la investigadora y los planes de la investigación fueron previamente aprobados por el Comité de Ética de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires.

9 Este artículo recupera parte del análisis que presento en el capítulo 5 de mi tesis doctoral titulada "Ante el 'fin del VIH/Sida': una etnografía sobre respuestas locales a la epidemia y la experiencia de personas en tratamientos de larga duración" (Gagliolo, 2023). Esta tesis aborda el modo en que las políticas globales, respuestas locales y la experiencia de personas en tratamientos de larga duración se articulan en el momento contemporáneo de gobierno de la epidemia del VIH/Sida, caracterizado por la preeminencia de la estrategia denominada "Tratamiento como Prevención" y los discursos optimistas que anuncian un inminente "fin del Sida". Se trata de un estudio etnográfico que recorre la historia de una respuesta local muy temprana a la epidemia a partir de la experiencia de lxs profesionales que la llevaron adelante y la de personas que viven con VIH y en tratamientos de larga duración. Aborda, en este marco, las prácticas cotidianas de un conjunto de profesionales (una infectóloga, dos psicólogxs y una trabajadora social) dedicadxs a la atención y la gestión de la epidemia, y creadores de un Programa Municipal de VIH/sida de larga trayectoria en el conurbano bonaerense. Asimismo, recupera la experiencia de un conjunto de personas con VIH que acuden a este Programa, atendiendo a las prácticas que despliegan los sujetos en su experiencia de vivir, atenderse y tratarse por esta enfermedad. De este modo, visibiliza el entramado de prácticas y relaciones a través de las cuales las políticas se recrean y reelaboran en la experiencia de vivir y tratarse por VIH, así como los vínculos productivos que se establecen entre sujetos en tratamientos de larga duración y las biotecnologías involucradas en estos procesos.

10 El Programa Municipal de VIH fue creado muy tempranamente en la historia de la respuesta nacional a la epidemia (1992) y tiene una larga relación con una de las redes de personas con VIH más importantes de Buenos Aires, que desarrolla un grupo mensual de pares en las oficinas del Programa. Desde sus orígenes, el Programa provee asistencia médica (incluyendo la dispensa de medicamentos y provisión de todos los estudios de laboratorio vinculados al diagnóstico y tratamiento del VIH e ITS), atención psicológica y orientación en demandas sociales. Su universo de pacientes activos al momento del trabajo de campo era de alrededor de noventa, provenientes casi en su totalidad de diferentes municipios del conurbano bonaerense, y que pueden adscribirse en general a sectores socioeconómicos bajos, la razón varón-mujer era de 1,5. De las trece personas entrevistadas, seis eran varones cis autodenominados como gays, cuatro eran varones cis heterosexuales o con parejas heterosexuales y tres eran mujeres cis heterosexuales o con parejas heterosexuales. Sus edades oscilaban entre 27 y 66 años, con predominancia de las personas entre 39 y 54 años. Todos se encontraban realizando tratamiento antirretroviral y más de la mitad llevaba al menos diez años desde la recepción de su diagnóstico. Sin embargo, entre ellos hay quienes iniciaron sus tratamientos a comienzos de los años 1990 (como Carlos), quienes fueron diagnosticados muy tempranamente pero esperaron muchos años para iniciar el tratamiento antirretroviral, y quienes recibieron sus diagnósticos e iniciaron tratamientos más recientemente.

A continuación, analizo la narrativa de Carlos, uno de los pacientes más antiguos de este Centro. Abrevo en la propuesta de Rabelo y otros (1999), que conciben las narrativas como unidades semánticas en las que se despliegan acciones, episodios y segmentos de la vida. Las narrativas, en este sentido, implican el despliegue de un relato temporal de vida (Rabelo y Almeida Souza, 2003) que organiza un vector de la experiencia en un horizonte que, abarcando pasado, presente y futuro, otorga sentidos al pasado que simultáneamente construyen los modos de vida presentes y proyectados (Ochs y Capps, 1996 en Margulies et al., 2006). Esto involucra una mirada atenta a las temporalidades, las circunstancias y los contextos, que recupera el carácter inter-subjetivo, multifacético, fluido e indeterminado de la experiencia (Gadamer et al., 1999; Rabelo et al., 1999; Recoder, 2011). A través de la narrativa se representa la experiencia dotando a los eventos de un orden significativo (Good, 1994 en Barber, 2015) de modo que, más que una enumeración de acontecimientos, el acto de narrar implica la creación de un mundo diegético que reconfigura la experiencia vivida, dotándola simultáneamente de sentido (Ricoeur, 2004). En la elaboración de una construcción biográfica, sujeto y acción se co-constituyen en un relato que, aunque no debe confundirse con la experiencia en sí, pone de manifiesto un modo propio de estar en el mundo (Rabelo et al., 1999; Grondin, 2008). En este sentido, las acciones no se constituyen solo como resultado de un proceso racional-reflexivo desde el cual el sujeto objetiva el mundo, sino que son, ante todo, prácticas cotidianas orientadas a actuar sobre las vicisitudes de la vida (Alves, 2014) en las que la reflexividad emerge ante situaciones problemáticas que irrumpen en la vida cotidiana (Rabelo et al., 1999). Esta praxis es siempre corporificada, en la medida que el cuerpo se constituye en el fundamento de la inserción en-el-mundo y está situada en un campo de posibilidades que los actores habitan (Csordas, 1990; Rabelo et al., 1999; Alves, 2014). En este marco, el acto de narrar da sentido a la experiencia en el curso de la vida misma (Carr, 1986 en Rabelo et al., 1999). Así, través del análisis de una narrativa es plausible rastrear los modos en que temporalidad e historicidad se funden en la experiencia de los sujetos, atendiendo a los modos en que “el presente no está delimitado por un pasado que ha sido reemplazado, ni por un futuro que lo reemplazará”, sino que pasado y futuro son contenidos en el presente “como refracciones en una bola de cristal” (Ingold, 2000, p. 211, traducción propia).

Al mismo tiempo, recuperando los aportes que la antropología ha hecho al campo de la salud, autores como Lambert y McKeivitt (2002) nos recuerdan que el foco etnográfico en una persona específica puede proveer una vía para la comprensión de la experiencia vivida por grupos más amplios. En una línea similar, otros autores han enfatizado que reavivar las historias de vida de personas que sobrevivieron a momentos iniciales de la epidemia puede ser particularmente significativo en el contexto contemporáneo, que presenta al VIH/sida como un “acontecimiento del pasado” (Cunha, 2012; Valle, 2018; Melo, 2022).

En diálogo con estas preocupaciones, propongo adentrarnos en la narrativa de Carlos, donde organismo, virus, biotecnologías y condiciones de vida se entrelazan, mostrando las acciones (o, si se quiere, las *actuaciones*) que conforman su devenir-con la enfermedad y lo que propongo como una historia *corporificada* de la epidemia.

Carlos y el cómo “terminé así”

Carlos se desplaza por el centro de salud con su bastón y del brazo de quien lo esté acompañando (a veces su esposa, a veces su hija, otras su yerno). Conoce los pasillos y sabe cómo encontrar el consultorio de Merlina, su médica infectóloga. Se ríe con frecuencia, tiene un sentido del humor ácido y se maneja con gran familiaridad con los profesionales de este Centro, donde se atiende desde su diagnóstico en 1991.

El día que lo conocí, me preguntó si “veníamos a ver su giba”. Carlos es un hombre alto, fornido, de piernas flacas y abdomen prominente. Nunca hubiera imaginado que tenía apenas 44 años. Por un lado, porque los lentes oscuros que usa para cubrir sus ojos, permanentemente entreabiertos, dificultan ver sus rasgos faciales. Por el otro, porque su postura encorvada hace pensar en una persona mucho mayor. Esa mañana, nos sentamos en un pequeño consultorio vacío y Carlos me contó cómo quedó ciego en 1997, cuando era aún muy joven.

Casi un año después de conocerlo, luego de haber compartido varios encuentros y prolongadas conversaciones, le pregunté si podíamos pautar una entrevista y él me invitó a hacerla en su casa. Esa tarde abrió la puerta de entrada después de escuchar mis aplausos desde afuera. Asomó el rostro a través de una ventanita y dijo: “Ago, ¿sos vos? Te perdiste, ¿no?” Me reí y le respondí: “Hola Carlos, sí, y se enteraron todos los perros de la cuadra [que habían empezado a ladrar con mi presencia allí]”.

Efectivamente, encontrar el camino a la casa de Carlos me había resultado difícil. Me tomó casi tres horas llegar hasta allí desde mi departamento situado en un barrio de clase media en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El viaje incluyó tomar un colectivo, después un tren y luego otro colectivo, el único que entra hasta ese barrio, más una caminata de media hora entre casas sin numerar y caminos de tierra inundados por las recientes lluvias. Carlos abrió la puerta y le pidió a su nieta de diez años que la mantuviera abierta para mí, mientras él retenía a la perra en el patio delantero: “yo la sostengo para que no te ensucie” – dijo, mientras yo limpiaba mis zapatos embarrados en el trapo ubicado estratégicamente en el escalón de entrada a la casa, después de lo cual, pasé.

La casa de Carlos tiene un pequeño jardín en la entrada, que cuida él mismo. Una reja baja da ingreso a un camino de cemento que lleva a la casa, mientras que al costado se observa un espacio que funciona de garaje al aire libre, y el terreno que continúa varios metros después del límite de su pequeña casa. Al abrir la puerta de entrada, se ingresa a un living-comedor con pisos de cerámicos claros, una mesa y sillas del lado derecho y una cocina – abierta – al fondo, con una puerta de salida hacia el jardín trasero. Del lado izquierdo, una puerta conduce al baño. A cada lado de este, hay una habitación, ambas puertas enfrentadas entre sí. Al fondo del terreno, en otra casa, vive una de las hijas de Carlos y sus nietas. Con él y su esposa, viven otra de sus hijas y la nieta que sostenía la puerta de ingreso.

El barrio de Carlos es de casas bajas, algunas con techo de chapa, algunas con revestimiento exterior, otras con el ladrillo a la vista. Con excepción de alguna que otra casa de dos plantas, el resto son pequeñas (de dos o tres ambientes)

y con rejas bajas. Esa tarde de lluvia, a la hora de la siesta, pocas personas circulaban por las calles de tierra inundadas, llenas de pozos y charcos. Mientras buscaba su casa, me resbalé varias veces en el barro y metí el pie completo en charcos para poder atravesar algunas calles. Perros sueltos circulaban por doquier, mientras que otros ladraban desde los terrenos de las casas. Vivir en este barrio involucra muchas dificultades en cuanto a la movilidad para Carlos, que, para llegar a atenderse con su médica, realizaba un viaje de dos horas al tomar un colectivo y un tren o dos colectivos. Lo hacía una vez por mes o cada dos o tres meses, de acuerdo a las necesidades del tratamiento.

Después de entrar en su casa, me senté a la mesa para observar cómo Carlos se desplazaba por el espacio con habilidad y soltura. Me preguntó qué había en la mesa y si algo de eso me molestaba. Le respondí que solo había un trapo y un control remoto (de la televisión), que no molestaban para nada y me dispuse a sacar mi cuaderno y grabadora. Carlos trajo desde la cocina un vaso con agua que apoyó en la mesa. Me avisó que a las cinco tendríamos que cortar porque tenía que preparar la cena antes de la llegada de su esposa. Me dijo que iba a preparar un puchero y agregó: “todo lo que se hace en olla lo puedo hacer solo pero si tengo que usar el horno necesito ayuda”. Después de eso, se sentó y empezamos a conversar como lo habíamos hecho tantas otras veces.

Carlos se atiende con la misma médica desde los 19 años de edad, cuando fue diagnosticado con VIH mientras trabajaba en un Mercado Municipal de Frutas y Verduras:

Yo trabajaba en el mercado [municipal], sacaba la basura, con camiones y una pala mecánica, y mi patrón se quiso hacer el diagnóstico de HIV, porque tenía, quería, tenía una duda él. Y yo le dije, le comenté, que [yo] tenía ganglios, tenía muchos ganglios en la ingle, de un lado y del otro, y eso era síntoma de que alguna infección tenía. Entonces ahí me hice [también] yo el primer estudio, el ELISA, el de HIV, dos veces, las dos veces dio positivo. Ahí conozco a Merlina, también cuando me diagnostican me da el diagnóstico el doctor Juan, creo que era el nombre, que antes era el director ahí y bueno, y ahí arrancó, me cambió la vida radicalmente. (entrevista Carlos, 27 de octubre de 2017).

En 1991, cuando Carlos recibió su diagnóstico, el VIH era considerado una “sentencia de muerte” (Rosenbrock et al., 2000; Persson, 2004; Squire, 2013). La condición terminal del sida, la inexistencia de tratamientos efectivos y la posibilidad de rápida progresión de la enfermedad caracterizaban a la epidemia, en ese momento aún incipiente en el Gran Buenos Aires.

La posibilidad de una muerte cercana fue narrada por otras personas que entrevisté y cuyos diagnósticos databan de la misma época. Ernesto, diagnosticado en 1989, a los 38 años de edad, recordaba que mientras su ex pareja “se estaba muriendo” le preguntó al que era el médico de ambos: “¿y esto cuánto tiene de vida?”. La respuesta del profesional fue: “y... esto, como viene la cosa [...] tendrás dos años de vida ponelo [...] por suerte no salió bien el cálculo en mi caso” (entrevista Ernesto, 26 de septiembre de 2017).

Carlos recordaba que su mayor preocupación en el momento del diagnóstico, era que su esposa e hijas pudieran estar también enfermas:

en ese período, para mí fue... fue muy duro haberme enterado, porque yo ya para ese entonces tenía mis tres hijas, mi esposa y que mi esposa no sabía nada de mi pasado, de que yo cuando era chico me había, me había inyectado. Entonces para mí fue, no enterarme de que yo estaba enfermo, sino de que pos... estaba la gran posibilidad de que mi esposa estuviera enferma y que también las nenas. (entrevista Carlos, 27 de octubre de 2017).

Su preocupación remite a la altísima letalidad en las primeras décadas de la epidemia, la angustia asociada a la posibilidad de su muerte irrumpía en ese momento de su relato e, inmediatamente después, recuperaba la contención y ayuda de Merlina, su médica:

Me dio mucha contención ella, porque yo, hasta que no supe el diagnóstico [negativo] de mis hijas y de mi esposa yo lloraba todos los días, dormía poco, no, no, fue terrible para mí, una pesadilla. (entrevista Carlos, 27 de octubre de 2017).

Carlos relacionaba su infección con el consumo inyectable a una edad muy temprana (entre los 12 y 13 años de edad) y a lo que caracterizó como “un contexto familiar desfavorable”:

Mi mamá me tuvo a los 14 años, así que imagínate lo que es [...] Mi viejo preso cuando más lo necesité... no, no fue por casualidad que yo terminé así [...] Mi viejo me faltó a los nueve años, a los diez ya trabajaba con mi abuelo. Mi abuelo alcohólico, te imaginas la contención que me daba. (entrevista Carlos, 27 de octubre de 2017)

Carlos enhebraba su historia familiar y sus condiciones de vida para explicar cómo “termin[ó] así” en un momento específico de la epidemia, caracterizado por la altísima letalidad. En su historia, había atravesado las grandes transformaciones en las políticas y tecnologías del VIH/sida y en el momento se encontraba con carga viral indetectable, pero con las secuelas del VIH y su tratamiento, así como también, con el paso de los años, con lo que llamaba “enfermedades de gente mayor”:

Ojalá me dijeran “ya no lo tenés más y no tomés más nada”. Sé que no me va a ser gratis, porque secuelas ya tengo, seguro, secuelas ya tengo, ya se sabe que ahora [...] nosotros ya tenemos estados, digamos, períodos de enfermedades de gente adulta, gente vieja, gente mayor. Porque la enfermedad se cronificó, está la medicación, te quedás indetectable, listo, vivís, pero también tenés que lidiar con las otras cosas. (entrevista Carlos, 27 de octubre de 2017)

Por “las otras cosas”, Carlos se refería a las distintas condiciones y afecciones que, como veremos, componen su vida con VIH: la ceguera, las secuelas de los tratamientos antirretrovirales (lipodistrofia, piedras en los riñones, daño en el hígado), alergias e infecciones pulmonares, y también las carencias económicas y la imposibilidad de proveer al mantenimiento de su familia.

Volverse ciego

Aquella mañana de septiembre del año 2016 cuando conocí a Carlos, me relató una historia que ya había contado muchas otras veces: a sus compañeros del grupo de pares, a trabajadores sociales y a estudiantes de diferentes disciplinas que rotaban en el Centro. Yo la volvería a escuchar una y otra vez durante mi trabajo de campo. Por tratarse de la más detallada, la versión que recupero es la que compartió aquella tarde en su casa, cuando narró los eventos que llevaron a su ceguera, en la que articuló acciones, espacios, transformaciones corporales y emociones:

Yo arranco con una infección, yo arranco primero con el problema en la vista, mucho ardor en el ojo izquierdo, mucho ardor como si tuviera arena, siempre tuve problemas de herpes, en la cara en la boca, siempre. Aparte yo para ese entonces ya tenía una carga viral alta, ya la medicación no estaba funcionando, las primeras drogas, y me agarra esa infección broncopulmonar, muy grave, muy grave, ya estaba con el problema en la vista, me internan en el Tornú.¹¹ Me internan en el Tornú, creyendo que era tuberculosis y era una infección broncopulmonar, porque los dos esputos que yo hice, esos dos análisis que... me dieron, dieron negativo, yo no tuve tuberculosis. Pero, ¿qué pasó? Cuando yo caigo en el Tornú, me sacan lo poco que estaba tomando, el AZT y el DDI, no me acuerdo cómo se llama la otra medicación que tomaba y me sacan todas las gotas también de oftalmología ¿Por qué? Porque yo me tenía que tomar, empezaron con el tratamiento de la tuberculosis, veinticinco pastillas por día. Entonces fue todo un desencadenante de cosas que se fueron [dando] como un efecto dominó. Me quisieron proteger por un lado, que si hubiese sido tuberculosis por ahí me moría, porque yo en ese entonces bajé, en una semana, bajé veinticinco kilos, pesaba cuarenta kilos, cuarenta y cuatro kilos, y yo soy, mi peso normal serían ochenta kilos. Estaba pero piel y hueso, parecía de un campo de concentración. Entonces bueno, ahí se agrava, me como los dos meses en el Tornú, me dan de alta, me empiezo a recuperar. Cuando vuelvo al Fernández,¹² que yo me estaba atendiendo con la doctora P., la jefa de oftalmología, que me derivó Merlina con ella porque me dijo: "es lo mejor que yo conozco en oftalmología". Cuando me ve me dice: "ya el problema no es más superficial, ya está atrás" me dijo, "del ojo". Yo ya el izquierdo lo había perdido, yo ya no veía prácticamente, veía un poquito en la periferia del ojo (entrevista Carlos, 27 de octubre de 2017).

Así contaba Carlos el inicio del proceso de volverse ciego, como el efecto combinado y acumulativo de una cadena de condiciones, eventos e intervenciones desafortunadas que en el momento resultaron imparables. Un "efecto dominó", lo llamó. Una afección previa por herpes, su elevada carga viral de VIH, tratamientos antirretrovirales ineficaces, un diagnóstico negativo de tuberculosis y, pese a ello, un tratamiento de 25 comprimidos diarios combinado con la decisión médica de suspender otras medicaciones y adelgazamiento extremo en el contexto de una prolongada internación. En su meticulosa reconstrucción de un proceso que había tenido lugar 20 años atrás, rememoraba sensaciones y

11 Hospital General de Agudos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

12 Hospital General de Agudos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

cambios corporales, interpretaciones clínicas e intervenciones médicas, situadas en un contexto específico. Carlos describía la “pérdida” de su ojo izquierdo al tiempo que introducía un momento del sida, en el que la respuesta médica aún estaba organizada alrededor de lo que llamaban las “enfermedades oportunistas”, entre ellas, la tuberculosis y el herpes zoster.

Sobre la “pérdida” de su ojo derecho, Carlos relató:

Y... arranco de vuelta [en el hospital Fernández] un tratamiento con Aciclovir inyectable, primero pensaron que era citomegalovirus, me dieron Foscarnet. Bueno, en ese tiempo, en esos años, estaba todo muy... no estaba todavía todo muy aceitado, eh, fui medio como chanchito de la india, me inyectaron hasta en un ojo Aciclovir, firmé así un consentimiento y perdí mi ojo derecho en tres horas, en tres horas yo me quedé ciego. Me colocaba el Foscarnet ese, iba al Fernández a la mañana, eran dos aplicaciones, una a la mañana y una a la tarde, me aplicaban a la mañana, que quedaba totalmente mal, mal, animicamente, porque [es] una medicación muy fuerte, se coloca... se da por vena, y en el hospital de día del Fernández. Y me iba por ahí con mi mamá a alguna plaza, a algún lado a pasar el tiempo, a que se hiciera la hora de la aplicación de la tarde. Bueno, en uno de esos días, iba caminando con mi mamá la [a]garré del brazo y le digo: “mamá, ya no veo más”, le dije. Imaginate lo que fue ese día para para mí, pero para mi mamá, mucho más ¿no? Porque... le digo: “mamá”... “No”, me dice: “¿me estás haciendo un chiste?”. Me dice: “es de muy mal gusto”. Le digo: “no mamá, vos sabés qué, no veo”, le digo, “veo como atrás de un vaso de agua”, le digo, “no veo más”. Se me desprendió la retina. Bueno, llegué al Fernández, lo comuniqué ahí a las enfermeras, y bueno la doctora P. me dijo, “mirá”, me dice... yo no me quería operar, porque de veinte pacientes, diecisiete recuperaban un poquitito la vista, le digo: “prefiero quedarme así, con esa chance, no”, me dice: “lo que pasa ese poquito que vos ves”, visión bulto veía yo, de día, “lo vas a perder” me dice, “te tenés que operar”. Y ahí me operé en Lagleyze¹³ con el doctor D. y ahí me quedé. Septiembre, septiembre del noventa y siete quedé ciego. Hasta el día de hoy (entrevista Carlos, 27 de octubre de 2017).

“Medio como chanchito de la India”, señalaba Carlos al mostrar cómo los límites entre cuidado y experimentación se tornan borrosos en su experiencia: simultáneamente paciente y objeto de experimentación en las distintas etapas del tratamiento antirretroviral. Con relación a esta cuestión, Petryna (2011) ha sugerido que la *experimentalidad* es el *modus operandi* que sostiene al mercado global farmacéutico al crear novedosos campos médicos y sociales en los que, los límites entre lo que cuenta como experimentación y lo que cuenta como cuidado médico son fluctuantes y borrosos. Aunque su historia no está directa ni explícitamente ligada a la participación en ensayos clínicos, la prueba y error asociada a la naturaleza experimental de diferentes drogas en diferentes momentos históricos de las respuestas a la epidemia, forma parte y modela la vida de Carlos a partir de su diagnóstico, lo que también da forma a su comprensión de la contingencia del conocimiento médico-técnico sobre el VIH. Esta mirada es compartida por Merlina, su médica infectóloga, que a menudo señala que

13 Hospital Oftalmológico de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

durante los primeros años de la epidemia médicos y pacientes estaban “aprendiendo juntos” cuál era la mejor manera de abordar los síntomas y qué medicamentos eran más seguros de usar.

Carlos ha experimentado las transformaciones de los tratamientos antirretrovirales y sus efectos. La primera fue la monoterapia de AZT a comienzos de los años 1990. Como se ha señalado, esta historia de transformaciones condujo eventualmente, hacia fines de la década de los 1990, a los tratamientos combinados de alta eficacia que, sin embargo, llegaron “demasiado tarde” para Carlos. Era frecuente, en este sentido, escucharlo especular con la idea de qué podría haber pasado si el tratamiento antirretroviral efectivo hubiera estado disponible antes de volverse ciego: “No llegué a la medicación nueva yo, al esquema nuevo de las tres drogas, cuando empiezo [...] en septiembre del noventa y siete, yo en cuatro meses quedé indetectable [...] yo ya estaba ciego (entrevista Carlo, 27 de octubre de 2017).

Carlos describió su volverse ciego como un proceso que comenzó con un diagnóstico de VIH, seguido por una complicación vinculada a un herpes zoster, una infección pulmonar, un tratamiento fallido, la pérdida de visión del ojo izquierdo, otro tratamiento fallido y la pérdida de visión del ojo derecho. En este sentido, despliega un complejo entramado de virus, enfermedades, biotecnologías e intervenciones médicas, que, involucradas en un proceso activo de entrelazamiento con su cuerpo, gradualmente lo transforman en *ciego*. En este marco, la ceguera no aparece como el resultado de una acumulación de efectos “impresos” sobre un cuerpo pasivo. Lo que Carlos narra es un proceso dinámico en el que viene-a-ser ciego “hasta el día de hoy”, en un devenir conjunto entre organismo, virus, tratamientos y servicios de salud.

Volverse ciego, en estos términos, implica un discurrir histórico en el que los eventos del pasado constituyen también el presente de Carlos. Como él mismo describía:

Yo estoy totalmente a oscuras, literalmente a oscuras, eh. Yo no veo nada, a mí me pones el sol adelante [se saca los anteojos de sol y pasa la mano por delante de sus ojos semiabierto] no me varía en nada la visión. Eso me pesa sí... eso yo, no te digo todos los días, pero una vez al mes lloro y mucho. No conozco a mis hijas prácticamente. Crecieron, y eso de que tocás un rostro y te aparece la imagen... es mentira [...] Lo que más me pesa de la enfermedad es haberme quedado ciego. Haberme quedado ciego y no haber podido... el que traía el sustento era yo, hasta que, bueno, hoy hace más años que me mantiene ella [su esposa] que lo que yo fui proveedor (entrevista Carlos, 27 de octubre de 2017).

Vivir con VIH es inseparable de vivir “a oscuras”. No conocer los rostros de sus hijas, no ser capaz de proveer para su familia; el dolor y la tristeza asociados a la pérdida irreparable son inextricablemente parte de la experiencia de Carlos como una persona con VIH, incluso con una carga viral indetectable. La ceguera modela sus cuidados cotidianos vinculados al VIH de maneras que pueden resultar difíciles de imaginar en medio del impulso hacia la normalización que ha caracterizado el gobierno de la epidemia del VIH/sida desde el éxito comprobado

del tratamiento antirretroviral de alta eficacia en adelante. Paradójicamente, ser ciego es uno de los motivos por los que Carlos –a pesar de contar con centros de atención más cercanos– se atienden en el mismo lugar, aunque ello le implique largos trayectos de viaje y múltiples complicaciones. El hecho de que sabe cómo moverse alrededor del centro de salud, cómo llegar al consultorio de su médica y la larga relación que sostiene con ella, hacen que el largo e incómodo viaje hasta allí se vuelvan necesarios para el sostenimiento de su tratamiento.

Ser-con-los-antirretrovirales

Como ya se señaló, con la disponibilidad del tratamiento antirretroviral de alta eficacia, la historia de la epidemia de VIH/sida se vio completamente transformada. Capaz de ralentizar o detener la replicación viral, el tratamiento antirretroviral ha transformado profundamente los cuerpos de quienes los consumen, a niveles que superan el orgánico, biológico o bioquímico. Esto ha sido analizado en profundidad por autores que enfatizan los efectos productivos de los antirretrovirales en la experiencia de sus usuarios (Persson et al., 2003; Persson, 2004, 2013; Persson y Newman, 2006).

En clave biomédica, la naturaleza productiva de estas drogas es a menudo descrita en términos de efectos predecibles, categorizados como efectos-buscados o primarios versus efectos no-buscados o secundarios (Persson, 2004; Persson et al., 2019). Esta diferencia se presentaba de otro modo en la explicación de Carlos:

Había una [pastilla] que [...] te agarraban unas pesadillas mal y, sí, me he levantado a la madrugada, no sé, parecía que me hubiese tomado media botella de whisky, pero mal, mal ¿eh?, descompuesto mal. Merlina me avisó, me dijo: “mirá que esta medicación si no te la aguantás la cambiamos... te va a dar pesadillas.” Soñé cosas que vos decís: “¿dónde tengo guardado en la cabeza esas cosas?” Cosas que nunca en mi vida vi, nunca viví. No, es terrible esa medicación, creo que es ¿Kaletra? Efavirenz se llama. Eso es súper tóxico (entrevista Carlos, 27 de octubre de 2017).

La acción del Efavirenz se presenta aquí como totalidad y las pesadillas aparecen no solo como un efecto secundario sino como parte intrínseca de la acción del antirretroviral. Las pesadillas podrían llevar a la necesidad de cambiar de medicación, lo que podría introducir una a nueva con sus propios efectos variables o podrían volverse manejables con ciertos ajustes cotidianos (por ejemplo, si toma la pastilla antes de dormir para evitar las alucinaciones durante el día). Las pesadillas podrían retrotraer a sensaciones insoportables para alguien en recuperación del uso problemático de drogas o alcohol o, por el contrario, ser toleradas para alcanzar la indetectabilidad. Sea lo que fuere aquello que el Efavirenz desencadene, ello genera reacciones, entra en relaciones de retroalimentación (*looping/feedback*) en las que los conocimientos corporificados sobre la acción de la droga introducen cambios en el comportamiento, y esos cambios, a su vez, demandan la creación de nuevas teorizaciones, relaciones causales y expectativas (Hacking, 2012).

Al recuperar lo señalado por Barad (1998, 2013), que propone atender a los modos en que los fenómenos (incluso los cuerpos, *selves* y medicamentos) son realizados por medio de la acción intra-agencial, Persson y Newman (2006) han analizado los efectos productivos del Efavirenz en sus usuarios. Estos efectos no son comprendidos en términos causales (como el impacto del fármaco sobre un cuerpo pasivo) determinados y predecibles, sino más bien como el resultado del encuentro entre cuerpos y medicamentos. En estos encuentros, o entrelazamientos (Barad, 2007b), las autoras reparan en los modos en que el Efavirenz se expresa como simultáneamente *potente* (en su eficacia terapéutica) y *frágil* (en su tendencia a generar resistencia viral), una ambigüedad que se traslada a la experiencia de sus usuarios, particularmente en aquello que denominan una *perturbación* del sentido de sí (*sense of self*). En su análisis, Persson y Newman (2006) discuten con la asociación mecánica que los discursos político-científicos establecen entre el fortalecimiento inmunológico asociado a la disminución de la carga viral y el fortalecimiento del *self*, y señalan que las pesadillas, las alucinaciones, la depresión, y otros efectos del Efavirenz, precisamente invierten esa ecuación, lo que da como resultado la producción de sujetos simultáneamente fuertes y vulnerables.

En el caso de Carlos, su experiencia con el Efavirenz y con otros antirretrovirales nos permite reconocer no solamente los efectos productivos de los fármacos en el corto y largo plazo, sino también los límites porosos y provisorios entre cuerpos y biotecnologías (Mol y Law, 2004). La narrativa de Carlos nos introduce en su venir-a-ser con pesadillas “inimaginables”, con la sensación de ebriedad, y, como veremos, también con la “deformidad”.

Como fue señalado, cuando conocí a Carlos, me preguntó – riendo– si yo estaba allí para “ver su giba”. Esa pregunta, que me incomodó y desconcertó en el momento, me condujo también al análisis de esas transformaciones corporales a las que hacía referencia sarcásticamente. El cuerpo de Carlos había sido considerablemente transformado por los antirretrovirales de muchas maneras, en lo que llamaba la acumulación de “achagues de los años de tantos remedios”. Uno de éstos era su “deformidad”:

Estoy con la enfermedad controlada pero con los achaques de los años de tantos remedios. Ahora estoy empezando a sufrir los efectos colaterales de la medicación. Estoy todo def[orme]... una medicación que tomé que era D4T creo que se llamaba, por eso yo tengo esta giba que tengo, mirá. [Gira y muestra el bulto en la parte superior de su espalda] Tengo las mamas que parezco... [se lleva las manos al pecho] y vos viste que de la cintura para abajo soy delgado, pero fue por esa medicación, se llama distrofia muscular [sic], te produce, no tomo más esa medicación, ya está prohibida (entrevista Carlos, 27 de octubre de 2017).

La redistribución de la grasa corporal más conocida como lipodistrofia (considerada un efecto secundario frecuente de los tratamientos antirretrovirales) ha sido analizada por Persson (2004) con énfasis en sus efectos estigmatizantes o marcadores. Al establecer una relación entre los medicamentos antirretrovirales y el concepto griego del *pharmakon*, simultáneamente “remedio” y “veneno”, esta

autora recupera los modos en que el uso continuado de drogas genera vínculos productivos entre humanos y biotecnologías, lo que muestra que los antirretrovirales tienen la capacidad de reorganizar y (re)modelar los cuerpos y vuelve a las personas con VIH visibles o marcadas por la lipodistrofia aun mientras *su* virus permanece indetectable (Persson 2004). De acuerdo con Ingold (2015), este proceso podría interpretarse como parte del ciclo de vida de Carlos, esto es, como un movimiento mediante el cual su cuerpo viene-a-ser “deforme” con la incorporación de fármacos que alteran su forma. A su vez, la deformidad se torna una condición que, como su ceguera, constituye su presente.

Además de los “achaques” por las drogas, Carlos refirió daño orgánico y afecciones relacionadas con el tratamiento antirretroviral, como alteraciones hepáticas, descenso de la presión o diarrea:

No me acuerdo el nombre [de la medicación actual] porque me cambiaron el esquema a mí. Como empecé con los hepatogramas medio alterados, el esquema anterior de tres drogas ahora me lo cambiaron por uno, son dos medicaciones, pero en realidad las dos medicaciones son dos medicaciones en una, es como si estuviera tomando cuatro. Pero que es menos agresivo al hígado. [...] Yo ya cambié de medicación una, dos, tres, como cuatro veces, porque algunas las tomé días, porque había una que me bajaba la presión prácticamente no podía ni caminar. Otra me producía descompostura, no podía ni toser, me hacía encima. No es tan así no más que decís: “tomo el remedio y ya está”, los jóvenes ahora, joroban creyendo que ¡ay! se puede cronificar, no es tan fácil (entrevista Carlos 27/10/2017).

Carlos desplegaba los desafíos que impone la cronificación del VIH (Bury, 1993; Rosenbrock et al., 2000) y el tratamiento antirretroviral de larga duración. Según relataba en este extracto, eventualmente el daño causado por los antirretrovirales fue tan insoportable que se vio forzado a cambiar de esquema, cuestión también acompañada por la disponibilidad de nuevas co-formulaciones de estos medicamentos.

En su análisis histórico que recorre los ámbitos de la medicina clínica, la salud pública y el mercado farmacéutico en EEUU, Jeremy Greene (2014) toma la producción y circulación de fármacos genéricos como punto de partida para abordar la multiplicidad de formas que asumen estos artefactos biomédicos, habitualmente considerados *universales*. En este trabajo, el autor señala que la materialidad de los fármacos no es solo relevante para las personas que tienen que ingerirlos, sino que también es el resultado de complejas disputas acerca del tamaño, la forma, y el color de las pastillas. Para el caso del VIH, esta cuestión ha sido abordada por profesionales de la salud, organizaciones de pacientes y organismos internacionales en sus lineamientos y protocolos para el tratamiento. Así lo ilustran, por ejemplo, las recomendaciones para una mejor adherencia al tratamiento elaboradas por Centro para el Control de Enfermedades de los EEUU (del inglés, *CDC*): “Ofrezca esquemas de tratamiento antirretroviral que sean altamente efectivos y simples de tomar (ej. dosis de una sola pastilla diaria, con ninguna o pocas restricciones dietarias)” (CDC, 2020). Así, la materialidad

de las drogas se vuelve relevante en tratamientos farmacológicos de larga duración en los que las pastillas pueden resultar muy grandes para tragar, ser demasiadas, o requerir ser materialmente modificadas. A continuación, recupero el relato de Carlos sobre cómo debía manipular sus pastillas, particularmente las primeras que tomaba, para poder consumirlas:

[Yo] arranqué primero con el AZT y creo que era DDI, algo así, una pastilla así grandota que era intomable, así era la pastina [sic] era como si fuera un paquete así de aluminio [dibuja un rectángulo de 3x4 cm con sus manos]. Para que te des una idea, si la masticabas, era imposible terminar de masticarla y no descomponerte y vomitar ¿entonces sabés que hacía? Le pegaba con una cuchara, la hacía talco, la hacía polvillo, como un uvasal,¹⁴ bueno, ahí, así, con el vaso de agua así [gesticula como si estuviera tomando un vaso de agua de un solo sorbo] todas las mañanas (entrevista Carlos, 27 de octubre de 2017).

Para abordar el problemático tamaño de las pastillas, imposibles de tragar en su forma original, Carlos las modificaba a través de múltiples acciones: las sacudía, manoseaba, aplastaba, partía, mezclaba, etc. Todas estas manipulaciones pueden analizarse como la manifestación del conocimiento corporificado de Carlos, de sus esfuerzos continuos al cambiar de esquemas de tratamiento, aprender sobre ellos, soportar transformaciones corporales, tolerar y manejar efectos a corto y largo plazo. Este tipo de prácticas remiten a un momento histórico específico que podría parecer fuera de lugar en la era de los tratamientos altamente efectivos y simplificados en una toma diaria. Sin embargo, en la historia de Carlos, la introducción de nuevos medicamentos se daba siempre inmersa en las complejidades de una vida “a oscuras”. Los cambios de esquema no resultaban una tarea sencilla para una persona ciega que no podía leer las etiquetas para identificar lo que estaba tomando.¹⁵ Una mañana de agosto del 2018, observé una escena que ilustra esta complejidad.

Ese día, la trabajadora social del Programa de VIH, Camila, abrió la puerta de la oficina a Carlos. Al verlo, dijo: “Hola, Carlos, soy Camila”. Carlos estiró su brazo. Camila tomó su mano y la puso sobre su hombro. Se saludaron con un beso. Después, yo agregué: “Hola Carlos, soy Agustina, yo también estoy acá”, al copiar las acciones de Camila casi milimétricamente. Ella tomó la receta médica que Carlos traía en su mano. Él dijo: “Merlina me cambió la medicación”, Camila respondió: “Sí, ahí vi”. Procedió a abrir el armario en el que se almacenan los antirretrovirales. Mientras le preguntaba a Carlos cómo estaba, qué novedades tenía de sus hijas y sus nietas, Camila sacó dos cajitas pequeñas y las colocó sobre el mostrador, frente a Carlos. Él puso una mano sobre cada caja, abrió la primera, sacó el frasco y lo sacudió un par de veces cerca de su oído. Después de escuchar el golpeteo de las pastillas, sacó un par y las tocó. Mientras descifraba su tamaño, repitió el nombre de la droga y el momento del día en que tenía que tomarla. De esta manera, podemos vislumbrar una parte del sinuoso y arduo

14 Medicamento antiácido cuya presentación es en forma de cristales efervescentes solubles en agua.

15 Aunque los medicamentos habitualmente traen su nombre en braille, Carlos no sabe leerlo.

camino que Carlos recorría para dar continuidad al tratamiento y mantenerse *indetectable*, lo que muestra que esta condición se produce también día a día.

Notas finales

Este artículo ha presentado un análisis de la narrativa de Carlos al entenderlacom como una *historia corporificada* de la epidemia de VIH/sida (Fassin, 2007). Desde una perspectiva que recupera la temporalidad de una historia de vida, ha mostrado la producción de un cuerpo que experimenta una *formación continua* (Ingold y Palsson, 2013), un venir-a-ser-con VIH y “las otras cosas” situado en un contexto (Brives et al., 2016). Desde el temor a la muerte en los primeros tiempos de la epidemia, las “enfermedades oportunistas”, la incertidumbre médica, los tratamientos farmacológicos de altísima toxicidad, los efectos impredecibles de los antirretrovirales, los “achagues” de la edad y la cronificación del VIH. En esta historia, los medicamentos antirretrovirales pueden entenderse como *entidades agenciales* (Barad, 2007a; Chen, 2011), en la medida en que su accionar transforma el cuerpo humano y ellos mismos son transformados en ese encuentro.

Explorar el devenir de Carlos en el transcurso de una epidemia cuyo inminente “fin” es anunciado por organizaciones y agencias internacionales y nacionales nos interpela y coloca frente a la pregunta por la permanencia o las continuidades de las epidemias en las vidas de los sujetos afectados por ellas. En este sentido, el artículo ha mostrado algunas de las formas que toma la cronicidad (Manderson y Smith-Morris, 2010), en vidas tan profundamente transformadas por entrelazamientos de virus, enfermedades, y tratamientos, enfatizando las complejidades involucradas en el sostenimiento de un tratamiento y el mantenimiento de la indetectabilidad. Reparar sobre estas complejidades, como señalan Kenworthy y otros (2018a) contribuye a una mejor comprensión de los modos en que las políticas globales se desarrollan en el nivel local, en articulación con la experiencia de las personas afectadas.

Bibliografía

Aggleton, P., y Parker, R. (2015). Moving beyond biomedicalization in the HIV response: Implications for community involvement and community leadership among men who have sex with men and transgender people. *American Journal of Public Health*, 105(8), 1552–1558. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2015.302614>

Alves, P. C. (2014). Narrativas de itinerários terapêuticos e doenças crônicas. 29ª *Reunião Brasileira de Antropologia*, 1–14.

Bär, N. (2013). Julio Montaner: “Hoy podemos decir que el fin de la epidemia de sida ya comenzó”. *La Nación*. 13 de Junio de 2013.

Barad, K. (1998). Getting Real: Technoscientific Practices and the Materialization of Reality. *Differences: A Journal of Feminist Cultural Studies* (Vol. 10, Número 2), 87–128.

Barad, K. (2007a). Agential Realism : How Material-Discursive Practices Matter. En *Meeting the Universe Halfway: Quantum Physics and the Entanglement of Matter and Meaning*. Duke University Press.

Barad, K. (2007b). *Meeting the universe halfway: quantum physics and the entanglement of matter and meaning*. Duke University Press.

Barber, N. (2015). *Experiencias de enfermedad y procesos de constitución de subjetividades*. Tesis doctoral. Universidad de Buenos Aires.

Brives, C. (2018). From fighting against to becoming with: Viruses as companion species. En *Hybrid Communities: Biosocial Approaches to Domestication and Other Trans-species Relationships* (pp. 115–126). <https://doi.org/10.4324/9781351717984>

Brives, C., Le Marcis, F., y Sanabria, E. (2016). What’s in a Context? Tenses and Tensions in Evidence-Based Medicine. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 35(5), 369–376. <https://doi.org/10.1080/01459740.2016.1160089>

Bury, M. (1993). Managing Life with a Chronic Condition: The Story of Normalization. *Qualitative Health Research*, 3(1), 6–28. <https://doi.org/10.1177/104973239300300102>

CDC. (2020). *Treatment, care and prevention for people with HIV*. <https://www.cdc.gov/hiv/clinicians/treatment/treatment-clinicians.html>

Chen, M. Y. (2011). Toxic animacies, inanimat e affections. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 17(2–3), 265–286. <https://doi.org/10.1215/10642684-1163400>

Csordas, T. J. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18(1), 5–47. <https://doi.org/10.1525/eth.1990.18.1.02a00010>

Csordas, T. J. (1993). Somatic Modes of Attention. *Cultural Anthropology*, 8(2), 135–156. <https://doi.org/10.1525/can.1993.8.2.02a00010>

Csordas, T. J. (2002). *Body / Meaning / Healing*. Contemporary Anthropology of Religion Series. Springer.

Cueto, M. (2001). *Culpa y Coraje : Historia de las Políticas sobre el VIH / Sida en el Perú*. Consorcio de Investigación Económica y Social/Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Cunha, C. C. da. (2012). Os muitos reveses de uma “sexualidade soropositiva”: o caso dos jovens vivendo com HIV/AIDS. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*, 0(10), 70–99. <https://doi.org/10.1590/s1984-64872012000400004>

DRVIHVYT. (2020). *Respuesta al VIH y las ITS en la Argentina*. <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/boletin-sobre-el-vih-sida-e-its-en-la-argentina-ndeg-37>

DRVIHVYT. (2021). Boletín 38 de Respuesta al VIH y las ITS en la Argentina. En *Diciembre*. <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/boletin-sobre-el-vih-sida-e-its-en-la-argentina-ndeg-37>

DSETSHyT. (2019). “I=I / Indetectable=Intransmisible: Ausencia de transmisión sexual del VIH en personas bajo tratamiento antirretroviral y con carga viral indetectable”. En *Documento de consenso de la Dirección de Sida, ETS, Hepatitis y TBC*.

DSyETS. (2015). *Respuesta del Estado al VIH-Sida, ITS y hepatitis virales en la Argentina*. Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de Sida y ETS.

Farmer, P., Kim, J. Y., Kleinman, A., y Basílico, M. (2013). *Reimagining Global Health: An Introduction*. University of California Press.

Fassin, D. (2007). *When Bodies Remember: Experiences and Politics of AIDS in South Africa*. California Series in Public Anthropology. University of California Press.

Gadamer, H.-G., Agud Aparicio, A., y de Agapito, R. (1999). *Verdad y Método I*. Hermeneia.

Gagliolo, A. A. (2023). *Ante el “fin del VIH/Sida”: una etnografía sobre respuestas locales a la epidemia y la experiencia de personas en tratamientos de larga duración*. Tesis doctoral. Universidad de Buenos Aires.

Greene, J. A. (2014). *Generic: The Unbranding of Modern Medicine* -. Johns Hopkins University Press. <https://doi.org/10.1111/1600-0498.12087>

Grondin, J. (2008). Hans-Georg Gadamer: una hermenéutica del acontecer de la comprensión. En *Grondin, Jean (2008) ¿Qué es la hermenéutica?*. Herder.

Hacking, I. (2012). The looping effects of human kinds. En D. Sperber, D. Premack, y A. James Premack (Eds.), *Causal Cognition: A Multidisciplinary Debate* (p. 44). Oxford Scholarship Online. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198524021.001.0001>

Hull, M. W., y Montaner, J. (2013). HIV treatment as prevention: The key to an AIDS-free generation. *Journal of Food and Drug Analysis*, 21(4 SUPPL.). <https://doi.org/10.1016/j.jfda.2013.09.043>

Ingold, T. (2000). *The perception of environment: essays on livelihood, dwelling and skill*. <https://doi.org/10.4324/9780203466025-18>

Ingold, T. (2015). Desde La Complementariedad a La Obviación: Sobre La Disolución De Los Límites Entre La Antropología Social, Biológica, Arqueología Y Psicología. *Avá. Revista de Antropología*, 26, 12–51.

Ingold, T., y Palsson, G. (2013). *Biosocial Becomings: integration social and biological anthropology*. Cambridge University Press.

Johnston, D., Deane, K., y Rizzo, M. (2015). The political economy of HIV. *Review of African Political Economy*, 42(145), 335–341. <https://doi.org/10.1080/03056244.2015.1065603>

Kenworthy, N., Thomann, M., y Parker, R. (2018a). Critical perspectives on the ‘end of AIDS’. *Global Public Health*, 13(8), 957–959. <https://doi.org/10.1080/17441692.2018.1464589>

Kenworthy, N., Thomann, M., y Parker, R. (2018b). From a global crisis to the ‘end of AIDS’: New epidemics of signification. *Global Public Health*, 13(8), 960–971. <https://doi.org/10.1080/17441692.2017.1365373>

Lambert, H., y McKevitt, C. (2002). Anthropology in health research: From qualitative methods to multidisciplinary. *British Medical Journal*, 325(7357), 210–213. <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7357.210>

- Lavadenz, F., Pantanali, C., y Zeballos, E. (2015). *Treinta años de la epidemia de VIH/SIDA en la Argentina: Una Evaluación de la Respuesta Nacional* (Dirección). Banco Mundial. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1596/978-1-4648-0596-7>
- Manderson, L., y Smith-Morris, C. (2010). *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. Rutgers University Press. <https://www.jstor.org/stable/j.ctt5hj44p>
- Margulies, S., Barber, N., y Recoder, M. (2006). VIH - sida y “ adherencia ” al tratamiento Enfoques y perspectivas. *Antipoda*, 3(3), 281–300. <https://doi.org/10.1080/09540120220123685>
- Margulies, S., y Gagliolo, A. A. (2020). “Te quedás indetectable”: devenir-es en el horizonte tecnocientífico del Tratamiento como Prevención. *VI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Antropología - Uruguay Mesa: Balance de cuatro décadas de epidemia de HIV/Sida: entre avances, retrocesos y perspectivas*.
- Melo, L. P. de. (2022). “a Minha Vida Foi Uma Diáspora Da Aids”: Memória, Testemunho E a Experiência De Ser Mulher E Viver Com Hiv/Aids. *Vivência: Revista de Antropologia*, 1(60). <https://doi.org/10.21680/2238-6009.2022v1n60id31083>
- Ministerio de Salud de la Nación. (2010). Políticas de Salud: Programa Médicos Comunitarios. Módulo 5. En *Programa Médicos Comunitarios*. Ministerio de Salud de la Nación. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Mol, A. (2002). *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Duke University Press. <https://doi.org/10.1525/maq.2004.18.4.520>
- Mol, A., y Law, J. (2004). Embodied Action, Enacted Bodies Hypoglycaemia. *Body & Society*, 10(3), 43–62.
- Montaner, J. (2011). Treatment as prevention — a double hat-trick. *The Lancet*, 378, 16–17. <https://doi.org/10.1136/bmj.b1649>.Kirk
- Nelkin, D. (1991). AIDS and the News Media. *The Milbank Quarterly*, 69(2), 293–305. <https://doi.org/10.4135/9781412971942.n261>
- O’Connell, G. (2020). Introduction: Framing ‘Post-AIDS’ and Global Health Discourses in 2015 and Beyond. *Journal of Medical Humanities*, 41(2), 89–94. <https://doi.org/10.1007/s10912-017-9443-7>
- Persson, A. (2004). Incorporating Pharmakon: HIV, Medicine, and Body Shape Change. *Body & Society*, 10(4), 45–67. <https://doi.org/10.1177/1357034X04047855>

Persson, A. (2013). Non/infectious corporealities: Tensions in the biomedical era of “HIV normalisation”. *Sociology of Health and Illness*, 35(7), 1065–1079. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12023>

Persson, A., Kelly-Hanku, A., Bell, S., Mek, A., Worth, H., y Nake Trumb, R. (2019). “Vibrant Entanglements”: HIV Biomedicine and Serodiscordant Couples in Papua New Guinea. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 38(3), 267–281. <https://doi.org/10.1080/01459740.2018.1530670>

Persson, A., y Newman, C. (2006). Potency and vulnerability: Troubled “selves” in the context of antiretroviral therapy. *Social Science and Medicine*, 63(6), 1586–1596. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.04.001>

Persson, A., Newman, C. E., Hopwood, M., Kidd, M. R., Canavan, P. G., Kippax, S. C., Reynolds, R. H., y De Wit, J. B. F. (2014). No ordinary mainstream illness: How HIV doctors perceive the virus. *Qualitative Health Research*, 24(1), 6–17. <https://doi.org/10.1177/1049732313514139>

Persson, A., Race, K., y Wakeford, E. (2003). HIV health in context: Negotiating medical technology and lived experience. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 7(4), 397–415. a.persson@unsw.edu.au

Petryna, A. (2011). Experimentalidade: ciência, capital e poder no mundo dos ensaios clínicos. *Horizontes Antropológicos*, 17(35), 127–160. <https://doi.org/10.1590/S0104-71832011000100005>

Ley Nacional de SIDA 23.798 y su decreto reglamentario 1244/91, (1990) (testimony of Poder Legislativo de la Nación Argentina).

LEY NACIONAL DE RESPUESTA INTEGRAL AL VIH, HEPATITIS VIRALES, OTRAS INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL -ITS- Y TUBERCULOSIS -TBC- Ley 27675, (2022) (testimony of Poder Legislativo de la Nación Argentina).

Rabelo, M. C., y Almeida Souza, I. M. de. (2003). Temporality and Experience. *Ethnography*, 4(3), 333–361. <https://doi.org/10.1177/146613810343003>

Rabelo, M. C., Alves, P. C., y Almeida Souza, I. M. de. (1999). *Experiência de Doença e Narrativa* (FIOCRUZ (ed.)). Editora Fiocruz. <https://doi.org/10.1590/s1516-44462002000100015>

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

Ricoeur, P. (2004). *Tiempo y narrativa*. Siglo XXI.

Rosenbrock, R., Dubois-Arber, F., Moers, M., Pinell, P., Schaeffer, D., y Setbon, M. (2000). The normalization of AIDS in Western European countries. *Social Science and Medicine*. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00469-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00469-4)

Squire, C. (2013). *Living with HIV and ARVs: Three letter lives* (1st Editio). Palgrave Macmillan UK. <https://doi.org/10.1057/9781137313676>

Treichler, P. (1987). AIDS , Homophobia , and Biomedical Discourse: An Epidemic of Signification *. *AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism*, 43(Winter), 31–70.

UNAIDS. (2022). *IN DANGER: UNAIDS Global AIDS Update 2022*.

Vaisman, N. (2013). Shedding our selves: perspectivism, the bounded subject and the nature–culture divide. En T. Ingold y G. Palsson (Eds.), *Biosocial Becomings: integrating social and biological anthropology* (pp. 116–121). Cambridge University Press.

Valle, C. G. do. (2018). Memórias, histórias e linguagens da dor e da luta no ativismo brasileiro de HIV/Aids. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, 30, 153–182.

Vargha, D. (2016). After the End of Disease: Rethinking the Epidemic Narrative. *Somatosphere*, 2016, 1–4. <http://somatosphere.net/2016/05/after-the-end-of-disease-rethinking-the-epidemic-narrative.html>

Walker, L. (2020). Problematising the Discourse of ‘Post-AIDS’. *Journal of Medical Humanities*, 41(2), 95–105. <https://doi.org/10.1007/s10912-017-9433-9>