

NARRATIVAS DEL CUERPO.

Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH.

Mabel Grimberg, 2003. En: cuadernos de Antropología social N° 17. F.F. y L. UBA.

El trabajo discute algunos resultados de una investigación sobre problemas de género en la experiencia cotidiana de vivir con VIH. Los participantes del 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.

Se trata de 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 generalizadas.

INTRODUCCIÓN

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. 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.

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. Y, especialmente, es una experiencia que pensiona el cuerpo como base existencial de la cultura y el sujeto.

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.

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 aquellos, el VIH-Sida no es un episodio puntual en la vida de un sujeto, por contrario “se confunde con la vida misma”

La autora define experiencia 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.

El trabajo presenta 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. Define 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. 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.

El 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

Hace una descripción de las técnicas utilizadas para el estudio etnográfico, como técnica de selección por criterios, técnica de informantes clave, técnica de bola de nieve, técnica de observación con participación; teniendo 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 sociales; 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 y 4) aplicar una perspectiva relacional y procesual para la construcción y análisis de los datos, que considere el conjunto de escenarios y contextos.

VIVIR CON VIH EN UN CONTEXTO INCIERTO. LOS PROTAGONISTAS

La autora efectúa una breve contextualización sociohistórica en nuestro país y en particular en la ciudad de Bs. As., desde los años 90.

También caracterizan a los informantes.

CUERPO, CORPORIZACION Y EXPERIENCIA

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 reconstrucciones identitarias (Scheper-Huges y Lock, 1987; Lock y Kaufert, 1998). Una parte sustancial de esos 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. En este contexto teórico, los estudios sobre la experiencia del dolor, el sufrimiento o padecimientos específicos y ciertas experiencias de cura han aportados a la visión del cuerpo como agente de esta experiencia (Good, 1994; Das, 1997; Csordas, 1994).

Un punto de partida es reconocer el grado de visibilidad del cuerpo, que para la mayor parte de las personas –mujeres y varones- del estudio revistió casi la forma de un descubrimiento a partir del diagnóstico.

El vivir con VIH supone un proceso que pensiona los dualismos sobre el que están organizadas nuestras subjetividades. Señala que el legado cartesiano en la tradición occidental separa y opone cuerpo y mente, soma y psiquis, materialidad y simbolización, entre otras oposiciones fundantes (Scheper-Huges y Lock, 1997; Good, 1994; Lock y Kaufert, 1998).

En las narrativas de los sujetos, el cuerpo aparece como otro des-cubierto a partir del diagnóstico, en un proceso en el que el conocimiento del diagnóstico implica simultáneamente el des-cubrimiento de un cuerpo separado, alternativamente presente y negado.

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 destacada 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. Además, destaca otro movimiento de la significación: donde el cuerpo –como objeto externo y material- es 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. En las narrativas, cuerpo, realidad y verdad resultan así equivalentes.

Otro significado en la misma línea de significación, en el juego de realidades y ficciones, verdades y mentiras, una 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, donde 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 interrogantes, en otros bajo el aspecto de desconocimiento**.

En algunos casos, la incertidumbre refirió más estrictamente al deterioro del cuerpo o la posibilidad de la muerte.

También el vivir con VIH es experimentado como fragilidad corporal.

Desde otro sentido, el cuerpo es experimentado como una amenaza para otros.

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

Las mujeres refirieron de manera específica y localizada su padecimiento, distinguiendo su cuerpo y su comportamiento en la vida cotidiana des de un sus tiema 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.

La autora señala que el VIH-Sida es no sólo una crisis social, sino también una crisis de las identidades y es sobre todos una crisis en la que la subjetividad requiere se redefinida desde renovados límites.

Ahora bien, los imperativos de la construcción social hegemónica del cuerpo femenino, imponen significados específicos para la mujer, que pone en crisis aspectos sustanciales en la construcción de sus identificaciones de género. 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 las informantes, las terapias antirretrovirales intensificaron las tensiones de la experiencia corporal, configurando su cuerpo, no sólo en un indicador de salud, sino en un indicador moral de “compromiso” subjetivo.

Por otro lado, vivir con VIH constituye una intensa confrontación con las construcciones sociales hegemónicas del cuerpo femenino como *objeto erótico* y sus modelos dominantes. Para muchas de las mujeres del estudio, su cuerpo se ha transformado en una imagen no deseada de si mismas, como resultado del “daño” o el “deterioro” causado por el VIH.

Otro es el tema 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”.

Desde las modalidades narrativas, la confrontación con las construcciones de género reviste otras aristas y significaciones para **los varones**. A diferencia que las mujeres, pusieron de manifiesto un discursos de carácter informativo, con referencias más generales que específicas de sus padecimientos. Algunos 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 reverenciaron al cuerpo en situación, sobre todo en relación con el trabajo la actividad sexual, centrando en el cansancio, la debilidad o la falta de fuerza física. En su mayor parte experimentaron incertidumbre y fragilidad corporal como una “ruptura” o “pérdida de si”.

Desde las construcciones generalizadas que asocian “masculinidad” con una sexualidad en disponibilidad, permanentemente activa, los participantes del 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 sus núcleos básicos de sus identificaciones “masculinas”, tales como fuerza, iniciativa, y razón. En algunos de estos casos, esta ruptura fue experimentada como desorden interno, en otros como pérdida de iniciativa y control sexual y social.

A MODO DE CONCLUSIÓN

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.

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.

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, 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” tradicionales 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.