

Jahrbuch für Geschichte Lateinamerikas
Anuario de Historia de América Latina

59 | 2022 | 156-180

Marisel Andrea Colautti

Universidad Nacional de Rosario, Argentina

**Derecho a la salud y cuidados en el acceso
a medicamentos antirretrovirales: el
reclamo de las mujeres según archivos del
Estado argentino durante la crisis del año
2002**



Except where otherwise noted, this article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International license (CC BY 4.0)

<https://doi.org/10.15460/jbla.59.257>

Derecho a la salud y cuidados en el acceso a medicamentos antirretrovirales: el reclamo de las mujeres según archivos del Estado argentino durante la crisis del año 2002

Marisel Andrea Colautti¹

Abstract. – In situations where the right to health is at risk of being violated, women generate care strategies. The theoretical approach focuses on public policies with a rights approach, specifically the right to health in times of crisis and the role of women in claiming the State to access antiretroviral drugs (ARV). This work aims to document progress and challenges in relation to the exercise of the right to health by a particularly vulnerable population and reveal the empowerment of women in a historical context. So, according to the State archives during the 2002 crisis, the question is: what characteristics did women claim for access to ARVs have beyond their serological condition? The objective is to describe the claim of women for access to ARV drugs according to archives of the Argentine State in the framework of the 2002 crisis. As a source of information, records of ARV purchases by the National Ministry of Health and semi-structured interviews with key informants were used. The categories were: civil society claim for the right to health, visibility in the media and communication modality with representatives of the State. The characterization carried out is adjusted to the sources of information used and this is recognized as a limitation of the work, however, the value of the

¹ Marisel A. Colautti, marisel.colautti@gmail.com, Universidad Nacional de Rosario Argentina. Profesora Adjunta dedicación exclusiva, Área farmacia Asistencial. Facultad de Ciencias Bioquímicas y Farmacéuticas. Universidad Nacional de Rosario. Co- directora de la Maestría en Salud Pública Centro de Estudios Interdisciplinarios (CEI.UNR). Doctora en Ciencias Sociales – Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO Argentina). Tesis: Derecho a la salud y crisis institucional: los medicamentos para VIH/sida durante la emergencia sanitaria del año 2002 en Argentina. (2020). Magíster en Salud Pública. (CEI-UNR). Farmacéutica. Facultad de Ciencias Bioquímicas y Farmacéuticas. UNR. Investigadora Categoría IV del Programa de Incentivos. Investigadora Adjunta del Consejo de Investigadores de la UNR. Experticia en investigación: campo de la salud pública, redes de salud y políticas de medicamentos con enfoque de derechos.

archive that shows the interventions carried out by women as a self-care strategy or in their role as caregivers is highlighted. to access medications. Characteristics of programmatic vulnerability are observed. Women show great power of struggle and empowerment, taking to the streets to expand their rights over the care of their bodies, pursuing a comprehensive view of health.

Keywords: Gender, Care, HIV-AIDS, Vulnerability, Antiretrovirals, Argentina.

Resumen. – En situaciones donde el derecho a la salud corre riesgo de ser vulnerado, las mujeres generan estrategias de cuidado. El abordaje teórico se centra en las políticas públicas con enfoque de derechos, específicamente derecho a la salud en coyunturas de crisis y el rol de las mujeres en el reclamo al Estado para acceder a medicamentos antirretrovirales (ARV). Este trabajo se propone documentar avances y desafíos con relación al ejercicio del derecho a la salud por parte de una población especialmente vulnerable y develar el empoderamiento por parte de las mujeres en un contexto histórico. Entonces, según los archivos del Estado durante la crisis del año 2002, el interrogante es: ¿qué características tuvo el reclamo por el acceso a ARV por parte de las mujeres más allá de su condición serológica? El objetivo es describir el reclamo de las mujeres por el acceso a medicamentos ARV según archivos del Estado argentino en el marco de la crisis del año 2002. Como fuente de información se utilizaron expedientes de compra de ARV por parte del Ministerio de Salud de la Nación y entrevistas semiestructuradas a informantes clave. Las categorías fueron: reclamo de la sociedad civil por el derecho a la salud, visibilidad en los medios de comunicación y modalidad de comunicación con representantes del Estado. La caracterización realizada se ajusta a las fuentes de información utilizadas y eso se reconoce como una limitante del trabajo, no obstante, se pone de relieve el valor de archivo que logra mostrar las intervenciones que realizaron las mujeres como estrategia de autocuidado o en su rol de cuidadoras para acceder a medicamentos. Se observan características de vulnerabilidad programática. Las mujeres muestran gran poder de lucha y empoderamiento, ganando las calles para ampliar derechos sobre el cuidado de sus cuerpos, persiguiendo una mirada integral de la salud.

Palabras clave: género, cuidado, VIH-sida, vulnerabilidad, antirretrovirales, Argentina.

Presentación

El presente trabajo se inscribe en una tesis doctoral que tuvo como objetivo general indagar las políticas públicas generadas e implementadas por el nivel nacional, desde la intervención de distintos actores- miembros de organizaciones de la sociedad civil, académicos, profesionales involucrados en la gestión, representantes de la industria farmacéutica, decisores del Estado nacional- con el fin de garantizar el suministro de antirretrovirales (ARV) específicos para el VIH-sida durante la crisis del año 2002. Particularmente, con relación a la reconstrucción de los reclamos y movilizaciones de las organizaciones de la sociedad civil vinculados a la adquisición y distribución de ARV a todo el país, se encontraron resultados que permiten un análisis desde la perspectiva de género en cuanto a los reclamos por el acceso a los medicamentos.

Es sabido que las coyunturas determinan, entre otras cosas, la implementación de políticas. Es así como en diciembre de 2001 en Argentina, estalló una crisis social, económica y política profunda, Federico Schuster y su equipo de investigación consideran que se trató de una tragedia política de una comunidad expuesta a la fragmentación de su propia autorrepresentación como cuerpo político. El relato minucioso de lo ocurrido en el foco de la crisis, los últimos quince días del año 2001 y enero de 2002, reflejó suficientemente tanto las transformaciones que experimentó la protesta social durante el curso de la crisis, como los avatares del contexto político-institucional frente al cual los actores de la protesta transformaron sus demandas, sus modos de manifestarse e, incluso, sus propias identidades políticas.² En situaciones donde el derecho a la salud corre riesgo de ser vulnerado, las mujeres generan estrategias de cuidado, reclaman y lo hacen de distintas maneras, organizándose en redes, sumándose a redes ya establecidas o de modo individual, no obstante, se movilizan e intentan alcanzar la agenda pública. Este es el punto de partida del trabajo y el abordaje teórico para desarrollarlo se centra en las políticas públicas con enfoque de derechos, específicamente el derecho a la salud

² Federico Schuster / Germán Perez (eds). La trama de la crisis. Modos y formas de protesta social a partir de los acontecimientos de diciembre de 2001. Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, 2002, pp. 6-8.

en coyunturas de crisis y allí el rol de las mujeres en el reclamo al Estado, puntualmente al Ministerio de Salud de la Nación como responsable de la adquisición de los mismos, con el fin de lograr el acceso a medicamentos para tratar el virus de inmunodeficiencia humana- síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH-sida), desde una perspectiva de género. La interdependencia entre el enfoque de derechos y el enfoque de género es argumentada por Laura Pautassi según lo pactado en la Declaración y Programa de Acción de Viena, aprobada por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos en 1993, la autora hace una extrapolación y asegura que:

“el derecho al cuidado -tanto considerando a la persona como receptor o como dador de cuidado- integra el conjunto de los derechos universales de derechos humanos consagrados en los diversos instrumentos internacionales, a pesar de no estar explícitamente nominado como tal”.³

Desde el enfoque de derechos se considera al cuidado como una obligación que se desprende del derecho al cuidado. El derecho a cuidar, a ser cuidado y a cuidarse tiene su correlato en la obligación de cuidar.

En la construcción del problema se considera, en primer lugar, que las acciones de reclamo al Estado para acceder a medicamentos son formas de cuidado a otras personas o de autocuidado. El cuidado como concepto es trabajado por diversos autores y perspectivas, aquí se lo aborda desde lo desarrollado por Ayres y Paiva, quienes lo reconocen como un concepto ambicioso elaborado desde la perspectiva de la vulnerabilidad y los derechos humanos que emerge de un amplio debate desde la perspectiva de la salud colectiva brasileña. El eje es la integralidad de la atención de la salud y se pone énfasis en los encuentros entre profesionales y usuarios, servicios de salud y ciudadanos, en los contextos de intersubjetividad donde se realizan las prácticas de salud. Entonces, partiendo de Ayres y Paiva, se entiende por cuidado al diálogo entre cuidadores y cuidados en el que los objetivos de la intervención, los medios para realizarlos y las finalidades perseguidas son definidas con saberes y experiencias, científicos y no científicos, de los profesionales y de los usuarios para tratar o recuperar

³ Laura Pautassi, El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos, Santiago de Chile: Naciones Unidas Comisión Económica para América Latina y el Caribe / Unidad Mujer y Desarrollo, N°87, 2007, p.29.

situaciones de salud que constituyen obstáculos a los proyectos de felicidad de las personas, comunidades o grupos poblacionales.⁴

En segundo lugar, se observa la historicidad del impacto del VIH-sida en las mujeres y se encuentra que según los registros epidemiológicos las mujeres no fueron las primeras afectadas, la epidemia se fue feminizando con el transcurrir del tiempo. En Argentina los movimientos sociales vinculados a la problemática del VIH- sida encuentran sentido en la línea que plantea De Sousa Santos,⁵ considerando que en un primer momento el sida estaba vinculado directamente a usuarios de drogas intravenosas y a homosexuales, situación que generó estigmatización y discriminación, incluso dentro de los servicios de salud. Los reclamos que generaron los primeros movimientos de PVVS en todo el mundo colocaron en debate nuevas demandas. Si se hiciera un paralelo con otra enfermedad infectocontagiosa que también se transmite por vías sexuales, como la sífilis, por ejemplo, se podría decir que las personas que padecen y mueren por esa causa, aún hoy, la perciben como una desgracia que permanece en la esfera de la vida privada. Sin embargo, el VIH-sida se politizó, salió de lo privado para convertirse en un problema público. En Argentina, cuando el VIH-sida irrumpió, ya existían redes de mujeres trabajando en la temática de los derechos y la salud sexual y

⁴ José Ricardo Ayres / Vera Paiva / Cássia Maria, "Derechos humanos y vulnerabilidad en la prevención y promoción de la salud": Alejandro Capriati (ed.), *Prevención, promoción y cuidado. Enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos*, Buenos Aires: Teseo Press, 2018, pp. 29-30.

⁵ El autor vincula a los nuevos movimientos sociales (NMSs) a nuevas formas de opresión: la guerra, la polución, el machismo, el racismo o el productivismo entre otras, sobrepasan las relaciones de producción y ni siquiera son específicas de ellas. Se reconocen como excesos de regulación de la modernidad que alcanzan no solo el modo como se trabaja y produce, sino también el modo como se descansa y vive. Según el autor, la novedad más grande de los NMSs reside en que los protagonistas de estas luchas no son las clases sociales, sino grupos sociales, a veces mayores, a veces menores que las clases, con contornos más o menos definidos en función de intereses colectivos, a veces muy localizados pero potencialmente universalizables. Los NMSs tienen lugar en el marco de la sociedad civil y no en el marco del Estado y, en relación con el Estado, mantienen una distancia calculada, simétrica a la que mantienen con los partidos y con los sindicatos tradicionales. Boaventura De Sousa Santos, "Los nuevos movimientos sociales": *Osal*, 5, (2001), pp. 176-188.

reproductiva, en esos intersticios se alojó la nueva problemática, aunque esos procesos tuvieron fuertes resistencias influenciadas por los sectores más conservadores de la sociedad.⁶

En síntesis, este trabajo se propone documentar avances y desafíos con relación al ejercicio del derecho a la salud por parte de una población especialmente vulnerable y develar el empoderamiento por parte de las mujeres en un contexto histórico. Entonces, según los archivos del Estado durante la crisis del año 2002, el interrogante que articula y moviliza el siguiente desarrollo es: **¿qué características tuvo el reclamo por el acceso a ARV por parte de las mujeres más allá de su condición serológica?**

El objetivo es describir el reclamo de las mujeres por el acceso a medicamentos ARV según archivos del Estado argentino en el marco de la crisis del año 2002.

El abordaje metodológico:

Los hallazgos surgieron de la exploración de diversas fuentes de información, distintos documentos incluidos en expedientes administrativos⁷ de la gestión de medicamentos del Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Además, se realizaron entrevistas individuales semi estructuradas a actores clave que complementaron la indagación que se hizo en los documentos.

Los documentos son considerados huellas de una cultura, son materiales informativos sobre un determinado fenómeno social que existe con independencia de la acción del investigador, en este caso los documentos utilizados son documentos institucionales.⁸ Se trata de documentos producidos por instituciones o individuos, en la parte institucionalizada de su vida y son de carácter público. Los expedientes del Ministerio de Salud de la Nación estudiados son documentos

⁶ Graciela Biagini, *Sociedad civil y VIH-SIDA ¿de la acción colectiva a la fragmentación de intereses?*, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós, 2009, pp. 144 y 276-277.

⁷ Se entiende por expediente administrativo al conjunto ordenado de documentos y actuaciones que sirven de antecedente y fundamento al acto administrativo, así como las diligencias encaminadas a ejecutarlo.

⁸ Piergiorgio Corbetta, *Metodología y técnicas de investigación social*, Madrid, España: McGraw-Hill / Interamericana de España, 2007.

políticos-administrativos y contienen material muy heterogéneo, como leyes, resoluciones, cartas, telegramas, correos electrónicos, desgrabaciones de líneas telefónicas del propio Ministerio de Salud, actas de reuniones, recortes de periódicos. También constan intervenciones de distintas oficinas del Ministerio de Salud. Los documentos, al ser generados independientemente del investigador, tienen ventajas con respecto a otras técnicas: según Corbetta, se trata de información no reactiva, es decir, no es afectada por la interacción estudioso-estudiado y sus posibles efectos de distorsión. Son documentos que, aunque ofrecen una visión particular de una realidad social, están libres de alteraciones debidas al acto de la investigación. Asimismo, el autor advierte que en los documentos institucionales se debe tener en cuenta que reflejan la versión institucional u oficial de un hecho. La información que se encuentra en los documentos responde a lo que se conoce como universo lingüístico lógicamente estabilizado, y allí se incluyen: espacios como los de las ciencias matemáticas y de la naturaleza, los de las tecnologías industriales y biomédicas y los sistemas de gestión (control administrativo), las sentencias judiciales, las leyes y decretos y las resoluciones administrativas.⁹ Se exploraron cuatro expedientes del período, que fueron escaneados y digitalizados en imágenes folio a folio, cada expediente tiene un promedio de dos mil folios. Se estableció un código alfanumérico para referenciar los expedientes a lo largo del texto: expediente: número, cuerpo: número, imagen: número (“E” número-“C” número-“I” número). Para completar la indagación se realizaron ocho entrevistas que fueron grabadas previa autorización del entrevistado/a, entre ellos: técnicos y asesores de la Administración Nacional de Medicamentos Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT), miembro de Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH-sida (ONUSIDA) Latinoamérica, directora ejecutiva del Programa Nacional y Ministro de Salud de la Nación, miembro de organización de Personas Viviendo con VIH-sida (PVVS), médico asesor del Ministerio y jefe de Programa de Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El criterio para elegirlos fue su rol en la problemática en el momento más agudo de la emergencia sanitaria. Se optó por concretar entrevistas semi estructuradas por considerar que es el instrumento que permite

⁹ Carlos Borsotti, *Temas de metodología de la investigación (Primera)*, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial Miño y Dávila, 2009.

apreciar el fenómeno social estudiado desde la perspectiva de los sujetos seleccionados.

En este recorte las categorías que se utilizaron para las entrevistas fueron las siguientes: reclamo de la sociedad civil por el derecho a la salud, visibilidad en los medios de comunicación y modalidad de comunicación con representantes del Estado.

La sistematización y análisis del material se realizó según una matriz de datos en función de las categorías antes nombradas, la información hallada tanto en expedientes como en las entrevistas semiestructuradas fue puesta en diálogo con la bibliografía de referencia.

A continuación, se organizan dos apartados de marco teórico, que explicitan las coordenadas con las que se está observando el problema y así se otorga andamiaje a los hallazgos. Ambos apartados del marco teórico consideran el derecho a la salud como elemento central para la lectura de los resultados teniendo en cuenta que es jurídicamente vinculante.

1-Cuidado, género y VIH-sida desde un enfoque de derechos

Seguidamente se colocan en diálogo los conceptos teóricos clave del trabajo para lograr caracterizar el reclamo de las mujeres ante el VIH-sida desde el ejercicio del cuidado, el derecho a la salud y el modo en el género se convierte en una de las claves para la descripción de los hallazgos. En este sentido, el aporte de Judith Butler resulta acorde, la autora afirma que cuando se habla de derechos humanos de mujeres, lesbianas y gays aparece la confrontación de una extraña vecindad de lo universal y lo particular que ni sintetiza a los dos ni los mantiene separados. El humano no incluye fácilmente lesbianas, gays y mujeres, entonces las movilizaciones buscan exponer las limitaciones convencionales de lo humano, término que establece los límites del alcance universal del derecho internacional.¹⁰ La autora sostiene que allí aparece el carácter de exclusión de esas normas convencionales de universalidad que no impide que se recurra al término, aunque signifique entrar en la situación en la cual el significado convencional se transforma en no convencional. Esto no implica que se tenga un recurso

¹⁰Judith Butler / Ernesto Laclau / Slavoj Žižek, *Contingencia, hegemonía, universalidad: Diálogos contemporáneos en la izquierda*, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de España, 2003, p.46.

a priori más verdadero de universalidad. Sí sugiere, sin embargo, que las normas convencionales y de exclusión de universalidad pueden producir formulaciones no convencionales de universalidad que exponen los rasgos de exclusión, al mismo tiempo que movilizan un nuevo conjunto de demandas.

Lo universal empieza a ser articulado precisamente mediante los desafíos a su formulación existente, y estos desafíos emergen de los que no están cubiertos por el concepto, de los que no están autorizados para ocupar el lugar del "quién", pero que, a pesar de todo, exigen que lo universal como tal los incluya. Los excluidos, en este sentido, constituyen el límite contingente de la universalización. Y lo "universal", lejos de ser conmensurable con sus formulaciones convencionales, emerge como un ideal postulado y abierto que todavía no ha sido adecuadamente codificado por un conjunto de convenciones legales.¹¹

Laura Pautassi¹² señala que la primera década del siglo XXI fue reconocida como "la década de los derechos" con un importante efecto retórico ya que fueron más declarativos que efectivamente implementados y la década posterior (2010-2020) se identificó como la década de los cuidados. Como se adelantó en la presentación, el concepto de cuidados se aborda desde una expresión trabajada por José Ricardo Ayres según los aportes del filósofo Martín Heidegger para referirse a las relaciones entre esa centralidad de los proyectos en el modo de ser de los humanos, los modos de comprenderse a sí mismos y a sus modos de actuar e interactuar. El filósofo designa como cuidado el propio ser del ser humano como una continua concepción/ realización de un proyecto, al mismo tiempo determinado por el contexto donde está inmerso, antes y más allá de sus conciencias, y abierto a la

¹¹ Judith Butler, *Lenguaje, poder e identidad*. Madrid, España: Síntesis Editorial, 1997, p. 151.

¹² Laura Pautassi, *Del "boom" del cuidado al ejercicio de derechos, El derecho de cuidar y ser cuidado ya es reconocido, pero todavía necesita ser traducido en políticas transversales, con perspectiva de género*, Repositorio Institucional Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Digital, 2016. <http://hdl.handle.net/11336/102922> (consultado el 28/12/2021).

capacidad de trascender esas contingencias y a partir de ellas e interactuando con ellas, reconstruirlas.¹³

Siguiendo a Pautassi, la problemática del cuidado y quien lo ejerce (para sí o para otros) remite a un problema de ejercicio de derechos, cuando éstos están acordados, o en caso contrario, de disminución de desigualdades, como condición de una política pública. En uno y otro caso, conduce a un debate en donde se entrecruzan derechos, desigualdades y política, en consonancia con las clásicas demandas feministas y sus desarrollos teóricos, con la especificidad que, si en la situación actual no se amplía el ejercicio de estos derechos, se seguirá afectando el principio de igualdad, principio fundamental para el desarrollo de la persona humana.¹⁴ La autora argumenta que el cuidado, analizado desde los derechos económicos sociales y culturales, implica un conjunto de obligaciones negativas como positivas. En cuanto a las primeras implica no entorpecer el acceso a distintos servicios sociales entre los que se incluyen los servicios de salud. En cuanto a las segundas, obligaciones positivas, se enrolan en proveer los medios para poder cuidar, en garantizar que el cuidado se lleve adelante en condiciones de igualdad y sin discriminación y que no solo se concedan para un grupo reducido, sino que sean garantizados a todas las ciudadanas y todos los ciudadanos.¹⁵ Aquí, sin lugar a dudas, se ubica el acceso a medicamentos como bienes sociales, considerando la eficacia, la calidad y el costo de los mismos.¹⁶

Otro de los aspectos que caracteriza a un derecho es la posibilidad de dirigir un reclamo ante una autoridad independiente del obligado – habitualmente, un juez– para que haga cumplir la obligación o imponga reparaciones o sanciones por el incumplimiento. Esta particularidad se denomina justiciabilidad o exigibilidad judicial, y supone una técnica de garantía del cumplimiento de las obligaciones que se desprenden del

¹³ José Ricardo Ayres, “El cuidado”: Alejandro Capriati (ed.), *Prevención, promoción y cuidado. Enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos*, Buenos Aires: Teseo Press, 2018, pp. 120-122.

¹⁴ Laura Pautassi, *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*, Santiago de Chile: Naciones Unidas Comisión Económica para América Latina y el Caribe / Unidad Mujer y Desarrollo, N°87, 2007, p.13.

¹⁵ Pautassi, *El cuidado como cuestión social*, pp.18-20.

¹⁶ Organización Mundial de la Salud (OMS), *Cómo desarrollar y aplicar una política farmacéutica nacional*, Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2002.

derecho de que se trate. El reconocimiento de derechos impone entonces la creación de acciones judiciales o de otro tipo, que permitan al titular del derecho reclamar ante una autoridad judicial u otra con similar independencia, ante la falta de cumplimiento de su obligación por parte del sujeto obligado.

En cuanto a lo anterior es esencial reconocer el marco normativo que da lugar al reclamo, Argentina fue pionera en la región de América Latina en la cobertura a los medicamentos antirretrovirales mediante la Ley de SIDA, ley 23798 del año 1990.¹⁷ Cinco años después se aprobaron las leyes para que obras sociales y prepagas contemplen dentro de sus planes la atención de este problema de salud. El Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS se creó en 1992. En contraste, la ley 25673 que abarca al Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable tuvo que esperar al nuevo siglo, recién fue promulgada en el año 2002. Los objetivos de este programa incluyen alcanzar para la población el nivel más elevado de salud sexual y procreación responsable, reducir la morbimortalidad materno-infantil, promover la participación femenina en la toma de decisiones relativas a su salud sexual y procreación responsable, entre otros.

El abordaje que se realiza aquí del VIH-sida es desde las ciencias sociales y desde allí se lo considera un fenómeno social total, una construcción compleja, de múltiples dimensiones (biológica, económico-política, cultural), que configura y se configura en un campo de disputa de fuerzas entre diversos actores con diferentes, y frecuentemente opuestos, intereses, políticas y modelos de prácticas. 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 tensiona el cuerpo como base existencial de la cultura y el sujeto.¹⁸

La ubicación temporal de la problemática trabajada, principios de siglo veintiuno, permite afirmar que el VIH-sida aún era considerado un

¹⁷ Ley Nacional de Sida N°23798, Ministerio de Salud de la Nación, Argentina, 1990.

¹⁸ Biagini, Sociedad civil y VIH-SIDA, pp. 27. Mabel Grimberg, "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH": Cuadernos de Antropología Social, 17, (2003), pp. 79-99.

nuevo problema de salud para el cual se estaba investigando incansablemente, los organismos internacionales generaban estrategias de apoyo para que los países logren enfrentarlo y la industria farmacéutica estaba en pleno auge de desarrollo de nuevos medicamentos que eran protegidos intelectualmente, a través de las patentes farmacéuticas.

El VIH- sida puso en tensión y de manifiesto diferentes problemáticas, entre las que aparecen las de género. El angostamiento de la brecha entre la cantidad de mujeres y varones infectados por el VIH-sida en Argentina constituyó un indicador claro del aumento de la vulnerabilidad de las mujeres, debida principalmente a las desigualdades de género existentes y por tanto a las dificultades para lograr que sus compañeros usaran preservativo.¹⁹ Mario Pecheny sostiene que cuando el VIH-sida irrumpió en el mundo no era reconocido como una problemática vinculada a las mujeres, ellas no hablaban del sida, ni habían oído hablar del tema más que por televisión, por lo cual la posibilidad de que ellas mismas o sus parejas estuvieran infectadas parecía muy lejana.²⁰ El diagnóstico de VIH-sida, sobre todo cuando era inesperado, llevó a la reconstrucción de las propias trayectorias y la detección retrospectiva de situaciones de exposición ante diversos riesgos y daños. Las mujeres y los varones heterosexuales no formaban parte de los entonces llamados grupos de riesgo, fueron construidos históricamente como menos vulnerables o incluso invulnerables al sida, entonces cuando aparecía el diagnóstico era sorpresivo, se vivía como una negación ante la propia infección o la de sus seres queridos.²¹

A pesar del desconocimiento y la sorpresa ante los diagnósticos poco a poco comenzaron conformarse movimientos que consideraban la problemática. Sobre mediados de la década de 1980 en la mayoría de

¹⁹ Mabel Bianco / Andrea Mariño (eds), *VIH/Sida + Violencia dos caras de una misma realidad. Violencia contra las mujeres y VIH en el Mercosur La Situación en Argentina*, Buenos Aires: Fundación para estudio e investigación de la mujer, 2008, p. 6. r.

²⁰ Mario Pecheny / Matías Bruno, "Vulnerabilidad de las mujeres ante la infección por VIH en Argentina": Mónica Gogna (ed), *Las mujeres viviendo con VIH en la Argentina. Desafíos para una atención integral*, Buenos Aires: PubliKar, 2013, pp. 86-87.

²¹ Pecheny / Bruno, "Vulnerabilidad de las mujeres", p.83.

los países de América Latina, en contextos neoliberales y con procesos de democratización en curso, los movimientos de mujeres se diversificaron en varios feminismos que implementaron diferentes estrategias de lucha. Así deja de ser un movimiento social único para convertirse en expansivo, policéntrico y heterogéneo campo de acción que presenta como eje común la lucha por la igualdad de oportunidades y la promoción de los derechos de las mujeres, en tanto que la articulación o autonomía con el Estado es el principal factor de diferenciación dentro de los movimientos feministas.²²

La ley de Salud Sexual y la ley de SIDA tienen vasos comunicantes, no obstante, hasta entrada la primera década del nuevo siglo las acciones vinculadas al VIH-sida y a la protección de los derechos sexuales de las mujeres estaban desdibujadas, fragmentadas en acciones puntuales y espasmódicas que partían de una mirada biologicista del VIH-sida.²³ Así las mujeres conforman uno de los pocos colectivos que en Argentina tuvieron en las últimas décadas, una presencia regular y sostenida en la lucha por sus derechos y por la no discriminación. El cuidado de la salud de las mujeres mostró un movimiento fecundo en programas y activismo. Sin embargo, en el relevamiento realizado por el grupo de investigación de Graciela Biagini se visualizó el apoyo de las ONG- Sida y de las redes de PVVS a favor de los derechos sexuales y reproductivos y por la provisión continua de anticonceptivos en servicios de salud del subsector público, pero no siempre existió la reciprocidad de cuanto a las ONG- Mujer cuando se reclamaba por cuestiones vinculadas al VIH-sida, ese tipo de accionar debilitó los reclamos.²⁴

2-El acceso a medicamentos antirretrovirales como parte del derecho a la salud

En este apartado se plantea sintéticamente el modo en que los ARV se convirtieron en medicamentos esenciales, pero al mismo tiempo de alto riesgo sanitario y de alto costo, situación que exigió la intervención del Estado, habilitó grandes debates y luchas. En un lapso de tiempo muy breve el VIH-sida modificó sus características como proceso salud-enfermedad-atención-cuidado (s-e-a-c), pasó de ser considerada una

²² Biagini, Sociedad civil y VIH-SIDA, p.273.

²³ Biagini. Sociedad civil y VIH-SIDA, p. 280.

²⁴ Biagini, Sociedad civil y VIH- SIDA, pp. 277-283.

enfermedad aguda que indefectiblemente conduce a la muerte a convertirse en un problema de salud crónico. Este proceso se dio gracias al desarrollo precoz y sostenido por parte de la industria farmacéutica global de terapias antirretrovirales de gran actividad o terapias High Effectiveness Antiretroviral Therapy (HARRT). No obstante, los ARV recién en el año 2002 fueron incorporados a la Lista de Medicamentos Esenciales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), así los ARV son medicamentos esenciales²⁵ -permiten salvar vidas- pero su precio, especialmente en los primeros años del siglo XXI, planteaba una contradicción ya que eran considerados medicamentos de alto riesgo sanitario y de alto costo al mismo tiempo.

En el informe del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el SIDA (ONUSIDA) del año 2002 se describió que en el mundo vivían 42 millones de personas con VIH-sida. En la región de América Latina y el Caribe en ese período se encontraban casi 2 millones de personas afectadas. En diciembre de 2001 en Argentina el número estimado de personas viviendo con VIH-sida era de 133.000, no obstante, los casos notificados eran 18.867 y su distribución dentro del país se encontraba concentrada especialmente en las zonas urbanas del centro del país, donde se había producido un estimado 80% de los casos. La población afectada por la enfermedad era joven, se mostraba un aumento gradual de la enfermedad en mujeres y heterosexuales. Sin embargo, para esa fecha aún se consideraba que el mayor factor de contagio era por el uso de drogas endovenosas y la transmisión vertical en el caso de mujeres embarazadas.²⁶

Los movimientos de PVVS lograron colocar en el campo de los derechos y la ciudadanía un problema de salud que fue estigmatizado por gran parte de la población. La temprana existencia de la legislación

²⁵ Organización Mundial de la Salud, Estrategia farmacéutica de la OMS Procedimiento revisado de actualización de la Lista Modelo OMS (No. EB109/8), Washington: OMS, 2001.

²⁶ Ministerio de Economía de la Nación Argentina, Evaluación del Programa Nacional de Lucha contra el SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual (Dirección de Gastos Sociales Consolidados), Buenos Aires: Ministerio de Economía, 2001. Programa Nacional contra los retrovirus humanos, SIDA y Enfermedades de Transmisión sexual, Boletín sobre VIH/ SIDA en la Argentina, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación, 2005. Programa Municipal de SIDA, Estadísticas y Epidemiología Rosario 2008, Rosario: Secretaría de Salud Pública de la Municipalidad de Rosario, 2008.

en Argentina responde en gran medida al surgimiento de las organizaciones de la sociedad civil, quienes actuaron como grupo de presión y colocaron en la esfera pública cuestiones de alta significación social que hacen, directa o indirectamente, a la calidad de vida, a la ampliación del espacio de los derechos de la ciudadanía y a la dignidad de las personas, en relación con temática de género, edad, situación social, salud, educación, empleo, sexualidad, justicia, seguridad, entre otros.²⁷

En el sistema constitucional argentino, los tratados de derechos humanos tienen la misma jerarquía que la Constitución. A través de su artículo 75, establece que los tratados con las demás naciones y con las organizaciones internacionales y los concordatos con la Santa Sede tienen jerarquía superior a las leyes y se propone que a través de medidas de acción positiva se garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por la Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos.²⁸ De este modo la Ley Nacional de Sida colocó al Estado argentino como responsable último del acceso a los tratamientos de todas las PVVS que así lo requieran y es, en estas circunstancias, un actor que debe mantener comunicación, negociar y regular a distintas empresas que cumplen el rol de oferentes o proveedores de insumos, como son las diversas cámaras de droguerías y farmacias del país, la industria farmacéutica nacional e internacional.

Hallazgos en relación con género, cuidados y acceso a medicamentos específicos en el marco de la emergencia sanitaria según registros del Ministerio de Salud de la Nación

La crisis que se desencadenó en diciembre del 2001 volvió a poner de manifiesto el mapa y el posicionamiento de los actores en juego. En esa oportunidad, el Ministerio de Salud de la Nación no llegó a desmantelarse gracias a la presión en las calles de pacientes dependientes de medicamentos o intervenciones sistemáticas que veían en riesgo sus vidas por el desabastecimiento generado por la devaluación de la moneda nacional. Se vivió una situación de

²⁷ Biagini, Sociedad civil y VIH-SIDA, pp.109-110.

²⁸ Congreso de la Nación Argentina, Constitución Nacional Argentina, Buenos Aires, Argentina: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, 1994.

emergencia sanitaria definida por su magnitud, informada en gran medida por los medios masivos de comunicación y reconocida por los máximos funcionarios del Poder Ejecutivo. Las dificultades que debieron atravesar gran cantidad de personas para acceder a medicamentos fue el primer síntoma de la crisis sanitaria.

A modo de contextualización a continuación se incluyen fragmentos de las entrevistas realizadas a quienes ocupaban cargos en la gestión nacional en ese momento. La jefatura o dirección del Programa Nacional de Sida venía siendo ejercida, hasta diciembre de 2001, por una mujer y ante la crisis fue otra mujer quien asumió la responsabilidad:

“Yo estaba como bioquímica en el hospital de La Matanza y cursaba posgrado. La idea era comprar insumos, no había nada el Ministerio, estaba vacío, las oficinas, no había ni un cuadro, ni una computadora, nadie tenía información, no había registros. Hubo que ir oficina por oficina a preguntar dónde se compraba, cuánto salía un medicamento, cuál era la referencia. La sociedad civil hacía marchas todos los miércoles, se ponían disfraces de esqueletos y se acostaban en la calle. Fue terrible”.²⁹

Al respecto, el asesor médico del Programa Nacional relató el malestar de ese momento:

“Cuando entró la nueva jefa de programa la sociedad civil la acorraló en el segundo piso, rompieron todos los vidrios de las puertas y se la agarraron con ella que recién entraba y era la cara visible... una situación sumamente grave”.³⁰

En cuanto a los registros de los expedientes se encontraron cartas dirigidas a la nueva jefa de Programa por parte de las asociaciones de PVVS. La vía de comunicación reflejaba un trato cercano entre el representante de la organización y la directora del Programa, además apelaba a la sensibilización:

“Las PVVS no nos quedamos con los brazos cruzados a esperar que nos llegue la muerte, tenemos madres, padres e hijos que esperan por nosotros, le ruego que se ponga la mano en el corazón y piense como madre, hija y esposa, apelo a su calidad humana. [...] En particular la respeto y lo mínimo que le pido es que nos respete usted a nosotros. Desde ya le suplico más que una respuesta acciones

²⁹ Ex jefa de Programa Nacional VIH-SIDA, entrevista realizada en La Matanza el 23/03/2017.

³⁰ Entrevista realizada en Dirección de VIH-SIDA, Ministerio de Salud de la Nación, Ciudad de Buenos Aires el 19/06/2015.

para cubrir las faltantes de medicamentos y la atención integral de las PVVS a lo largo y ancho de nuestro país [...]”.³¹

En relación con la visibilidad de las PVVS en los medios de comunicación, se hallaron resultados tanto en las entrevistas como en los expedientes. Específicamente en el expediente 1350 se incluyeron artículos periodísticos cuya fecha de publicación ronda entre febrero y abril de 2002. Se clasificaron según: FECHA, PÁGINA, SECCIÓN, TEMA y se incorporó un ejemplar de cada uno al expediente.

El primer informe periodístico que se adjuntó fue de febrero de 2002, donde se hacían públicas las denuncias de la Red de Mujeres Viviendo con VIH. La información ocupaba una página entera del periódico:

“De acuerdo a lo denunciado han comenzado a faltar y los problemas habrían surgido por fallas en la administración nacional anterior. Debido a que se encontrarían paradas tres licitaciones y el presupuesto estaría agotado [...] Nosotros pedimos entrevista con el ministro de salud de la nación y todavía no nos atendió y también con el gobernador de la provincia y tampoco nos contestó... la provincia no puede desvincularse de su responsabilidad por la salud de sus habitantes... Ahora han remitido notas al programa ONU sida y a países vecinos pidiendo el envío de remedios y han gestionado ante autoridades de la aduana para poder recibir donaciones...”.³²

En Argentina, la primera mujer con VIH-sida se diagnosticó en 1987 y recién a partir de 1992 comenzaron a ser un grupo de alta vulnerabilidad en relación al VIH-sida. La heterosexualización de la epidemia se demuestra al pasar la razón hombre / mujer de 20:1 en 1988 a 3:1 en el año 2000.³³ Esta situación coincide con lo trabajado sobre finales del siglo pasado por Santos, Ventura y Paiva: los autores abordaron la situación de las mujeres con relación al VIH-sida y la atención integral de la problemática en Brasil. El trabajo sostenía que, aunque la epidemia estaba feminizándose, las organizaciones no gubernamentales (ONG) que trabajaban en VIH-sida ni los servicios de salud generaban estrategias de atención para las mujeres seropositivas. Ellas llegaban a los hospitales, a los servicios de salud en etapas más avanzadas de enfermedad que los varones. La principal preocupación

³¹ (E135061464).

³² (E1350C61201).

³³ Bianco / Mariño, VIH/Sida + Violencia dos caras de una misma realidad, p. 6. Claudio Bloch, “Conociendo la epidemia del VIH / SIDA en la República Argentina”: Cuadernos Médico Sociales, 80, (2001), p. 51-65.

de esas mujeres estaba en la responsabilidad en el cuidado de sus hijos u otro miembro del entorno familiar, es más no lograba enfocarse que una mujer podía contraer VIH y quedar embarazada en el mismo encuentro sexual.³⁴

En cuanto a lo que implicaba la exposición por convivir con un problema de salud un referente de la sociedad civil aseguró:

“Cualquiera que hablara de VIH llegaba a los medios porque nadie sabía que decir: llegas a los medios poniendo el cuerpo. Ser una PVVS visible te allana algunas cosas y otras te las complica”.³⁵

Formar parte de proyectos internacionales y de decisiones de la esfera política exigió visibilidad, exposición y asumir públicamente la condición de PVVS. En ese punto, es interesante el análisis de Guy Debord en su libro *La sociedad del espectáculo*, la sociedad civil se arma como espectáculo, se muestra y es la forma más desarrollada del capitalismo. El autor afirma: “el espectáculo es el capital a un grado de acumulación tal que éste deviene imagen”.³⁶

La problemática de las organizaciones de la sociedad civil de PVVS contaba con rasgos de neobeneficencia, ya que se instaló fuertemente a mediados de los años 90 como consecuencia de la combinación de dos elementos principalmente: las exigencias de las organizaciones de derechos humanos y el interés de la industria farmacéutica que innovó y desarrolló tecnología específica para este problema de salud. Sin embargo, esos rasgos neoliberales y el espectáculo se profundizaron ante la crisis del año 2001. En este sentido, se encontraron aportes del modelo gerencial-tecnocrático, la mirada en el capital social como clave del desarrollo y fuerte presencia de los organismos internacionales.

En esa línea el representante de ONUSIDA dio una mirada de género al respecto y recordó: “la Red de Mujeres tenía mucha capacidad de movilización, había que atender las demandas”.³⁷

³⁴ Mónica Gogna, “Tramando lazos. La atención del VIH y de la salud sexual y reproductiva de las mujeres”: Gogna (ed), *Las mujeres viviendo con VIH en la Argentina*, pp.13-14.

³⁵ Referente de la sociedad civil, entrevista realizada en Ciudad de Buenos Aires el 20/03/2017.

³⁶ Guy Debord, *La sociedad del espectáculo*, Rosario: Kolectivo Editorial «Ultimo Recurso», 2007 p. 34.

³⁷ Representante ONUSIDA, entrevista realizada el 01/03/2017.

En ese momento había gran cuestionamiento a la calidad de los medicamentos adquiridos por el Programa Nacional y a la agencia sanitaria nacional- Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) dependiente del Ministerio de la Nación- situación que de alguna manera era dinamizada por la propia industria farmacéutica. La Red de Mujeres tomó acciones al respecto y exigía que ANMAT garantice la calidad de los medicamentos que se adquirían a través del Ministerio. El representante de ONUSIDA mencionó: “la Red de Mujeres me pidió informalmente que lleve medicamentos a la Fiocruz para chequear la calidad”.³⁸

Como sostiene Graciela Biagini³⁹ era sabido que, durante los primeros congresos internacionales sobre sida, las organizaciones de la sociedad civil tuvieron una fuerte y creciente presencia denunciando la discriminación social que sufrían las PVVS. Cuestionaban las formas de abordaje médico y las estrategias con las que se trataba el tema en los medios de comunicación y reclamaban el acceso a los tratamientos específicos. A propósito de lo anterior otra arista de la cuestión mostró el rol de la industria farmacéutica que usaba toda su artillería para seducir a tanto a las PVVS como los profesionales y gestores, en las entrevistas surgen las siguientes reflexiones: “Los viajes eran un estímulo y eso se trasladaba a las ONG, becas para personas con VIH”,⁴⁰ “Todo tenía la misma lógica, había coherencia, la industria aprovecha las brechas. A río revuelto ganancia de la industria farmacéutica”,⁴¹ y

“la industria está en el tema VIH para ganar dinero, los congresos internacionales los manejan los laboratorios, se discute lo que quieren los laboratorios muchas de las cosas que hacen las ONG están pagadas por la industria, las ONG piden y ellos pagan”.⁴²

Una vez pasado el momento más agudo de la crisis el Estado empezó a generar estrategias de compra de medicamentos conjuntas con otros países de la región. En relación con la participación de la sociedad civil en las negociaciones de precios de ARV de Lima 2003 y Buenos Aires 2005, la asesora del ministro de salud aseguró:

³⁸ Representante ONUSIDA, entrevista realizada por videollamada el 01/03/2017.

³⁹ Biagini, *Sociedad civil y VIH-SIDA*, pp. 19-29.

⁴⁰ Representante ONUSIDA, entrevista realizada por videollamada el 01/03/2017.

⁴¹ Ex jefa de Programa Nacional, entrevista realizada en La Matanza el 23/03/2017.

⁴² Ex jefa de Programa Nacional, entrevista realizada en La Matanza el 23/03/2017.

“la sociedad civil participó de todo el proceso de negociación desde la preparación hasta el momento mismo de la negociación. Fue su presencia la que le dio más legitimidad al proceso. Tuvieron voz en todas las instancias y fueron quienes dieron mayor difusión a los resultados”.⁴³

La protesta, el reclamo y hasta situaciones de violencia colocaron el tema en agenda, la propia noción de agenda presupone la idea de que un determinado problema social debe competir con otros problemas para convertirse en una cuestión legítima y pertinente en el seno del sistema político. Mario Pecheny afirmó que cuando un tema como el sida o el aborto entraron en la escena pública, se habilitaron debates que ponen en juego elementos muy diversos, como la sexualidad, el estilo de vida, la relación con la muerte, los derechos de los enfermos, de las mujeres o de las minorías sexuales, o la modalidad de las políticas sociales. Cuando se logró colocar estos temas en la agenda pública provocó que se visibilicen cuestiones que habitualmente formaban parte invisible de la vida de las personas, de las cuales no se hablaba públicamente, que se encontraban relegadas o reservadas al ámbito privado y que como tal no eran parte de los debates públicos.⁴⁴ En este sentido, es muy interesante analizar los rasgos que se destacaron en la conformación, legitimización y sostenimiento de las organizaciones de la sociedad civil vinculada al VIH-sida. Los inicios de la epidemia tenían mucho que ver con lo expuesto por Susan Sontag⁴⁵ y Graciela Biagini, donde predominó el miedo, la incertidumbre y mucho voluntarismo. De modo militante, se recurrió a todas partes y se transitó por varios caminos. Se plantaron frente a los medios de comunicación, hasta enfrentar judicialmente al Estado reclamando el cumplimiento de una normativa que, como tantas otras, existía solo en papeles.

En el mismo expediente se incluyeron desgrabaciones de los llamados telefónicos recibidos en la línea 0800 del Ministerio de Salud de la Nación, los testimonios dejan en evidencia el malestar que la

⁴³ Asesora Ministerio de Salud de la Nación, entrevista realizada por videollamada el 17/12/2017.

⁴⁴ Mario Pecheny / Hernán Manzelli, “El regreso del cuerpo en tiempos de liberalismo. Notas sobre ciencias sociales y salud”: Alejandro Capriati (ed.), Prevención, promoción y cuidado. Enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos, Buenos Aires: Teseo Press, 2018, pp. 324-325.

⁴⁵ Susan Sontag, La enfermedad y sus metáforas. El Sida y sus metáforas, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Taurus, 1996.

situación generaba en mujeres que decidían reclamar de manera individual.⁴⁶

“-No me voy a quedar quieta esta tarde voy a participar de un programa de radio para denunciar este crimen silencioso que están pergeñando los mismos que hablan de emergencia sanitaria. Voy a golpear todas las puertas y si es necesario el propio ministro me va a tener que explicar porque la vida de los pacientes con sida no le importa a nadie”⁴⁷

“-Estoy furiosa, yo hace casi un mes que estoy sin medicación y me pregunto quién se va hacer cargo de la vida de los demás. La verdad es que nos están matando. No entiendo porque hay plata para viajes y campañas políticas, pero no para los enfermos.”⁴⁸

También se encontró en el mismo expediente una carta de puño y letra de una mujer que se dirige al entonces presidente de la nación argentina, Eduardo Duhalde reclamando los medicamentos para su hijo privado de la libertad, en su escrito puso énfasis a su rol de madre, la carta comienza diciendo:

“Es tanto el dolor, la impotencia y la indignación que siento que recorro a usted, espero que esta nota llegue a su poder y usted o una persona que usted designe pueda ayudarme...”⁴⁹

El género puede constituir un recurso que tanto facilite como obstaculice la autonomía de estas mujeres. En una sociedad patriarcal, el ser mujer puede pensarse como una barrera para el ejercicio de la autonomía, pero al mismo tiempo, el contacto sostenido de las mujeres con el sistema de salud –por ser históricamente las responsables de la reproducción biológica y social de la unidad doméstica– puede constituir un recurso, un capital acumulado que potencie la autonomía “en tanto pacientes” o representantes de pacientes. Josefina Brown reconoce dimensiones que hacen a la noción de capital paciente: cuestiones referidas al manejo de la información, la participación en los procesos de toma de decisiones terapéuticas y con el manejo del cuerpo. De esta manera el conjunto de conocimientos que las mujeres adquieren

⁴⁶ (E1350C6I595).

⁴⁷ (C6I645).

⁴⁸ (C6I694).

⁴⁹ (C6I452).

tanto en su trayectoria al interior de los servicios de salud como en otros espacios tiene una incidencia directa en el ejercicio de su autonomía.⁵⁰

En Argentina, en medio de la grave situación política, económica y social, se conformó un Comité de Crisis integrado por algunos miembros de ONG's, profesionales y ex funcionarios, quienes presentaron un Proyecto de Actividades de Apoyo a la prevención y el control del VIH-sida, que resultó aprobado con un subsidio de casi 25 millones de dólares para ser usado en 5 años. Este proyecto promovía la acción conjunta y complementaria de las organizaciones de la sociedad civil y, de acuerdo a su formulación original, el 80% de los fondos sería ejecutado directamente por la sociedad civil, mostrando la idea de transparencia que se supone enarbola este tipo de organizaciones. Para su implementación, se conformó un Mecanismo Coordinador del País integrado por cinco ONG's, tres redes de PVVS, representantes de PNUD, de ONUSIDA Argentina, de la industria farmacéutica, de la Sociedad Argentina de Sida y representantes de Universidades Nacionales. Así se llevaron a cabo proyectos casi seriados y en formato predeterminado, con protocolos en los que figuraba qué se incluía como financiación. Los proyectos que se presentaban reproducían la lógica perversa de los organismos de préstamo, la única manera de disponer de fondos para realizar actividades de promoción de la salud era presentando proyectos a los organismos internacionales.⁵¹

La participación de los sujetos-beneficiarios de las políticas sociales que propuso el gerenciamiento en el caso de las organizaciones de PVVS no era pasiva. Eran organizaciones muy movilizadas, con presencia en los medios de comunicación y en la calle, especialmente en los momentos más críticos cuando evidenciaban falta de respuesta del Estado. Sin lugar a dudas, estas acciones enmarcadas en recetas para el desarrollo y focalizadas en PVVS apuntaban a generar capital social, construyendo lazos sociales como agentes privilegiados capaces de brindar confianza y crear redes de asistencia y contención. Las crisis logran desdibujar más aún la presencia del Estado, se quedó sin

⁵⁰ Josefina Brown, Mario Pecheny (eds), "Cuerpo, sexo y reproducción. La noción de autonomía de las mujeres puesta en cuestión: el aborto y otras situaciones sensibles": *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. 12:5 (2013), pp. 37-49.

⁵¹ Biagini, *Sociedad civil y VIH-SIDA*, pp.84-104.

respuesta y sobre ese espacio es por el que avanzaron los organismos internacionales muchas veces a través de las organizaciones de la sociedad civil. Como explica Nogueira, la sociedad civil aparecía como un espacio fuera del Estado, es un Estado mínimo, reducido en sus funciones de guardián de la ley y de la seguridad, más liberal y representativo que democrático y participativo. El mismo autor diferencia esta idea de sociedad civil a la planteada por Gramsci, quien asumía a la sociedad civil como una fórmula político- estatal, donde la lucha social y la institucional caminaban en paralelo, articulándose a partir de una estrategia de poder y hegemonía.⁵² Las organizaciones de PVVS no pueden pensarse desde esa lógica, ya que se ven mejor reflejados en la idea de sociedad civil liberal. En algunos períodos el mercado comanda, la lucha social se hace en términos competitivos y radicalmente privados, sin mayores interferencias públicas o estatales. El Estado se muestra como el otro lado, tanto del mercado y de la sociedad civil como de eventuales alianzas o combinaciones entre el mercado y la sociedad civil. Nogueira plantea que en esta fórmula no hay lugar para la hegemonía, sin embargo, la clave está puesta en si los actores actúan para conseguir ventajas para sí.⁵³

Las acciones de la sociedad civil liberal hieren a los gobiernos, pero no llegan a acorralarlos. En su dinámica óptima producen incentivos competitivos que, en el caso del VIH, se pueden visualizar a través de las múltiples organizaciones que se generaron, aunque no todas hayan logrado sostenerse. La fragmentación y la competencia entre ellas para lograr subsidios fue un ícono durante casi quince años.

Conclusiones

El recorrido realizado permite concluir sobre diversos aspectos que se desprenden de la pregunta que motoriza el artículo de investigación. En primer lugar, el marco teórico seleccionado y las fuentes de información exploradas son pertinentes, son fuentes de alto valor, sin embargo, también son una limitación para la definición del objetivo del trabajo. Se logra caracterizar el reclamo desde archivos del Ministerio de Salud de la Nación y entrevistas con actores claves, no obstante, para lograr

⁵² Marco A Nogueira, "La sociedad civil como campo de luchas, como recurso gerencial y como espacio ético": CLAD Reforma y Democracia, 25, (2003), p. 6.

⁵³ Nogueira, "La sociedad civil como campo de luchas", p.7.

una caracterización exhaustiva es imprescindible contar con la voz de las mujeres que pusieron el cuerpo a la problemática desde distintos lugares o roles. Aquellas que lucharon por el derecho a la salud propio, como estrategia de autocuidado y aquellas que lo hicieron en su rol de cuidadoras como madre, pareja, amiga o hija de una persona viviendo con VIH. El archivo como fuente de información pone de relevancia la decisión de actores de la burocracia del Estado el hecho de incluir artículos de prensa escrita en los expedientes administrativos de compra de medicamentos, de este modo el Estado reconoció y visibilizó la problemática de la cual es responsable, recibió el reclamo, los resguardó. Colocó a la noticia escrita en otro lugar, la sacó de la inmediatez de los medios de comunicación para incorporar a un expediente que resguarda los rastros de un espectáculo del cual el Estado no pudo desentenderse. Así mismo incorporó las desgrabaciones de llamados telefónicos, cartas, correos electrónicos y todo aquel registro que diera fuerza al reclamo en un momento en el que era muy difícil priorizar un asunto sobre otro.

En segundo lugar, estos archivos otorgaron visibilidad a la vulnerabilidad que puede generar una crisis política, social, económica y como consecuencia una emergencia sanitaria, algunos autores la reconocen como vulnerabilidad programática e institucional.⁵⁴ La ausencia o retroceso de política de Estado en momentos de crisis aumenta y reproduce la vulnerabilidad individual. En este caso existía un programa, una política pública concreta, que a pesar de las debilidades debía garantizar el acceso a medicamentos específicos, entre otras cosas, aquí las mujeres particularmente sufrieron vulnerabilidad institucional o programática considerando que recién estaban adquiriendo visibilidad como colectivo social vinculado al VIH-sida y les tocó salir a reclamar, a exponerse, a poner el cuerpo para ser atendidas.

Por último, la problemática abordada continúa vigente ya que la falta de medicamentos específicos para PVVS se puede considerar cíclica y recurrente en Argentina, ante nuevas oleadas neoliberales y situaciones de crisis. A pesar de existir un marco legal y jurídicamente vinculante el

⁵⁴ Vera Paiva, Escenas de la vida cotidiana. Metodología para comprender y disminuir la vulnerabilidad en la perspectiva de los derechos humanos: Alejandro Capriati (ed.), Prevención, promoción y cuidado. Enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos, Buenos Aires: Teseo Press, 2018, p. 141.

engranaje que sostiene el cumplimiento de obligaciones en salud pública es permeable a las crisis. Esa cuestión trae aparejado el reclamo continuo de los movimientos sociales en relación a la urgencia de la recientemente tratada nueva ley de sida que permita una mirada integral de las PVVS desde un enfoque derechos, que contemple las problemáticas actuales en relación a de género y discriminación fundamentalmente, y se corra de la perspectiva biologicista o médico hegemónica. Esos movimientos sociales que se han ido reconvirtiendo a través del tiempo tienen una función de cuidado colectivo: promueven y facilitan acciones transformadoras. Allí las mujeres son protagonistas, son quienes sostienen en distintas esferas domésticas o privadas y públicas muchas de las acciones que se han llevado adelante, tal vez justamente por ser las que más conocen las trayectorias y circuitos dentro de los servicios de salud, porque son las usuarias habituales de los servicios, se han ocupado de los procesos s-e-a-c propios y de otras personas de su entorno, son quienes tienen ese capital paciente. Las mujeres han mostrado en los últimos tiempos gran poder de lucha y empoderamiento, ganando las calles para ampliar derechos sobre el cuidado de sus cuerpos y decisiones, como en el caso de la ley de interrupción legal del embarazo y en los últimos días las modificaciones de la ley de SIDA, que si bien no afecta exclusivamente a las mujeres amplia derechos y persigue una mirada integral de la salud de las personas.