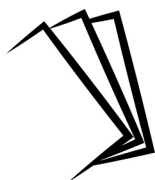


PREVENCIÓN, PROMOCIÓN Y CUIDADO

Enfoques de vulnerabilidad
y derechos humanos



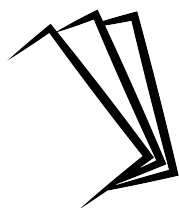
VERA PAIVA
JOSE RICARDO AYRES
ALEJANDRO CAPRIATI
ANA AMUCHÁSTEGUI
MARIO PECHENY

PREVENCIÓN, PROMOCIÓN Y CUIDADO

PREVENCIÓN, PROMOCIÓN Y CUIDADO

Enfoques de vulnerabilidad
y derechos humanos

Vera Paiva, Jose Ricardo Ayres,
Alejandro Capriati, Ana Amuchástegui,
Mario Pecheny



Prevención, promoción y cuidado : enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos / Vera Paiva ... [et al.] ; compilado por Alejandro José Capriati. – 1a ed. – Temperley : Alejandro José Capriati, 2018. 348 p.; 23 x 15 cm.

ISBN 978-987-42-7647-6

1. Sociología. 2. Acceso a la Salud. 3. Derechos Humanos. I. Paiva, Vera II. Capriati, Alejandro José, comp.

CDD 362.1

Imagen de tapa: Mariana Cerviño

ISBN: 9789874276476

Las opiniones y los contenidos incluidos en esta publicación son responsabilidad exclusiva del/los autor/es.

Compaginado desde TeseoPress (www.teseopress.com)

teseopress.com

Índice

Introducción	9
<i>Mario Pecheny, Alejandro Capriati y Ana Amuchástegui</i>	
1. Derechos humanos y vulnerabilidad en la prevención y promoción de la salud.....	21
<i>José Ricardo Ayres, Vera Paiva, Cássia Maria</i>	
2. De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad. Conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea	35
<i>José Ricardo Ayres, Vera Paiva y Ivan França</i>	
3. La dimensión psicosocial del cuidado.....	65
<i>Vera Paiva</i>	
4. El cuidado. Los modos de ser (del) humano y las prácticas de salud.....	111
<i>José Ricardo Ayres</i>	
5. Escenas de la vida cotidiana. Metodología para comprender y disminuir la vulnerabilidad en la perspectiva de los derechos humanos	141
<i>Vera Paiva</i>	
6. Discutiendo la relación entre teorías educacionales. Pensamiento pedagógico y estrategias de prevención en la experiencia brasileña de lucha contra el sida	203
<i>Fernando Seffner</i>	
7. El trabajo comunitario en salud con jóvenes. Experiencias de prevención, promoción y protección....	241
<i>Alejandro Capriati, Ana Lía Kornblit, Gabriela Wald y Ana Clara Camarotti</i>	

8. Mi medicamento es mi mejor amigo.....	271
<i>Ana Amuchástegui Herrera y Azucena Ojeda Sánchez</i>	
9. El regreso del cuerpo en tiempos de liberalismo. Notas sobre ciencias sociales y salud.....	305
<i>Mario Pecheny y Hernán Manzelli</i>	
Autores y autoras.....	341

Introducción

MARIO PECHENY, ALEJANDRO CAPRIATI Y ANA AMUCHÁSTEGUI

Conocer, intervenir y transformar son tres palabras con resonancia especial en el campo de la investigación social en salud. En América Latina, muchos grupos han procurado que esas tres *palabras acciones* estén lo más vinculadas posible. En este reto, ha sido particularmente fecunda la experiencia de trabajo del Núcleo de Estudios para la Prevención del Sida (NEPAIDS) de la Universidad de San Pablo, en Brasil, que conjugaron esas palabras de un modo novedoso para pensar las prácticas de salud, sobre todo frente a la epidemia del VIH/sida. En el trabajo colectivo, entre profesionales de la salud, investigadoras e investigadores, militantes y activistas, generaron síntesis conceptuales y metodologías que contribuyen a la construcción de prácticas de prevención y promoción de la salud, inspiradas en los principios de universalidad, equidad, integralidad y cuidado.

Distingue a esta producción el equilibrio entre la reflexión teórica sobre principios y modelos conceptuales, y las propuestas prácticas sobre metodologías y técnicas de intervención en salud. Más allá de la retórica sobre que teoría y práctica se desarrollen de modo conjunto y armónico, a pesar de que hace décadas abundan las críticas contra el *teoricismo* o el *empirismo y espontaneísmo*, pocos trabajos logran un equilibrio virtuoso en la producción de conocimientos en los cuales los esfuerzos teóricos y las investigaciones empíricas se integren en respuestas sociales participativas frente a los malestares, las enfermedades y sus determinantes.

Tal producción de conocimiento trasciende los límites de una disciplina, ensaya innovaciones metodológicas y tecnologías de intervención, pone de relieve el trabajo

colaborativo entre áreas de investigación, instituciones de educación superior, servicios de salud, programas sociales, formación en salud y organizaciones y movimientos sociales. Ese trabajo colaborativo tiene como marco el crecimiento de la salud colectiva brasilera de las últimas tres décadas, signado por la redemocratización del país, la transformación del sistema de salud, la lucha anti-manicomial y la influencia del pensamiento de intelectuales como Paulo Freire. Ese proceso político de la salud colectiva brasilera, hoy está en grave crisis.

La salud colectiva brasilera forma parte de las tradiciones críticas de pensamiento en salud de América Latina, en diálogo con la medicina social latinoamericana y la investigación social en salud, sexualidad y derechos, tradiciones que han hecho de la politicidad un supuesto compartido (pensar los fenómenos en la estructura social conflictiva y los procesos históricos que los producen) y de la acción colectiva y pública la apuesta por resolver los problemas (en oposición al individualismo y la mercantilización).

Los capítulos brasileiros que han sido traducidos al castellano y forman parte del presente volumen son una muestra de la complejidad de la producción teórica y la reflexión sobre las prácticas de salud desde el enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos. Constituyen una selección de textos que han integrado una serie de cuatro libros publicados en portugués¹, junto a textos de un gran número de

¹ La colección de cuatro libros se tituló *Vulnerabilidade y direitos humanos. Prevenção e Promoção da Saúde* y fue publicada por Juruá Editora, Curitiba, Brasil, en el año 2012. El libro 1, subtítulo *Da Doença à Cidadania*, fue coordinado por Vera Paiva, José Ricardo Ayres y Cassia Maria Buchalla. El libro 2, subtítulo *Entre indivíduos y comunidade*, fue coordinado por Vera Paiva, Gabriela Calazans y Aluisio Segurado. El libro 3, subtítulo *Pluralidade de Vozes e Inovação de Práticas*, fue coordinado por Vera Paiva, Ligia Rivero Pupo y Fernando Seffner. Finalmente, el cuarto libro de la colección, subtítulo *Planejar, Fazer, Avaliar*, fue coordinado por Vera Paiva, Ivan Franca Jr. y Arturo Kalichman. Se agradece a la Editorial Juruá el permiso cedido para publicar en este nuevo volumen las versiones traducidas de los seis capítulos brasileiros.

autoras y autores del país de María Bethania. Como explican José Ricardo Ayres, Cassia María Buchalla y Vera Paiva, la colección fue el resultado de seminarios organizados por el NEPAIDS, en su momento con el apoyo de la Fundación Ford y el Programa Estadual de ETS/Sida de San Pablo.

Este nuevo libro se realizó a partir de la colaboración entre equipos de trabajo de Brasil, Argentina y México. Las colaboraciones previas entre Vera Paiva, Mario Pecheny y Ana Amuchastegui fueron la base para retomar debates e iniciar nuevos intercambios, tomando como eje el enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos.

Podemos sintetizar este proceso en tres pasos: 1) lectura y selección de los capítulos de la colección original, pensando en el interés de un público latinoamericano hispanoparlante, 2) traducción de los capítulos seleccionados, 3) incorporación de textos nuestros que dialoguen con el enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos. En cada uno de estos pasos se dieron encuentros, presenciales y virtuales, al interior de cada equipo y entre los mismos. La traducción inicial del conjunto fue realizada por el NEPAIDS. La selección y traducción definitiva se dio en el marco de un seminario de lectura, coordinado por Mario Pecheny, en el Instituto Gino Germani, en el cual contribuyeron con lecturas y aportes a la traducción Inés Ibarlucía, Pía Venturiello, Anahí Farji, Santiago Cunial, Yasmín Mertehikian, Natalí Ini, Sofía Rodríguez Ardaya y Alejandro Capriati. La traducción no ha sido de tipo profesional, sino que fue realizada en el marco de las sucesivas lecturas grupales en espacios de discusión.

En el primer capítulo, titulado “Derechos Humanos y vulnerabilidad en la prevención y promoción de salud”, José Ricardo Ayres, Vera Paiva y María Buchalla describen el desarrollo histórico del enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos y presentan los principios que lo definen. El surgimiento de este enfoque está vinculado a la respuesta social, sanitaria y política que se dio frente a la epidemia del VIH/sida, cuyo desarrollo asume características distin-

tivas en Brasil. La redemocratización del país, la transformación del sistema de salud, la lucha anti-manicomial, la tradición crítica de la salud colectiva, la influencia del pensamiento de Paulo Freire, expresan lo singular de ese contexto brasileño, en el cual profesionales, activistas, investigadoras/es, convergieron frente al reto de la epidemia. En esta reconstrucción, los derechos humanos se constituyen como una referencia para abordar las diversas situaciones de vulnerabilidad y evaluar las posibilidades y modos de intervención.

En el segundo capítulo, titulado “De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad: conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea”, José Ricardo Ayres, Vera Paiva e Iván França examinan los marcos utilizados para definir las acciones de prevención. Primero, sintetizan el modelo de los niveles de prevención y reconocen entre sus aportes la tesis de la multicausalidad de las enfermedades y la apertura hacia la construcción interdisciplinaria. Luego, presentan los cambios producidos con la idea de promoción de la salud frente al impasse en los años setenta de las acciones de salud centradas en la práctica hospitalaria y en los determinantes biológicos. Con la epidemia del VIH/sida, se pusieron en evidencia las limitaciones de las prácticas de prevención centradas en el individuo, la responsabilización individual por el cambio de comportamientos y la culpabilización por no adherir a medidas de protección y cuidado. Este impasse dio lugar a las discusiones sobre la vulnerabilidad al extender el foco de interés más allá de los comportamientos de riesgo. El análisis desde la vulnerabilidad implica pensar lo individual, lo social y lo programático como dimensiones inseparables, en tanto debe considerarse su sinergia para generar políticas de prevención y promoción de la salud capaces de intervenir en la complejidad de las prácticas de las personas.

En el tercer capítulo, titulado “La dimensión psicosocial del cuidado”, Vera Paiva revisa distintos modelos relativos a la dimensión psicosocial de la atención y el cuidado.

En la reflexión crítica de las vertientes más frecuentes, la perspectiva intraindividual y la psicología de la salud, pone de relieve el límite de los modelos de intervención centrados en el individuo, al concebirlo como un conjunto de factores intra psíquicos, en contraste con el grupo, el ambiente o la sociedad. El Enfoque de la Dimensión Psicosocial del Cuidado, a diferencia de las vertientes convencionales centradas en el individuo bio comportamental, plantea como punto de partida la noción de persona en interacción, entendida en el entramado de relaciones que dan forma a la vida cotidiana, núcleo de la dimensión psicosocial de las prácticas de salud. Desde este enfoque, cada persona es pensada como especialista de su vida y sus proyectos personales de felicidad.

En el cuarto capítulo, titulado “El cuidado, los modos de ser (del) humano y las prácticas de salud”, José Ricardo Ayres abre el texto con la narración de una escena vivida en su trabajo como médico en una clínica de atención primaria de la salud, en el cual se vivencia en la singularidad de una consulta médica la crisis de legitimidad por la que pasan las prácticas de salud en general. El autor reflexiona sobre los procesos que pueden transformar las prácticas de salud, y especialmente los encuentros terapéuticos, en relaciones de cuidado. A partir de una reconstrucción que conjuga el aspecto técnico con la dimensión humanista de la atención, amplía el horizonte normativo desde el cual evaluar las prácticas de salud, ya no circunscripta a las técnicas biomédicas y al referencial de normalidad morbo funcional, sino abierto a la normatividad del mundo de la vida: a los proyectos de felicidad, accesibles a partir de los obstáculos concretos de la realización de los valores asociados a la felicidad.

En el quinto capítulo, titulado “Escenas de la vida cotidiana: metodología para comprender y disminuir la vulnerabilidad en la perspectiva de los derechos humanos”, Vera Paiva sintetiza los fundamentos teóricos de la metodología de las escenas y ofrece distintos ejemplos en los

cuales utiliza esta metodología en el campo de la prevención y el cuidado. La metodología de las escenas es una forma de comprender la dinámica de la vida cotidiana y sus determinantes sociales a partir de acompañar la reflexión crítica de las personas, grupos y comunidades. Por medio de ejercicios de relevamiento, descripción y decodificación de escenas, sus escenarios y contextos socio culturales, se abren fecundas posibilidades para ampliar la participación de usuarios y comunidades y alientan el encuentro entre el saber técnico-científico y el conocimiento sobre la vida cotidiana. Por medio de talleres y sesiones de trabajo, inspirados en el sociodrama y la pedagogía crítica de Paulo Freire, se presentan distintas modalidades en las cuales la metodología de las escenas facilita la visualización de las alternativas y la identificación de recursos que puedan apoyar cada decisión. La reflexión crítica sobre las escenas sitúa en el centro del debate la cotidianidad, puerta de acceso para la colaboración entre técnicos/as y usuarios/as, instancia crucial en la cual el discurso de la prevención puede ser incorporado como práctica de cuidado.

En el sexto capítulo, titulado “Discutiendo la relación entre teorías educacionales, pensamiento pedagógico y estrategias de prevención en la experiencia brasileña de lucha contra el sida”, Fernando Seffner reconstruye las prácticas de prevención como una modalidad singular del proceso educativo, a partir de los aportes de teorías educacionales, especialmente de la pedagogía libertaria de Paulo Freire, revisitada desde la perspectiva del post-estructuralismo. Al desarmar el binarismo de la relación dominante – dominado, Seffner recupera la idea de resistencia vinculada con la invención del proyecto y la creación, habilitando la posibilidad de espacios autonomía. En este marco, Seffner define principios y sugerencias para el trabajo de prevención en salud pensado como pedagogías del cuidado, cuidado de sí y cuidado de los otros y reflexiona sobre la tensión entre la prescripción de la política pública y los saberes de la comunidad.

Los últimos tres capítulos del presente volumen son nuestros aportes desde Argentina y México. En el séptimo capítulo, titulado “El trabajo comunitario en salud con jóvenes: experiencias de prevención, promoción y protección”, Alejandro Capriati, Ana Lía Kornblit, Gabriela Wald y Ana Clara Camarotti exponen un abordaje comunitario en salud con jóvenes cuyo eje fue la prevención del abuso sexual infanto-juvenil. En la intervención implementada junto con organizaciones sociales, comunidad indígena y gobiernos municipales se dieron forma a una serie de dispositivos basados en aportes diversos del campo de la salud y las ciencias sociales. La apuesta del capítulo está enfocada en contribuir al diálogo entre desarrollos teóricos y sistematización de experiencias territoriales para avanzar en la identificación de zonas de influencia del trabajo comunitario en salud con jóvenes.

En el octavo capítulo, titulado “Mi medicamento es mi mejor amigo. Mujeres, VIH y tratamiento antirretroviral en México: una relación pastoral”, Ana Amuchástegui Herrera y Azucena Ojeda Sánchez interrogan los efectos de las concepciones reduccionistas sobre la adherencia terapéutica y sus tecnologías biomédicas desde las vivencias de mujeres que han recibido su diagnóstico positivo al VIH. El capítulo analiza un proceso de investigación-intervención, en el cual mujeres con mayor trayectoria acompañan a mujeres de reciente diagnóstico para su incorporación y retención en los servicios de salud. Este tipo de intervención, además de constituirse como red de contención entre mujeres usuarias de servicios de salud, es un espacio en el cual se comparten relatos y significados acerca del tratamiento, la interacción paciente médico/a, la relación con el cuerpo y la gestión de la cronicidad. En sus conclusiones, las autoras incluyen a las acompañantes pares como un nuevo agente en la intersección entre saberes científicos y saberes de la experiencia.

En el noveno capítulo, titulado “Notas sobre ciencias sociales y salud: el regreso del cuerpo en tiempos de liberalismo”, un trabajo presentado y discutido en el VI Congreso

Latinoamericano de Ciencias Sociales y Salud, realizado en el Perú, entre el 10 y 13 de junio de 2001, Mario Pecheny y Hernán Manzelli se interrogan sobre los desafíos que el abordaje de la salud en tanto objeto de investigación plantea a las ciencias sociales como, por ejemplo, la redefinición de la relación entre biología y ciencias sociales, la orientación predominantemente práctica que tiene la investigación social en salud, el carácter revelador que tienen los problemas de salud en cuanto expresiones de inequidades sociales, entre otros. Pecheny y Manzelli plantean una doble hipótesis: a) que los científicos sociales crecientemente se vienen enfrentando a temas de salud debido a la reintroducción del cuerpo como preocupación central de estos tiempos; y b) que esta reintroducción es conforme a la hegemonía de los valores del liberalismo y a la persistencia de la salud como uno de los pocos valores universales aún incuestionables.

Luego de presentar de modo sintético cada capítulo de este volumen, vale la pena una palabra de precaución respecto a los usos de la noción de “vulnerabilidad”, en este caso, en el contexto de la respuesta latinoamericana a la epidemia de VIH, más allá del caso brasileño. En los discursos de prevención que circulan en ámbitos gubernamentales, activistas y académicos es posible distinguir diferentes maneras de apropiarse del concepto.

Por un lado, en las aproximaciones epidemiológicas conductuales, el término vulnerabilidad se ha utilizado como una sustitución del concepto de riesgo –de infección–, al seguir la misma lógica analítico-probabilística que informa las acciones diseñadas para lograr “cambios de comportamiento”. En consonancia con la teoría de la elección racional (*Rational Choice*), la sexualidad, como otras prácticas humanas, es considerada como una conducta individual, sujeta a la decisión que surge de una evaluación de costos, riesgos y ventajas. Así, las condiciones sociales que determinan el riesgo de infección –y la posibilidad de su abordaje

como cuestión de la política y la organización colectivas se ven reducidas a la voluntad consciente e informada de los individuos.

Por otro lado, como resultado de la imposición de políticas de ajuste estructural de los 80's en América Latina, hoy de nuevo en boga, el término vulnerabilidad se ha constituido en eje fundamental de la estrategia neoliberal de gobernanza. Con la reorganización del Estado y en la búsqueda por invisibilizar el carácter estructural de la desigualdad, los llamados “programas sociales focalizados” construyen poblaciones homogéneas a las que aplican un “gradiente de vulnerabilidad” (Amuchástegui, en este volumen) que organiza la distribución de recursos y servicios. La respuesta al VIH no es la excepción a esta tendencia. De este modo, apoyos económicos –como la transferencia monetaria directa-, pretenden sustituir así al ejercicio de derechos sociales universales, como el derecho al empleo, a la vivienda y a la atención a la salud.

Los trabajos presentados aquí, que surgen de la vigorosa respuesta de la sociedad civil brasileña en alianza con un Estado que había privilegiado las respuestas públicas, recuperan para sí el concepto de vulnerabilidad *en el marco de los derechos humanos*. Al aplicar los principios de universalidad, equidad e integralidad a las estrategias de respuesta a la epidemia, los aportes de esta corriente brasileña relacionan la vulnerabilidad específica que caracteriza a los sujetos en diferentes posiciones en la jerarquía social, con la posibilidad de construcción de ciudadanía, y ofrecen una aproximación radicalmente diferente del término frente a las apropiaciones neoliberales del mismo.

Las formas de apropiación del término vulnerabilidad, enunciadas por los actores sociales en las respuestas al VIH, muestran que nos encontramos frente a un campo de disputa política en el que los enfoques críticos sobre ciudadanía y derechos humanos conservan una potencia de transformación social.

Hay similitudes y diferencias entre los países de nuestra región. Tendencias globales alcanzan a todos los países (los modelos de desarrollo y acumulación que han retornado a las formas del capitalismo más salvaje y transnacionalizado, las estrategias neoliberales de gobernanza en marcos democráticos formales con Estados de derecho débiles y en retroceso, modos periféricos de inserción en el mercado global, etc.), al tiempo que los contextos políticos, sociales, económicos y demográficos varían.

En Argentina, hay bastante para pensar en la interface y tensiones entre los programas de transferencia monetaria directa y el ejercicio de derechos sociales, en términos de educación y salud. En ese punto hay discusiones relevantes. A la tradición del lenguaje de los derechos humanos, además del proceso histórico con las demandas de memoria, verdad y justicia, y los cambios en la condición legal y el reconocimiento de derechos en sexualidad y reproducción, orientación sexual e identidad de género, podría agregarse también las resistencias ante la violencia institucional, la lucha y el trabajo de los colectivos por los derechos de la infancia, adolescencia y juventud, entre otros colectivos y demandas que se enuncian desde un lenguaje de vulneración de derechos.

Un dato que diferencia a América Latina de otras regiones del planeta pero también diferencia al interior de la región, son las tasas de homicidios: en Colombia (61.3 por cada 100 mil habitante) es 16 veces más alta que la Argentina (3.9), 5 veces mayor que la de México (12.0) y 2.4 veces mayor que la de Brasil (25.1), tomando a la población total en un promedio de 21 años (1990-2010)². Los niveles de desigualdad social, la disponibilidad de servicios de salud públicos, la cobertura del sistema de protección social,

² Arturo Alvarado, Alberto Concha-Eastman, Hugo Spinelli y María Fernanda Tourinho Peres (2015). *Vidas truncadas: el exceso de homicidios en la juventud de América Latina, 1990-2010, los casos de Argentina, Brasil, Colombia y México*. México D.F.: El Colegio de México. p.11-12.

entre los históricos, más de tipo estructural, varían mucho entre países y al interior de los países. También varían las apropiaciones históricas locales del lenguaje de los derechos humanos, la salud colectiva, o incluso los intercambios entre ciencias sociales y salud.

En cualquier caso, con todo y a pesar de todo, América Latina es una región que ha pensado los problemas sociales, y sus respuestas, como de naturaleza colectiva, con aspiraciones universalistas y populares, y en articulación con el Estado. Ante la fragmentación neoliberal y los embates a la democracia política y las conquistas sociales, este volumen se plantea como una apuesta intelectual, a la vez política y “basada en evidencia”, por aportar respuestas y preguntas que, desde la salud, contribuyan a ciudadanías cada vez más ampliadas, plurales y transformadoras.

Derechos humanos y vulnerabilidad en la prevención y promoción de la salud

JOSÉ RICARDO AYRES, VERA PAIVA, CÁSSIA MARIA¹

¿Por qué tomar la vulnerabilidad y los derechos humanos como referencias para la prevención? ¿Qué significa esta perspectiva? ¿Cómo podemos caminar concretamente en esa dirección? Estas son las cuestiones que este volumen pretende desarrollar. Síntesis de investigaciones y experiencias que desde hace tres décadas vienen transformando el escenario de las prácticas de salud en Brasil y América Latina, fruto de la preocupación de profesionales, activistas, investigadoras/es y funcionarias/os acerca de las respuestas que precisamos dar a las necesidades de salud en los contextos cada vez más complejos de las sociedades contemporáneas, esta publicación viene a saldar una especie de deuda. Compartir los estudios aquí presentados² es, en cierto sentido, rendir tributo a toda una generación que, con mucho esfuerzo y contra diversas barreras culturales y políticas, viene construyendo cotidianamente una nueva

1 Miembros del Núcleo de Estudios para la Prevención del SIDA de la Universidad de San Pablo (USP) y Profesores de la USP: José Ricardo Ayres es Profesor Titular del Departamento de Medicina Preventiva/FM-USP, Vera Paiva es Profesora Asociada del Departamento de Psicología Social/IP-USP y Cassia Maria Buchalla es Profesora Asociada del Departamento de Epidemiología/FSP-USP.

2 Los autores hacen referencia a los estudios presentados en la colección original, compuesta de cuatro libros publicados por la Editorial Juruá, tal como se indica en la primera nota al pie del libro

salud pública. Al mismo tiempo, y principalmente, se trata de responder a la demanda por la difusión y el debate de estas nuevas herramientas conceptuales y técnicas, construidas en y para la prevención, la promoción de la salud y el cuidado integral de individuos y poblaciones.

No por casualidad, parte significativa del movimiento de ideas y acciones aquí retratado se ha catalizado a partir de un evento de alcance mundial ocurrido a finales del siglo XX: la eclosión de la epidemia del VIH/sida. Como sucede a menudo con otras situaciones de epidemia o de amenaza global, se hicieron disponibles y se movilizaron recursos de los más diversos órdenes, al tiempo que fueron socialmente cuestionados los límites y efectos perjudiciales de configuraciones de prácticas existentes, abriéndose camino hacia lo nuevo. No fue la respuesta al sida la que “inventó” las transformaciones aquí inventariadas y discutidas. Muchas de ellas ya venían siendo gestadas y desarrolladas desde diversos campos de práctica, en la salud y fuera de ella, pero la epidemia fue ciertamente determinante para impulsar y condensar tales transformaciones.

Los capítulos de este libro reflejan ese proceso. Gran parte de quienes participan de este libro y de la colección brasileña, tanto como autores o como referencias, actúan o actuaron en diferentes áreas profesionales o del activismo político. Partiendo de diversas esferas de interés, venían desarrollando trabajos que, con sus especificidades, ya pugaban por la construcción de prácticas que contribuyeran a responder a sus responsabilidades con eficacia y eficiencia instrumental, con compromiso político con la justicia social y respeto hacia las personas en sus singularidades y valores. El advenimiento de la epidemia los reunió, los impulsó, creó sinergias, abrió nuevos horizontes de diálogo, y estructuró espacios integrados de acción. Lo que resultó fue la reconstrucción de nuevas prácticas conceptuales, técnicas y políticas, sistematizadas y referidas aquí como el marco de vulnerabilidad y derechos humanos.

Este volumen busca presentar, de forma accesible, las bases conceptuales de ese marco teórico y las metodologías y técnicas basadas en él, así como un análisis de ejemplos concretos de su aplicación. Para llegar al resultado aquí presentado, basado en una colección de trabajos publicada en Brasil, profesionales de diversas áreas y especialidades, funcionarios/as, formuladores/as de política y activistas, todos involucrados en la investigación y la formación profesional en Brasil y el exterior, fueron invitados a proponer sus contribuciones. En el proceso de preparación de la colección, el Núcleo de Investigación y Prevención de Sida de la Universidad de San Pablo (NEPAIDS, por su sigla en portugués), con el patrocinio de la Fundación FORD y en colaboración con el Programa Estadual de ETS/Sida de San Pablo, organizó un conjunto de seminarios. En esos encuentros tuvimos la oportunidad de debatir las versiones preliminares de la mayor parte de los textos, lo cual no sólo contribuyó a la mejora de los manuscritos sino que también permitió cotejar los avances, confluencias y diversidades de los desarrollos recientes del marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos.

El marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos

Para que se pueda comprender mejor el conjunto de trabajos que componen esta obra, cabe una mención sobre la emergencia histórica del marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos y, en este rescate, una sintética demarcación de algunos de sus trazos más característicos. Comenzaremos, entonces, por localizar los primeros movimientos hacia el tratamiento conceptual más sistemático sobre la vulnerabilidad y su diálogo con los derechos humanos, los desarrollos realizados en el contexto brasileño, para llegar desde ahí a sus implicancias prácticas y los movimientos más recientes.

El primer texto que diseminó globalmente el marco de vulnerabilidad fue el libro *El sida en el mundo*, colección editada en 1992 en Estados Unidos por Jonathan Mann, Daniel Tarantola y Thomas Netter y producido por la Coalición Global de Políticas contra el Sida, embrión de la actual ONUSIDA. Publicado con el apoyo de la Asociación François-Xavier Bagnoud, organización internacional de apoyo a niñas y niños afectados por el sida, y de la Escuela de Salud Pública de Harvard, ese trabajo presentó por primera vez un análisis de la situación global de la epidemia en términos de vulnerabilidad. Sistematizó procedimientos para evaluar la exposición individual a la infección por el VIH, ampliando los análisis de los modos de infección conocidos hacia una contextualización acerca de las condiciones que podrían explicarlos. Se partía del aspecto comportamental y de los riesgos epidemiológicamente demostrados en dirección a la identificación de factores sociales y de acceso a servicios que podrían aumentar o reducir la capacidad individual de conciencia y transformación del riesgo de exposición. Por otro lado, en una sección denominada “Vulnerabilidad colectiva”, se realizó un análisis del grado de exposición y protección de las poblaciones de los diversos países del mundo en relación con la epidemia. Para eso, se produjo un *ranking* internacional, clasificando los lugares de alta, media y baja vulnerabilidad en base a una escala construida con indicadores de salud, socio-demográficos y de evaluación de programas nacionales de lucha contra el sida. Ese texto fue traducido y publicado casi integralmente en Brasil en 1993, en una edición organizada por Richard Parker, Jane Galvão y José Stalin Pedrosa.

Un segundo trabajo de la Coalición, *El Sida en el Mundo II*, se publicó en inglés en 1996, después de la creación, en 1993, del François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights de la Harvard School of Public Health, bajo la dirección de Mann. Ese trabajo volvió a dedicar una sección al tema de la vulnerabilidad, sugestivamente denominada “De la epidemiología a la vulnerabilidad y a

los derechos humanos”. Aquí, ya bajo la fuerte influencia de Sofía Gruskin en dicho Centro, el marco de los *derechos humanos* fue tomado de forma más positiva que en la edición anterior en tanto recursos para evaluar situaciones de vulnerabilidad y recomendar acciones para su reducción. Ampliando el diálogo ya ensayado en el volumen anterior, el abordaje conceptual e instrumental se volvió más denso, confiriéndole nuevas y potentes perspectivas como referencia para las acciones en salud.

La producción brasileña en el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos comenzó aproximadamente en esa misma época, especialmente a partir del trabajo de grupos en torno de la epidemia del sida en Brasil, como el Instituto de Medicina Social de la UERJ y la Asociación Brasileña Interdisciplinaria de Sida (ABIA, por su sigla en portugués) en Río de Janeiro, y de grupos de Medicina, Psicología, Salud Pública en San Pablo, el NEPAIDS de la USP, y del Instituto de Salud y del Programa de DST/Aids de la Secretaría de Estado de Salud. Los contactos establecidos entre el Centro François-Xavier Bagnoud de Harvard y la USP desde 1996, con el intercambio de investigadores y un curso dictado en la Facultad de Medicina de la USP por Sofía Gruskin y Daniel Tarantola en 1997, con apoyo de la Fundación MacArthur, consolidaron un trabajo académico más estructurado en torno del concepto.

El contexto brasileño confirmó peculiaridades al modo en que el marco fue desarrollado a lo largo de los años 1990: el ambiente politizado del proceso de redemocratización del país; la Reforma Sanitaria en curso con la construcción del Sistema Único de Salud (SUS); las propuestas de modelos de atención integral a la salud, especialmente impulsados por los movimientos de mujeres y de lucha antimanicomial; la movilización de grupos de la sociedad civil organizada frente a la epidemia del sida en movimientos de construcción de solidaridad y de defensa de derechos; y, finalmente, características del ambiente académico brasileño, con la tradición crítica de la salud colectiva y la

epidemiología, las perspectivas construccionistas en psicología social y la fuerte influencia del pensamiento de Paulo Freire desde el campo de la educación. Todos esos aspectos ayudan a comprender tales peculiaridades y por qué en Brasil, como tal vez en ninguna otra parte del mundo, el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos y su incorporación a la formulación de políticas públicas y acciones de salud han alcanzado elaboraciones tan expresivas.

Bajo este conjunto de influencias, la conformación conceptual del marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos asumió en Brasil un carácter más “radical” que en los Estados Unidos, en el sentido de buscar nuevas bases epistemológicas y técnicas rumbo a propuestas de reconstrucción de las prácticas de salud. Menos que un recurso auxiliar para análisis epidemiológicos y un puente entre los sectores de la salud y los derechos, y sin embargo nunca dejando de serlo, lo que se buscó desde el inicio fue la construcción y legitimación de síntesis trans-disciplinarias diversificadas y nuevas formas de pensar y actuar en el campo de la salud. En ese sentido es que se ha buscado superar la factorización de los determinantes contextuales en la explicación de las vulnerabilidades, trabajando con **totalidades comprensivas**, en las cuales los significados de los aspectos individuales, sociales y programáticos implicados en la exposición a la infección y enfermedad están siempre mutuamente relacionados. En ese sentido, también, es que se ha buscado superar la dicotomización entre lo individual y lo colectivo en el manejo de las tres dimensiones constitutivas del análisis de vulnerabilidad (individual, social y programática), trabajando: a) lo individual siempre como **intersubjetividad**, esto es, como identidad personal permanentemente construida en las interacciones yo-otro; b) lo social siempre como **contextos de interacción**, esto es, como espacios de experiencia concreta de la intersubjetividad, atravesados por normatividades y poderes sociales basados en la organización política, estructura económica, tradiciones culturales, creencias religiosas, relaciones de

género, raciales, generacionales, etcétera; c) lo **programático** siempre como formas institucionalizadas de interacción, esto es, como conjunto de políticas, servicios y acciones organizadas y disponibles en conformidad con los procesos políticos de los diversos contextos sociales, según los patrones de **ciudadanía** efectivamente operantes. Finalmente, en ese mismo sentido, se trata de que el foco orientador del análisis y las acciones basadas en la vulnerabilidad y los derechos humanos pase a ser menos las identidades personales / sociales (por ejemplo, ser mujer, negra, adolescente, pobre) que las **relaciones sociales** que están en la base de situaciones de vulnerabilidad y de negligencia o violación de derechos humanos (por ejemplo, relaciones de género, raciales, generacionales, socio-económicas).

Vulnerabilidad y derechos humanos, integralidad y cuidado

Las perspectivas conceptuales arriba señaladas están articuladas a las necesidades reconstructivas que se extienden al campo de las políticas, estrategias y técnicas de actuación en el campo de la salud. Ellas ciertamente requieren, para su plena realización, un sistema de atención a la salud que camina en la dirección propuesta para el SUS, en el cual los principios de universalidad, equidad e integralidad dan cuenta de las condiciones de posibilidad para una fructífera articulación entre salud y ciudadanía. El principio de la **universalidad** establece un acceso indiscriminado, fundamental para que toda forma de discriminación negativa o exclusión social sea removida y esencial para garantizar el derecho a la salud, una de las bases fundamentales de la ciudadanía. Por otro lado, si no adoptamos el principio de **equidad**, que nos exige pactar con todos la provisión diferenciada de bienes y servicios según las necesidades propias de cada persona, comunidad o grupo social,

no seremos capaces de identificar y combatir las desigualdades opresoras en nuestras relaciones sociales – base de las diversas vulnerabilidades que precisamos superar en el campo de la salud. Concretar esta mutua referencia entre universalidad y equidad significa incorporar a la institucionalización de la atención en salud el *ethos* de una **emancipación solidaria**, brillantemente sintetizada en la ya célebre proposición de Boaventura de Sousa Santos:

“Luchar por la igualdad siempre que las diferencias nos discriminen, luchar por las diferencias siempre que la igualdad nos homogenice.”

Pero la consolidación de este *ethos*, más allá de estructuras y procesos políticos democratizantes y justos, depende de que seamos capaces de proveer técnicamente los recursos y acciones necesarios para identificar e intervenir sobre las relaciones de vulnerabilidad y sus impactos negativos en la salud, sin los cuales las propuestas de universalidad y equidad no pasarán de un discurso ideológico vacío. Para responder universalmente a las necesidades de cada uno, precisamos saber el “qué” y el “cómo” puede ser realizado en salud, y hacerlo. Es en ese sentido que el principio de la **integralidad** se muestra fundamental para la consolidación del proyecto del SUS y supone un presupuesto inalienable de prácticas de prevención orientadas por el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos.

Por esta razón, en este volumen hay referencias a la prevención, como así también a la asistencia y rehabilitación, o re-integración de las/los pacientes; a las acciones médicas asimismo a las de psicología, enfermería, asistencia social, derechos, etcétera; a los procedimientos diagnósticos, métodos de tratamiento e insumos de prevención; a los soportes psicosociales, asistencia jurídica o intervención cultural. Esto se debe a que la integralidad de la atención consiste en hacer disponibles e integrar las diferentes acciones, de diversos sectores y con “alcances variables”, para

responder adecuadamente a las especificidades de salud. La atención en salud según el principio de la integralidad no es dar cuenta “de todo” como si hubiese un conjunto cerrado o predeterminado de necesidades a responder y de los respectivos medios para eso. Para las diversas personas en sus contextos y relaciones, constantemente en modificación, se definen, a cada momento, cierto elenco de necesidades, articuladas según arreglos singulares de demandas, con significaciones e implicancias que exigirán una escucha atenta y sensible de profesionales, funcionarios, activistas y formuladores de políticas, así como un construir compartido y multifacético de respuestas, en diferentes espacios y alcances de intervención. Es en esta escucha atenta y sensible y en este responder de modo integrado que consiste, en última instancia, el desafío de la integralidad.

Junto con la integralidad, el lector también encontrará frecuentes referencias al concepto de **Cuidado**, escrito con mayúscula inicial para destacar que se está, una vez más, delante de un marco conceptual de aspiraciones reconstructivas, que quiere diferenciarse del sentido más corriente de un conjunto de procedimientos instrumentales. El Cuidado, en este sentido conceptual más ambicioso, se torna una referencia no sólo para el proceso de elaboración de la perspectiva de la vulnerabilidad y los derechos humanos. Emerge en un amplio debate que, desde la salud colectiva brasileña, viene reflexionando sobre la cuestión de la integralidad de la atención a la salud. El lugar destacado del concepto de Cuidado, tanto en el debate sobre la integralidad como en el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos, debe ser la comprobación de que las aspiraciones reconstructivas de ambas proposiciones dependen también de transformaciones en los modos en que se dan los encuentros entre profesionales y usuarios, servicios de salud y ciudadanos, o sea, en los contextos de intersubjetividad en los cuales se realizan las prácticas de salud.

Por Cuidado se entiende, en líneas generales, a las formas de interacción entre proveedores y beneficiarios de las acciones de salud en las cuales el horizonte normativo -o las referencias sobre lo que debe hacerse- no se limita a un éxito técnico pre-definido, es decir, a un *a priori* universal de diagnóstico con sus correspondientes procedimientos técnicos de intervención, sino que califica e interpreta estos diagnósticos e intervenciones según el **éxito práctico** perseguido – el sentido asumido por las necesidades y demandas que concretamente crean y justifican el encuentro de cuidado. Dicho de otra forma, Cuidado es un diálogo entre cuidador(es) y cuidado(s) en el que los objetos 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, de modo compartido, con el fin de identificar y movilizar los recursos necesarios para prevenir, tratar o recuperar situaciones de salud que constituyen obstáculos a los **proyectos de felicidad** de las personas, comunidades o grupos poblacionales.

Horizonte de sentido enraizado en la experiencia vivida, el proyecto de felicidad, tanto a nivel colectivo como personal, es entendido como un posicionamiento frente a las insondables interpelaciones que nos llegan desde nosotros mismos y del mundo, en un constante devenir de encuentros y desencuentros, realizaciones y frustraciones, deseos y recelos, libertades y opresiones. El proyecto de felicidad no debe ser tomado como expresión acabada y completamente racional de alguna suerte de plan de futuro; tampoco como un “viaje” existencial del individuo. El proyecto de felicidad es ese “sentirse en casa” en el constante desacomodarse y reacomodarse que implica el estar vivo e integrado en la *polis*, con sus dolores y delicias.

La experiencia de la enfermedad es una de esas interpelaciones y, como tal, una apertura de horizontes que nos desacomoda y reclama algún tipo de respuesta, sea en el plano colectivo -o global, como las pandemias- o en el plano

de la vida personal. El sida es ejemplo de eso. La eclosión de la epidemia generó, por un lado, reacciones de miedo, estigma y discriminación, dando lugar a prácticas políticas que oscilaron desde la indiferencia hasta la opresión de los primeros afectados. Esas reacciones repercutieron en experiencias personales de desprecio, aislamiento, sufrimiento e indignación, y en experiencias colectivas de ineficiencia en el control de la epidemia y efectos disruptivos sobre las instituciones de salud y las relaciones sociales en general. Por otro lado, también generó reacciones de resistencia frente a esta actitud, que Herbert Daniel denominó condena a la “muerte civil” de los infectados por el VIH, quienes no sólo abrieron posibilidades de respuestas efectivas al avance de la epidemia sino también de reconstrucción creativa de experiencias públicas y privadas de sexualidad, de sociabilidad, de ejercicio de ciudadanía, de prácticas de salud.

La historia de la eclosión del sida y de la construcción de las respuestas a la epidemia es un ejemplo elocuente de cómo un mismo acontecimiento puede asumir significados distintos en el modo en que nos interpela y cuánto revelan sobre nuestros proyectos de felicidad y posibilidades de reconstruir en los mismos procesos de reacción a esta interpelación. Es también un ejemplo muy claro acerca del carácter siempre político de los proyectos de felicidad: es en la *polis*, en la vida compartida, donde se construyen la significación y las implicancias prácticas de los eventos de salud. La experiencia concreta del sida fue configurada en el ámbito del estigma, de la discriminación y opresión con que se revistieron socialmente los ya de por sí dolorosos procesos de sufrimiento físico y psíquico derivados de la fisiopatología de la enfermedad en sus comienzos. Esta experiencia fue determinante, a su vez, para que los proyectos de felicidad obstaculizados por esas actitudes buscaran reconocimiento y legitimación, llevando a que la lucha contra el estigma y la discriminación fuese asumida como

prioridad en los programas de sida, inclusive por organizaciones internacionales multilaterales, como la Organización Mundial de la Salud.

La experiencia del sida nos muestra, por fin, que los horizontes de sentido develados por los propios proyectos de felicidad implican también discordancias y conflictos. Si el Cuidado siempre nos va a exigir a nosotros, profesionales de salud, activistas, funcionarios y formuladores de políticas, una actitud de verdadera apertura al otro, con escucha atenta a sus peculiaridades, sensible a las necesidades, aspiraciones y valores, libre de prejuicios y moralismos, no podemos abstenernos de un activo y consecuente posicionamiento ético. Sea en el plano de las colectividades o de la interpersonalidad, una activa búsqueda de fusión de horizontes normativos con el otro es fundamental para la construcción de proyectos políticos orientados a la emancipación solidaria. Por eso, trabajar en la perspectiva de los proyectos de felicidad no significa asumir una postura relativista de “hacer lo que es bueno para el otro”, sino “comprender con el otro lo que es bueno hacer”; construir con el otro un suelo común, una comprensión mutua que lleva no necesariamente al acuerdo sino a la posibilidad de compartir los significados e implicaciones prácticas de las decisiones tomadas y un posicionamiento claro frente a ellas – que puede resultar, inclusive, en una disputa de posiciones, en el plano de la interpersonalidad o del debate político.

Es aquí que los derechos humanos se muestran en toda su relevancia para los análisis de la vulnerabilidad y su incorporación a las prácticas de Cuidado e integralidad en las acciones de salud. Sea en el plano más institucionalizado de leyes y convenciones que regulan local y globalmente el reconocimiento mutuo de deberes y prerrogativas de los ciudadanos y de los Estados frente a ellos, o en el plano de las banderas políticas de grupos sociales específicos, los derechos humanos ofrecen una referencia positiva para tratar de modo no prescriptivo o moralista, pero tampoco relativista ni inconsecuente, las diversas situaciones

de vulnerabilidad y las posibilidades de intervención individual o colectiva sobre ellas. Un derecho establecido o reivindicado representa, con todos los inconvenientes y limitaciones que sabemos están en la base de su construcción, una posibilidad concreta de juzgar las implicaciones éticas y políticas de relaciones, aspiraciones y decisiones de los diversos sujetos en interacción en las prácticas de salud con base no en preconcepciones acríticamente reproducidos ni en principios formales universales inmutables, sino en criterios de algún modo ya pactados como condición legítimamente aceptada de una vida en común buena y justa. En otras palabras, la perspectiva de los derechos no es perfecta, pero hasta hoy no se inventó recurso mejor para identificar y combatir las “diferencias que discriminan y las igualdades que homogenizan”.

Perspectivas y desafíos

El marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos es relativamente nuevo y su incorporación a las prácticas de salud es todavía incipiente. Con todo, ya es posible observar que, con base en él, de formas más o menos estructuradas, se han logrado avances en la respuesta a la epidemia de VIH/sida, tales como: la construcción de diálogos entre la epidemiología y otras formas de conocimiento – científico y no científico – para la producción de saberes más sensibles a los diferentes contextos de infección y enfermedad y sus determinantes sociales (culturales, económicos, políticos, institucionales); la identificación de nuevos objetos y métodos disciplinarios e interdisciplinarios para la investigación sobre el tema; el desarrollo de tecnologías para un trabajo de prevención y atención a la salud más sensible a las necesidades, valores y relaciones intersubjetivas concretas, huyendo de los universalismos y esencialismos de identidades abstractas o estereotipadas de las

llamadas “poblaciones-objetivo”; la promoción de articulaciones intersectoriales para acciones de prevención y apoyo a las personas afectadas por el sida; la creación de contextos de interacción entre usuarios y profesionales de los servicios inclusivos y responsables, basados en procesos de diagnóstico de situación y proposiciones de intervención construidos de modo dialógico; la formulación de políticas de salud más democráticas y efectivas para diversos segmentos sociales, especialmente aquellos marginalizados y discriminados socialmente.

Esos avances, a veces lentos y trabajosos, fueron, a su vez, suficiente para que, luego de dos décadas, el interés en el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos trascendiese su contexto de origen, expandiéndose hacia otras áreas de la salud en las cuales se viene mostrando también bastante productivo, como en las cuestiones relacionadas con la violencia, salud mental, consumo abusivo de drogas, otras enfermedades infecciosas, salud de las personas mayores, salud de los jóvenes, salud de los negros, salud de los pueblos originarios, entre otras.

Presentamos estos capítulos no como un recurso útil sólo para quienes lidian específicamente con los desafíos de la prevención y del Cuidado en sida. Lo aprendido con el sida se sumó a los esfuerzos reconstructivos provenientes de experiencias y segmentos diversos del campo de la salud y de otros campos relacionados. La emergencia de la epidemia abrió potentes espacios de experiencia, crítica y debate, que pueden o deben ser compartidos. Nuestra apuesta es que los aprendizajes consolidados en la respuesta a la epidemia puedan mostrarse igualmente útiles para enfrentar otros desafíos de la salud. La ampliación de la experiencia del uso del marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos en estos otros campos enriquecerá sus horizontes normativos, sus bases tecnocientíficas y sus compromisos políticos, favoreciendo también la tarea inconclusa de responder a la epidemia del VIH/sida.

2

De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad

Conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea

JOSÉ RICARDO AYRES, VERA PAIVA Y IVAN FRANÇA¹

Uno de los recursos fundamentales para intervenir en salud pública, como en cualquier área, es el instrumental teórico del que disponemos. Los conceptos son recursos para responder a necesidades sociales que demandan conocimiento y transformación de la realidad, que serán construidos según los recursos materiales disponibles, el estado del arte de las ciencias y tecnologías, las condiciones político-ideológicas vigentes, y los valores éticos y morales característicos de cada época y lugar. Este capítulo propone revisar tres de los principales marcos conceptuales utilizados para la orientación de las acciones preventivas en la salud pública contemporánea: el marco de la historia natural de la enfermedad/niveles de prevención, el de la promoción de la salud y el de la vulnerabilidad.

¹ Son miembros del Núcleo de Estudios para la Prevención del SIDA de la Universidad de São Paulo (USP) y Profesores de la Universidad de São Paulo: José Ricardo Ayres es Profesor Titular del Departamento de Medicina Preventiva/FM-USP, Vera Paiva es Profesora Libre-Docente del Departamento de Psicología Social/IP-USP e Ivan França Jr es Profesor Doctor del Departamento de Salud Materno Infantil/FSP-USP

Historia natural de la enfermedad y niveles de prevención

El modelo de Historia Natural de la Enfermedad (HNE) se desarrolló basándose en un concepto bastante relevante en la formación de la epidemiología moderna, en el inicio del siglo XX: el de *constitución epidémica* (Creighton, 1894). Expresión formulada originalmente por Hipócrates y reutilizada en el siglo XVII por el inglés Thomas Sydenham, el concepto se refería originalmente a un conjunto de condiciones llamadas “atmosférico-cósmico-terrestres”, que determinaban que algunas enfermedades se tornasen más prevalentes en determinados lugares y épocas, y que asumiesen en esas circunstancias ciertas características específicas – ser más o menos severas, tener signos y síntomas más exacerbados o atenuados, etc. El concepto permaneció prácticamente olvidado por cerca de 200 años hasta que, al inicio del siglo XX, siguiendo la línea de la llamada “Patología Geográfica e Histórica”, del médico alemán August Hirsch, el concepto fue retomado por médicos epidemiólogos de la Sociedad Real de Medicina de Londres. Ese grupo de epidemiólogos vio en el concepto de constitución epidémica una forma de estudiar conjuntos de aspectos que determinaban el comportamiento epidémico de las enfermedades, en conformidad con los progresos de las ciencias modernas. A este método lo denominaron “historia natural de la enfermedad” (Hamer, 1929).

El concepto de constitución epidémica permitió relacionar el comportamiento de las enfermedades con las observaciones sobre las diversas condiciones del medio ambiente, basándose en la compilación exhaustiva, interrelación y comparación sistemática de datos relativos a lugares, épocas, estaciones del año, características geográficas, características poblacionales, etc.

Aunque polémico en su época (Goodall, 1927), ese concepto tuvo el mérito de impulsar la epidemiología como ciencia, delimitando la especificidad de su campo de cono-

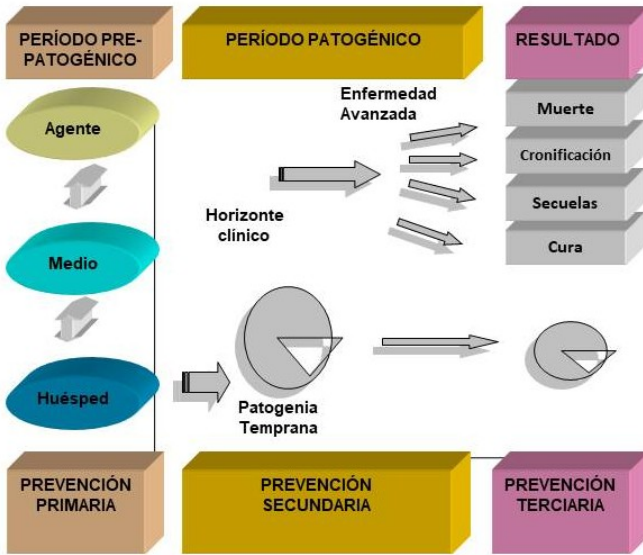
cimiento en relación con el de otras disciplinas próximas (como la bacteriología y la estadística médica), al mismo tiempo que inició un productivo diálogo con otras ciencias (Ayres, 2008; Amsterdanka, 2005). Las investigaciones sobre las constituciones epidémicas demostraron que el estudio de los agentes infecciosos, privilegiado en el enfoque de los fenómenos epidémicos desde el surgimiento de la bacteriología en la década de 1870, era insuficiente para explicar el comportamiento epidemiológico de las enfermedades. Estas indicaban también la relevancia de integrar diversas áreas del saber para producir conocimientos sobre la incidencia, prevalencia, distribución, morbilidad y mortalidad de las mismas. El concepto de constitución epidémica fue criticado y transformado, hasta ser completamente substituido por la noción actual de *historia natural de la enfermedad* (HNE) (Gordon, 1953).

William Harvey Perkins en los Estados Unidos definió la HNE como cadenas causales resultantes de las interacciones entre el medio ambiente, agentes agresores de diversa naturaleza, inclusive sociales y psicológicos, y el organismo humano. Perkins defendió y sistematizó la propuesta de que se debía ampliar la investigación etiológica a períodos previos y espacios exteriores a los procesos anatómofisiopatológicos y de que las acciones de prevención fuesen desarrolladas a lo largo de todo ese proceso, desde los factores causales relativos a la enfermedad hasta los diferentes momentos de su curso clínico (Perkins, 1938). John E. Gordon, de la Escuela de Salud Pública de Harvard, introdujo el concepto de “tríada ecológica”, resaltando las mutuas y dinámicas interacciones entre los aspectos causales de las enfermedades y clasificó analíticamente esos aspectos en factores relativos al huésped, al agente y al medio (Gordon, 1949). Dando continuidad a estos desarrollos, Edwin Clark de la Universidad de Columbia, y Hugh Leavell de la Escuela de Salud Pública de Harvard, propusieron en los años 1950 el modelo de HNE, que se tornó la referencia definitiva en la materia (Leavell y Clark, 1958).

Con el concepto de HNE, Leavell y Clark postularon la superación de las fronteras disciplinarias entre clínica médica y salud pública, y entre medidas curativas y preventivas. Ellos demostraron que la prevención debe estar presente en todos los momentos en que sea posible algún tipo de intervención que evite enfermarse o sus consecuencias, formando diferentes *Niveles de Prevención* (NP): desde transformaciones de condiciones ambientales y sociales que predispongan al surgimiento de los daños, hasta la reducción de sus peores efectos en aquellos que ya se enfermaron. Para sustentar esas posiciones, adoptaron la tesis de la multicausalidad de las enfermedades. Según esta tesis, el conocimiento e intervención sobre los determinantes de las enfermedades exige una construcción interdisciplinaria, con contribuciones de las ciencias biomédicas y humanas, con la mediación del método epidemiológico y de las técnicas estadísticas.

El modelo HNE/NP permite distinguir analíticamente dos períodos comprendidos en la génesis y desarrollo de las enfermedades: el pre-patogénico, que se refiere a los determinantes que potencian el surgimiento de la enfermedad, y el patogénico, que se refiere a los desarrollos posibles de la enfermedad en curso. En el período pre-patogénico se distinguen tres grupos de determinantes: relativos al agente, al huésped y al medio. Además, el modelo permite orientar las diferentes oportunidades de prevención que se abren a cada momento de la evolución de una enfermedad, agrupadas en tres fases y desdobladas en cinco niveles de prevención (Figura 1).

Figura 1: Esquema gráfico del modelo teórico de Historia Natural de la Enfermedad y Niveles de Prevención (Adaptado de Leavell y Clark, 1958)



La **prevención primaria** está relacionada a los determinantes de las enfermedades o daños, con el fin de evitar que los procesos patogénicos se inicien (período pre-patogénico). Refiere a la intervención sobre los agentes patógenos y sus vectores, los huéspedes – individuos y comunidades – y el medio que expone a esos patógenos. Se subdivide en dos niveles: *la promoción de la salud* se refiere a las acciones que inciden sobre las mejoras generales de las condiciones de vida de individuos, familias y comunidades, beneficiando la salud y la calidad de vida y obstaculizando diferentes procesos patogénicos: abarca acciones de educación en salud, mejora de las condiciones de saneamiento,

vivienda, trabajo, etc.; *la protección específica* se refiere a acciones orientadas sólo a determinadas enfermedades o daños, como la vacunación, por ejemplo.

La **prevención secundaria** actúa ya en el período patológico, esto es, en las situaciones donde el proceso salud-enfermedad está instaurado. Se orienta a propiciar la mejor evolución clínica de los individuos afectados, conduciendo el proceso hacia desenlaces favorables, y también a interrumpir o reducir la diseminación del problema a otras personas. Para alcanzar dichos objetivos, se definen dos niveles de prevención más: el *diagnóstico precoz y tratamiento inmediato*, y la *limitación de la incapacidad*.

La **prevención terciaria** se refiere, finalmente, al momento en que el proceso salud-enfermedad logró la cura con secuelas o la cronicación. En esta situación, el objetivo es conseguir que las limitaciones impuestas por la condición provocada por la enfermedad o daño perjudiquen lo menos posible la cotidianidad y la calidad de vida de las personas, familias y comunidades afectadas.

Promoción de la salud

Desde los años 1970, la promoción de la salud pasó a ser la expresión de un poderoso movimiento de ideas y acciones para la renovación de las prácticas de salud, guardando relaciones con el nivel primario de prevención del modelo HNE/NP, pero introduciendo algunos cambios significativos. La reconstrucción del concepto de promoción de la salud es uno de los más expresivos ejemplos de ese proceso, porque expandió el alcance de las acciones originariamente asociadas a ese nivel y buscó modificar sus fundamentos y métodos. Esta “Nueva Promoción de la Salud” (NPS) tiene como marco fundador el conocido Informe Lalonde de 1974 (Lalonde, 1974), firmado por el entonces Ministro de Salud de Canadá. El Informe cuestionaba el modelo

canadiense de atención de la salud, dispendioso y poco eficaz en la mejoría de las condiciones de salud de la población, concluyendo que las acciones de salud estaban excesivamente centradas en la práctica hospitalaria y en los determinantes biológicos de la enfermedad, y que debería darse mayor atención al medio ambiente y los estilos de vida.

En 1978, la 1ª Conferencia sobre Atención Primaria de la Salud, convocada por la Organización Mundial de Salud (OMS) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), reforzó la importancia de las prácticas de prevención y atención primaria, especialmente en lo que se refiere al nivel de la promoción de la salud, consagrada en la Declaración de Alma Ata (WHO, 1978). Así, las propuestas de la NPS fueron impulsadas por las siguientes Conferencias Internacionales sobre Promoción de la Salud – Ottawa, 1986; Adelaida, 1988; Sundsvall, 1991; Jakarta, 1997; México 2000; y Bangkok 2005. Estas conferencias, que reunieron técnicos, administradores, políticos y activistas, fueron consolidando conceptos y estrategias orientadas al mejoramiento de las condiciones de salud de las poblaciones en todo el mundo, especialmente entre los más pobres. Es posible sistematizar el resultado de esas conferencias en siete principios guía de las políticas a ser desarrolladas por los países firmantes (Sicoli y Nascimento, 2007):

1) **Concepción de salud integral.** La salud se entiende como bienestar físico, mental, social y espiritual. No se refiere a grupos de riesgo, sino a la población como un todo. Tampoco se refiere sólo a cuestiones médicas, sino a las necesidades relativas al bienestar cotidiano de esas poblaciones.

2) **Intersectorialidad.** Para responder a las necesidades de salud en su concepción integral es necesaria la articulación de diferentes sectores de la actividad social: acciones de legislación, tributación y control fiscal, educación, vivienda, servicio social, cuidados primarios en salud, trabajo, alimentación, tiempo libre, agricultura, transporte, planeamiento urbano, etc.

3) **Empoderamiento.** Se trata de la idea de que es preciso que los individuos tengan poder para transformar las diversas situaciones sociales que restringen o amenazan su salud, lo que remite a cuestiones como derechos de ciudadanía, apoyo jurídico, autoestima, apoyo social, etc.

4) **Participación social.** En articulación con el empoderamiento, se espera que la definición de prioridades para la promoción de la salud y de los medios más adecuados para alcanzarlas sea fruto de discusiones y acciones construidas colectivamente. Esto requiere de la producción y circulación democrática de las informaciones así como el desarrollo de canales accesibles para la participación política.

5) **Equidad.** Los objetivos y métodos para la buena salud no son universales, sino que exigen políticas basadas en el reconocimiento de las desigualdades a fin de alcanzar una distribución justa de los recursos para salud.

6) **Acciones multiestratégicas.** Se asume que saberes y acciones de naturaleza diversa deben contribuir para intervenir en los procesos de salud-enfermedad. Para la NPS, el elenco de disciplinas a incluir y el papel de cada una de ellas no están dados a priori sino que dependen de los procesos políticos mediante los que se busca construir, equitativamente, respuestas a las necesidades de salud.

7) **Sustentabilidad.** Por un lado, se refiere a la necesidad de que las políticas de promoción de salud estén sinérgicamente articuladas con el principio de desarrollo económico sustentable, esto es, un desarrollo productivo que no consuma de modo predatorio los recursos naturales y socioculturales de las poblaciones. Por otro lado, apunta al esfuerzo de captación duradera de recursos materiales y a la construcción de legitimidad y gobernabilidad de esas propuestas, garantizando su continuidad y efectividad.

En suma, la promoción de la salud dejó de ser concebida como uno de los momentos de la organización técnica de las acciones de prevención primaria y pasó a ser entendida como una propuesta política que atraviesa cada una de las

fases y niveles de prevención definidos en el modelo de HNE/NP, buscando reconstruir sus bases y sus métodos. El sentido fundamental de esa reconstrucción puede ser resumido como la politización y búsqueda de intensificación del diálogo de los diversos saberes científicos y técnicos con los valores de los individuos y comunidades en su vida cotidiana de forma que éstos aumenten progresivamente su control sobre los determinantes de los procesos de salud-enfermedad, del cuidado de la salud al que tienen acceso y su calidad de vida.

A pesar de la significativa aceptación de sus principios, la NPS enfrenta todavía grandes desafíos para su consolidación. Polland (2007) analizó los éxitos y fracasos a lo largo de los casi veinte años que esa política ha sido adoptada en Canadá. Como éxitos señaló: la reducción del tabaquismo; la descentralización y regionalización del planeamiento de las acciones, con mayor autonomía de las instancias municipales; la mayor preocupación por la promoción de la salud en instituciones hospitalarias y la formación de un gran contingente de profesionales en el tema. Como fracasos señaló: la creciente diferencia entre ricos y pobres en cuanto a indicadores económicos, sociales y de salud; el deterioro de las condiciones de vivienda de segmentos sociales marginalizados; el aumento de la incidencia de la diabetes y la obesidad en los jóvenes más pobres y la progresiva erosión de los fondos destinados a programas sociales. Al reflexionar sobre las razones de los fracasos, Polland destaca el foco aún muy individualizado de la atención de la salud y el hecho de que las acciones de promoción permanezcan excesivamente centradas en el sector salud, en los saberes biomédicos y en la educación para el cambio de comportamientos individuales.

Se puede agregar al análisis de Polland la necesidad de fortalecer y desarrollar marcos conceptuales y estrategias prácticas que fortalezcan el enfoque interdisciplinario e intersectorial en las propuestas técnicas, así como la participación activa, autónoma y solidaria de individuos y

comunidades en la definición de fines y medios para las acciones de salud (Campos et al, 2004). Es en esa dirección que surge otra innovación en el escenario de la salud pública mundial a fines del siglo XX: el desarrollo del concepto de *vulnerabilidad*.

Vulnerabilidad

El concepto de vulnerabilidad designa un conjunto de aspectos individuales y colectivos relacionados a la mayor susceptibilidad de individuos y comunidades ante una enfermedad o daño y, de modo inseparable, menor disponibilidad de recursos para su protección (Ayres, 2006; Mann y Tarantola, 1996, 1992). A pesar de que el término vulnerabilidad y algunas construcciones conceptuales en torno a él no sean necesariamente nuevos, su emergencia como concepto en la salud pública contemporánea se dio en tiempos relativamente recientes, en el contexto de la construcción de respuestas a la epidemia del VIH/sida. La descripción de su aplicación en el campo del sida será ilustrada en lo que sigue. Sin embargo, este cuadro conceptual puede aplicarse a cualquier daño o condición de relevancia para la salud pública.

La eclosión del sida en la década de 1980 y la alarma frente a la enfermedad desconocida, desencadenaron la búsqueda de explicaciones por medio del instrumental epidemiológico; esto es, se buscó discriminar características de las personas afectadas que pudiesen mostrar indicios sobre su etiología. Los estudios epidemiológicos, que fueron fundamentales para la elucidación etiológica de la enfermedad, pasaron a identificar los subgrupos poblacionales en los cuales las probabilidades de encontrarse personas con sida eran significativamente mayores que en la llamada población general. Sin embargo, este enfoque se mostró limitado y hasta perjudicial desde el punto de vista de la prevención y el cuidado de la salud.

El riesgo identificado en esos estudios se tradujo no como una medida de probabilidad, sino como una condición concreta, una verdadera identidad social, conformando los llamados **grupos de riesgo**. Como consecuencia, el “aislamiento sanitario” de tales grupos se volvió frecuentemente la única o principal propuesta de prevención: los supuestos integrantes de los grupos de riesgo deberían abstenerse de (o se les impediría) mantener relaciones sexuales, donar sangre o usar drogas inyectables. Los medios de comunicación y la opinión pública se encargaron de extender esa “cuarentena” de tiempo indeterminado a otros aspectos de la vida social – apartamiento del trabajo, de la escuela, de la familia, de los servicios de salud, etc.

En síntesis, el recurso a los análisis del riesgo permitió a la epidemiología identificar rápidamente a los grupos más afectados por la enfermedad, pero agregó poca información acerca de los significados de esa distribución de casos. En lo que se refiere a la prevención, su traducción en la categoría de grupos de riesgo acabó exacerbando prejuicios y discriminación, tornando todavía más difícil la situación social y clínica de las personas ya afectadas por el sida, y dejando más desprotegido al resto de la población. El aislamiento del virus en laboratorio, en 1983, ayudó a cambiar ese escenario. El examen diagnóstico, producido en 1985, abrió nuevas posibilidades para las prácticas de salud pública. Al mismo tiempo, la identificación del carácter pandémico de la enfermedad también fue fundamental en el cambio de escenario al mostrar patrones diversos de distribución poblacional de los casos: en África, por ejemplo, se configuraba una epidemia generalizada, alcanzando especialmente a mujeres y con un patrón de transmisión predominantemente heterosexual. Estos aspectos contribuyeron a la crítica y progresiva limitación de la aplicación del concepto de grupo de riesgo. Sin embargo, fue la intensa reacción del movimiento gay norteamericano que señaló nuevas formas de acción. Fue de ese movimiento que surgió la propuesta de sustituir el aislamiento sexual por el énfasis en el uso

de preservativos, como política de prevención. La abstinencia y el aislamiento fueron progresivamente sustituidos por estrategias más amplias de reducción de riesgos: difusión universal de información, control de bancos de sangre, estímulo y orientación general para el uso de preservativos y de prácticas de “sexo más seguro”, exámenes y consejerías psicológicas, estrategias de reducción de daños para usuarios de drogas inyectables.

Entonces, las estrategias de prevención pasaron a enfatizar el concepto de **comportamiento de riesgo** como orientador de sus acciones e investigaciones. Esta construcción desplazó la noción de riesgo desde la idea de pertenencia a un grupo poblacional hacia la identificación de las prácticas que exponían a las personas al VIH. En el terreno de la investigación se avanzó hacia una interacción más positiva entre investigación clínica y epidemiológica y los campos de las ciencias humanas.

Las principales ventajas de esta referencia conceptual fue la posibilidad de universalización de las estrategias, el estímulo al compromiso activo de todas las personas con la prevención y el aumento de las iniciativas para mitigar el estigma asociado a los grupos de mayor incidencia. Como contrapartida negativa, se observó la tendencia a responsabilizar exclusivamente a los individuos por el cambio de sus comportamientos, cayéndose fácilmente en actitudes “culpabilizadoras”: se atribuye al individuo infectado la responsabilidad por lo ocurrido, por supuestamente no haber “adherido” a un comportamiento seguro, por haber “fallado” en la prevención. Nuevamente, grupos y movimientos organizados, como el movimiento por los derechos de las mujeres y de homosexuales, criticaron esos modelos conductistas e individualistas, enfatizando que parte significativa de las medidas de prevención, como el uso del preservativo, no dependía solamente de información y voluntad personal, sino que estaba condicionada por otras circunstancias de carácter social e interpersonal: ¿Cómo hacer frente a las diferencias de poder social y acceso al

preservativo? ¿Cómo puede una mujer tener y proponer el uso del preservativo en sociedades machistas, en las cuales debe ser casta, ignorante sobre sexo y pasiva? Cuestiones como esas llevaron a investigadores, profesionales y activistas de diversas partes del mundo a buscar comprender las bases sociales e implicancias éticas y políticas detrás de los comportamientos de riesgo, dando origen a las discusiones acerca de la **vulnerabilidad**.

El concepto de vulnerabilidad se alinea en diversos aspectos con la NPS, en la medida en que ambos buscan comprender y transformar, desde una perspectiva sociopolítica, los procesos y determinantes descritos en los modelos de HNE/NP. El enfoque de la vulnerabilidad promueve también un significativo reacomodamiento de los momentos analíticos de ese modelo.

En primer lugar, en el marco de la vulnerabilidad se asume que las mutuas interacciones entre agente, huésped y medio no se limitan a las condiciones de génesis del daño, sino que lo determinan a lo largo de todo el curso del proceso patogénico, inclusive en sus desenlaces.

En segundo lugar, busca superar la externalidad de las acciones preventivas en el análisis del proceso salud-enfermedad. Se considera que las características de los procesos salud-enfermedad están directamente determinadas por el conjunto de saberes, tecnologías y servicios que ya actúan en la realidad estudiada. La intervención –no solamente en prevención, sino también en tratamiento y rehabilitación – ya está implicada en la determinación de los procesos salud-enfermedad, en el modo como ésta se organiza y opera. La intervención no es simplemente una solución, sino parte del problema en estudio. Por tanto, los procesos salud-enfermedad son siempre procesos salud-enfermedad-cuidado.

En tercer lugar, en el marco de la vulnerabilidad no existe un agente que sea en sí mismo agresor. Cualquier agente – biológico, físico o químico – sólo es percibido como tal frente a las particularidades de las características

físicas, cognitivas, afectivas y conductuales de sus huéspedes; las cuales dependen, a su vez, del ambiente cultural, sociopolítico y del contexto intersubjetivo en los cuales las personas viven e interactúan.

En cuarto lugar, como mostró la respuesta al sida, no existe un único y necesario modo de describir los determinantes, distribución y consecuencias de un proceso salud-enfermedad-cuidado. La historia natural de una enfermedad y las formas de intervenir sobre ella admiten diferentes lecturas según la perspectiva de quien las describa, qué recursos científicos y tecnológicos se disponga, y a qué saberes se eche mano. El marco de la vulnerabilidad nos muestra que no existe una Historia Natural de la Enfermedad sino una Historia Social de la Enfermedad; no sólo porque son sociales e históricos los contenidos de esa Historia, sino también porque es social e histórica la forma de “contarla”. La historia de una enfermedad y de las intervenciones que la acompañan admite diferentes evaluaciones, dependiendo de la perspectiva de quien la describe y de los conocimientos y recursos tecnológicos disponibles.

Finalmente, porque el marco de la vulnerabilidad es un enfoque basado en derechos humanos, al comprender su historia social enfatizamos la responsabilidad y la acción de los gobiernos y programas públicos de salud, como parte integrante de los determinantes contextuales y sociales en el proceso salud-enfermedad. En Brasil, donde las respuestas a la epidemia del sida se han construido en el ámbito del Sistema Único de Salud, se ha discutido que esa responsabilidad está presente desde la dimensión individual, en la medida en que ésta se concibe como la de la esfera de la persona que es sujeto de derechos –a la salud integral, a la no discriminación, a que su condición sea considerada en la promoción de la equidad. Por ejemplo, los gobiernos y programas deben movilizar el apoyo especial que considere la condición de la persona como mujer, como joven y homosexual, como discapacitado físico o como ciudadano sin

recursos financieros para circular por las ciudades; deben garantizar a todos el acceso a los insumos de prevención y/o a los servicios de atención a la salud.

Sabemos que las personas y grupos cuyos derechos no son respetados y garantizados, tienen peores perfiles de salud, sufrimiento, enfermedad y muerte (França y Ayres, 2003). Sabemos que donde hay mayor violación o negligencia de los derechos al trabajo y la vivienda dignos, al acceso a servicios de salud de calidad, a la educación, al tiempo libre, a constituir familia y vivir la sexualidad como cada persona la define, encontramos mayor vulnerabilidad al VIH y al sida. Sabemos que donde se observan violaciones de derechos humanos de las personas afectadas por el VIH – exámenes obligatorios, prisión de las personas viviendo con el virus, violencia contra las familias afectadas, negación de derechos a la propiedad, a la alimentación de calidad, al derecho a transitar, al matrimonio y al derecho a la atención de la salud de calidad – los esfuerzos de prevención y control de la epidemia tienen mucho menos impacto (Gruskin y Tarantola, 2008).

En consecuencia, el marco de los derechos humanos ofrece un punto de referencia para el análisis de la epidemia porque identifica potenciales situaciones de vulnerabilidad. Además, el crecimiento de la epidemia del sida ofrece marcadores de la violación de derechos y una guía para planear acciones si identificamos poblaciones y grupos que tienden a ser discriminados o a que sus derechos sean violados (ver capítulo 5 de este libro). Para que identifiquemos y superemos la vulnerabilidad social, individual y programática al VIH y al sida debemos comenzar por considerar a cada persona como sujeto de derechos, y examinar cuánto y cómo los gobiernos reglamentan, respetan, protegen y hacen efectivos los derechos consagrados en las definiciones de ciudadanía de cada lugar, así como en el contexto nacional legal y político.

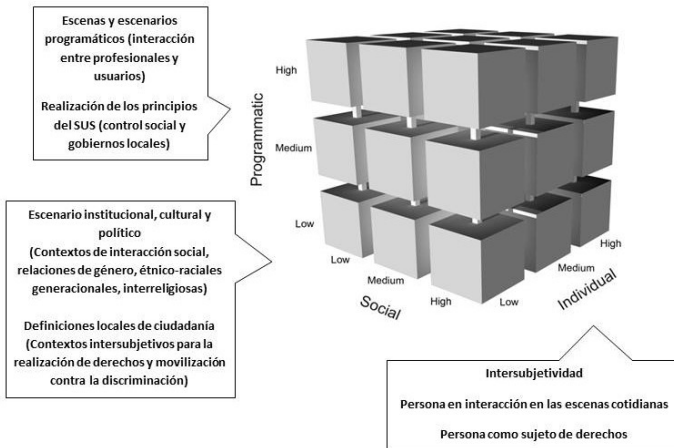
En la perspectiva de la vulnerabilidad, las dimensiones individuales, sociales y programáticas (políticas, servicios, acciones de salud) de todo proceso de salud-enfermedad-cuidado serán identificadas e interrelacionadas por los sujetos que de alguna forma están implicados en él, y buscan comprender lo que ese proceso significa.

La calidad del proceso es siempre valiosa en los enfoques basados en los derechos humanos para la reducción de la vulnerabilidad. Las interacciones, expresión viva de cada proceso, merecen especial atención en sus tres dimensiones. Más allá del interés en los marcos normativos de un país, de la comprensión de sus patrones culturales, de sus instituciones y estructuras, es importante dar cuenta de la dinámica de la vida cotidiana y su organización social. Por ejemplo, para los procesos de trabajo en el marco de la vulnerabilidad es más productivo considerar la religiosidad viva en cada iglesia o “*terreiro*”, o la experimentada por cada persona, que los discursos oficiales de sacerdotes y los dogmas religiosos de los textos sagrados (Sousa et al. 2012 y Paiva, Ayres y Gruskin, 2010). Mejor que abordar los rasgos generales de la desigualdad, es comprender la concreción de las relaciones de género y raciales, de clase y generacionales en cada escena de la vida cotidiana, con el interés sobre el modo en que la desigualdad es vivida por los sujetos en cada lugar (municipio, comunidad, red de relaciones).

Una síntesis del modo en que tales dimensiones pueden ser exploradas y articuladas en los estudios de vulnerabilidad es propuesta en la Figura 2. La figura sintetiza elementos clave para identificar y entender la vulnerabilidad de los individuos y de grupos sociales al VIH y al sida. La tridimensionalidad del diagrama enfatiza la inseparabilidad de las tres dimensiones analíticas de la vulnerabilidad arriba discutidas; y cómo en cada situación concreta existen diferentes maneras e intensidades en que los aspectos (inter) subjetivos, contextuales y programáticos se pueden combinar. La sinergia de las tres inextricables dimensiones de la vulnerabilidad es la dinámica que necesita ser

considerada para tornar más realistas, pragmáticos y éticamente orientados los conceptos de la prevención y de la promoción de la salud.

Figura 2: Dimensiones individual, social y programática de la vulnerabilidad: dimensiones necesariamente implicadas (Adaptado de J. Mann et. al, 1992)



Los análisis de la **dimensión individual** de la vulnerabilidad toman como punto de partida la concepción del individuo como ser en relación. Se parte del principio de que todo individuo puede experimentar un determinado proceso de enfermedad o puede protegerse de él, lo que comprende aspectos que van desde su constitución física a su modo personal de administrar su vida cotidiana. Es especialmente este último aspecto el que desafía la comprensión de las diferentes intensidades y procesos de vulnerabilidad. Sin desconocer la importancia de los aspectos estrictamente biológicos, se da preferencia a captar la dimensión individual de la vulnerabilidad en la totalidad conformada

por la dinámica psicosocial expresada en el grado y calidad de la información de la que una persona dispone, los modos en que elabora estas informaciones y el poder que tiene para incorporarlas a sus prácticas cotidianas; o sea, las condiciones materiales y socioculturales que dispone para transformar esas prácticas. A diferencia de algunos enfoques epidemiológicos y socio-cognitivos más tradicionales, los aspectos considerados no se reducen a atributos individuales (tales como motivos, actitudes, conocimiento y prácticas) o factores asociados probabilísticamente con los desenlaces en estudio (por ejemplo, adherencia al tratamiento o uso continuo del preservativo). La vida cotidiana no refleja tipos ideales construidos y categorizados en estudios poblacionales. En el marco de la vulnerabilidad, el individuo ya es comprendido como *intersubjetividad*, como activo constructor y no como simple resultado o efecto de las relaciones sociales que, entonces, deben ser remodeladas para garantizar el “comportamiento saludable”. Recordemos que el principio de la participación y del control social depende de la acción concreta de personas que se reconozcan y sean reconocidas como ciudadanas plenas, es decir, como sujetos de derechos.²

Al analizar la dimensión individual de la vulnerabilidad se entiende que la misma implica a la esfera del sujeto ciudadano (Paiva, 2002). Su trayectoria psicosocial depende de los contextos intersubjetivos y las relaciones de poder que pueden entenderse en términos de sus significados locales y contextos estructurales. O sea, las personas en escena, como sujetos de su vida cotidiana, enfrentan diariamente discursos, valores y deseos personales conflictivos, construidos a lo largo del proceso de socialización y que llegan a ellos a través de redes sociales: relaciones comunitarias

² En el marco de la vulnerabilidad preferimos la noción de participación y control social a la noción de empoderamiento, que es más común en los enfoques de la Nueva Promoción de la Salud, especialmente en los que focalizan estilos de vida y cambio de comportamiento. Sobre esa discusión, ver Paiva 1996.

y familiares, redes de amistad y profesionales, que, a su vez, también dependen de las condiciones de protección y realización de derechos.

Los aspectos a considerar en la comprensión de la dimensión individual, social y programática de la vulnerabilidad están sintetizados en la Tabla 1. Como se discute en otro texto (Seffner, F; Rivero Pupo, L; Paiva, V. (2012)), para identificar y superar la vulnerabilidad social, individual y programática al VIH y al sida comenzamos por considerar el **plano individual** en el que cada persona es entendida como sujeto de derechos, para después identificar qué aspectos de su vida (físicos y psicosociales observados en la dinámica de su vida cotidiana) las exponen a la infección o enfermedad. Entonces examinamos cuánto y cómo los gobiernos reglamentan, respetan, protegen y hacen efectivos sus derechos; y finalmente cuánto y cómo su condición social exigiría acciones específicas que promuevan la equidad, que las apoyen para enfrentar procesos de estigmatización y discriminación que, como se sabe, contribuyen a reproducir cotidianamente la desigualdad social y, en consecuencia, aumentan la vulnerabilidad **social y programática** a la infección por el VIH y al sida.

Como se ve en la Tabla 1, el análisis de los aspectos individuales exige otras evaluaciones que no pueden responderse exclusivamente en esa dimensión. El acceso a la información, los significados que ésta adquiere frente a los valores y experiencias de las personas, las oportunidades de ponerla en práctica, todo ello remite a las relaciones sociales en que éstos se insertan. La dimensión social de los análisis de vulnerabilidad busca precisamente focalizar en esos aspectos contextuales que conforman vulnerabilidades individuales. En esta dimensión, existen varios aspectos a considerar, tales como las relaciones económicas, de género, raciales, relaciones entre generaciones, creencias y prácticas religiosas, pobreza, exclusión social o los modos de inclusión que mantienen la desigualdad.

Tabla 1. Marco de la Vulnerabilidad y los Derechos Humanos: dimensiones individual, social y programática

DIMENSIÓN INDIVIDUAL	DIMENSIÓN SOCIAL	DIMENSIÓN PROGRAMÁTICA
Reconocimiento de la persona como sujeto de derechos, dinámicamente en sus escenas	Análisis de las relaciones sociales, de los marcos de la organización, de la ciudadanía y el escenario cultural	Análisis de cuánto y cómo los gobiernos respetan, protegen y promueven el derecho a la salud
<p>Cuerpo y estado de salud</p> <p>Trayectoria personal</p> <p>Recursos personales:</p> <p>Nivel de Conocimiento</p> <p>Escolaridad</p> <p>Acceso a la información</p> <p>Relaciones familiares</p> <p>Redes de amistad</p> <p>Relaciones afectivo-sexuales</p> <p>Relaciones profesionales</p> <p>Red de apoyo social</p> <p>Subjetividad intersubjetiva:</p> <p>Valores (¿en conflicto?)</p> <p>Creencias (¿en conflicto?)</p> <p>Deseos (¿en conflicto?)</p> <p>Actitudes en escena</p> <p>Gestos en escena</p> <p>Palabras en escena</p> <p>Intereses en escena</p> <p>Momento emocional</p>	<p>Libertades</p> <p>Movilización y participación</p> <p>Instituciones y poderes</p> <p>Relaciones de género</p> <p>Relaciones raciales y étnicas</p> <p>Relaciones intergeneracionales</p> <p>Procesos de estigmatización</p> <p>Protección o discriminación sistemática de derechos</p> <p>Acceso a:</p> <p>Empleo/ salario</p> <p>Salud integral</p> <p>Educación/prevención</p> <p>Justicia</p> <p>Cultura</p> <p>Tiempo libre/deporte</p> <p>Medios de comunicación/ Internet</p>	<p>Elaboración de políticas específicas</p> <p>Aceptabilidad</p> <p>Sostenibilidad</p> <p>Articulación multisectorial</p> <p>Gobernabilidad</p> <p>Organización del sector salud y de los servicios con calidad:</p> <p>Acceso y equidad</p> <p>Integralidad</p> <p>Integración entre prevención, promoción y asistencia</p> <p>Equipos multidisciplinarios/ enfoques interdisciplinarios</p> <p>Preparación técnico-científica de los profesionales y equipos</p> <p>Compromiso y responsabilidad de los profesionales</p> <p>Participación comunitaria en la gestión de los servicios</p> <p>Planeamiento, supervisión y evaluación de los servicios</p> <p>Responsabilidad social y jurídica de los servicios</p>

Fuente: Elaboración propia.

¿Los servicios de salud partícipes de esa realidad están atentos a las relaciones entre los diversos contextos sociales y los daños a la salud? ¿Están propiciando la construcción de respuestas capaces de problematizar y superar dichas relaciones? Esas son las cuestiones que la **dimensión programática** de los análisis de vulnerabilidad procura responder. Es necesario saber cómo las políticas e instituciones, especialmente las de salud, educación, bienestar social, justicia y cultura, actúan como elementos que reducen, reproducen o aumentan las condiciones de vulnerabilidad de los individuos en sus contextos.

Cuatro componentes del análisis del proceso salud-enfermedad sobre la base de los derechos humanos contribuyen particularmente al examen crítico de la vulnerabilidad programática. Gruskin y Tarantola (2008) los describen así: (1) La disponibilidad de los servicios, que deben existir en cantidad suficiente para responder a los determinantes sociales de la salud. (2) La accesibilidad de los servicios, que deben estar físicamente accesibles, no deben discriminar y deben garantizar información completa y basada en evidencias, o sea, en reflexiones teóricas y sobre el sentido ético-político que nos permitan evaluar lo que hacemos, revisar y repensar las técnicas y prácticas en salud (ver también discusión sobre “evidencias” en (Diniz, 2013)). (3) La calidad de los servicios, que además de ser accesibles, deben contar con profesionales calificados y remunerados de modo justo, con insumos y equipos de calidad, así como con adecuadas condiciones sanitarias y de seguridad, garantizando el acceso a la salud de poblaciones socialmente más vulnerables (en este caso, en relación con el VIH/sida). Deben garantizar transparencia en la ejecución y en la responsabilidad de los gestores. (4) La aceptabilidad de los servicios y la ética en los cuidados médicos: se deben respetar los valores y la tradición cultural de las personas. Gruskin y

Tarantola (2008) llaman la atención acerca de que no hay en la literatura internacional referencias a la aceptabilidad de los programas.³

La calidad del proceso y participación de los grupos y personas afectadas, concebidas como ciudadanas-usuarias de las acciones de salud, son fundamentales para garantizar la calidad de los servicios y, especialmente, la aceptabilidad de las acciones de prevención o Cuidado. El enfoque emancipador y multicultural de los derechos humanos, tal como lo propone Boaventura de Sousa Santos (1997) y se discute en otros textos (Seffner, Rivero Pupo y Paiva, 2012; Paiva, capítulo 5 del presente libro), propone la hermenéutica diatópica como referencia interesante para garantizar la participación y la aceptabilidad.

El marco de la vulnerabilidad, al ocuparse de los significados e implicaciones de las relaciones sociales y de las conformaciones programáticas para la diversidad y, especialmente para la inequidad en las posibilidades de enfermar, se aproxima a otra referencia conceptual y práctica de fundamental relevancia para las prácticas de salud pública contemporáneas: la situación de los *derechos humanos*, sean civiles y políticos, económicos, sociales y culturales (Gruskin y Tarantola, 2002). Para identificar y superar vulnerabilidades, debemos examinar cuánto y cómo los estados reglamentan, respetan, protegen y llevan a cabo esos derechos que, en último análisis, representan el marco institucional de relaciones sociales y sus posibilidades de transformación. No obstante, más allá del plano macroestructural de análisis y acción, debemos considerar la situación de cada individuo o grupo social en su situación como *sujetos de derechos*. Sólo así nosotros, profesionales de salud, podemos comprender y ayudar a transformar la vulnerabilidad

³ La revisión de los autores incluyó los documentos de organismos internacionales como ONUSIDA, Fondo Global, PEPFAR [Plan Emergencial de la Presidencia para el Alivio del Sida], Banco Mundial y diversos documentos sobre programas nacionales

de esos sujetos, en la concreción y singularidad de la cotidianidad de cada uno (Ayres et al, 2006; Paiva et al, 2007; Paiva, 2005).

El diagrama en la Figura 1 sintetiza elementos clave para identificar y entender la vulnerabilidad de individuos y grupos sociales a la enfermedad y al daño. La tridimensionalidad del diagrama enfatiza la inseparabilidad de las tres dimensiones analíticas de la vulnerabilidad, y cómo en cada situación concreta existen diferentes maneras e intensidades en las que los aspectos (inter)subjetivos, contextuales y programáticos pueden combinarse. Es necesario considerar la constante transformación y sinergia de las tres dimensiones indisociables de la vulnerabilidad para que los conceptos de la prevención y promoción de la salud se vuelvan más realistas, pragmáticos y éticamente orientados. El conocimiento necesario para hacer frente a situaciones de vulnerabilidad en la salud pública, en cada dimensión analítica, depende también del diálogo con diferentes áreas de la ciencia y con el saber práctico, más específicamente con el conocimiento producido por las personas directamente afectadas por la enfermedad o daño que debe ser prevenido o tratado.

Consideraciones finales

Hemos visto cuán complejos son los conocimientos que necesitamos para desarrollar buenas prácticas de salud pública. Hemos visto que la enfermedad es un proceso dinámico, que comprende determinantes biológicos, conductuales, sociales, técnicos y políticos que la influyen; desde las condiciones que posibilitan su surgimiento, evolución clínica y desenlace, hasta las diferentes formas de responder a ellos.

El modelo de HNE/NP fue resultado de una serie de esfuerzos conceptuales por sistematizar y articular los conocimientos científicos sobre las múltiples dimensiones comprendidas en el proceso de enfermarse, subsidiando y actualizando nuestra capacidad de identificar determinantes y puntos estratégicos para actuar preventivamente.

A partir de la década de 1980, el movimiento de la Nueva Promoción de la Salud reforzó la importancia de que no solamente la prevención de la enfermedad, sino también el mejoramiento de la calidad de vida en el sentido del bienestar personal y social, sea considerado una tarea de la salud pública. Para ello es necesario que no sólo los técnicos de salud, sino también los individuos y comunidades en general, y los gobernantes y administradores públicos en particular, participen activamente en la identificación de metas prioritarias para la salud y en la construcción de propuestas efectivas para alcanzarlas. Este movimiento enfatiza también, para que puedan construirse sociedades más saludables, la necesidad de que el sector salud articule sus acciones y conocimientos con los de otros sectores.

Por último, el marco de la vulnerabilidad destaca la perspectiva de los sujetos y contextos de intersubjetividad como la base necesaria para identificar y transformar las relaciones sociales que producen daños y los medios para superarlos. Este cuadro enfatiza, particularmente, la inclusión de las políticas sociales y la organización social y técnica de las prácticas de salud, como parte indisociable de los análisis de vulnerabilidad, y refuerza los derechos humanos y la realización plena de la ciudadanía como referencias fundamentales.

Como constructos humanos, fruto de experiencias sociales en constante transformación, tales conceptos necesitan ser comprendidos en su historicidad, límites y alcances. Necesitamos recibir esos conceptos como una preciosa herencia, expresión concreta de necesidades de salud construidas socio-históricamente, muchos de los cuales todavía no están totalmente desarrollados ni aplicados. También es

importante que examinemos criticamente su desarrollo histórico, sus relaciones con las prácticas, para poder utilizarlos adecuadamente, y mejorarlos siempre hacia una salud pública cada vez más efectiva, justa y democrática.

Referencias bibliográficas

- Amsterdanka, O. (2005) 'Demarcating epidemiology', *Science Technology Human Values*, 30(1): 17-51.
- Ayres, J. R. C. M. (2008). Sobre risco: para compreender a epidemiologia. São Paulo: Hucitec.
- Ayres, J. R. C. M. (2009a). Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saúde soc.*, 18 (suppl.2), 11-23.
- Ayres, J. R. C. M. ; França, I. Jr., Calazans, G. J., & Saletti, H. C. Fo. (2009b) O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios'. In: Czeresnia, D.; Freitas, C.M. (Orgs). (Org.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. 2a ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. p. 121-143.
- Ayres, J. R. de C. M., Freitas, A. C., Santos, M. A. S. de, Saletti, H. C. Fo., França, I. Jr. (2003). Adolescência e aids: avaliação de uma experiência de educação preventiva entre pares. *Interface*, 7, (12), 123-138.
- Ayres, J. R., Calazans, G., Saletti, H. C. Fo., & França, I. Jr. (2003). O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In D. Czeresnia, & C. M. de Freitas (Org.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz. p. 117-39.
- Ayres, J.R.C.M.; França Jr., I.; Calazans, G.J.; Saletti Fo., H.C. (2006) 'El concepto de vulnerabilidad y las prácticas de salud' in: D. Czeresnia and C.M. Freitas (eds) *Promoção de la salud: conceptos, reflexiones, tendencias*, Buenos Aires: Lugar, p. 135-162.

- Ayres, J. R., Calazans, G., Salleti, H. C. Fo., & França, I. Jr. (2006a). Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In G. W. de S. Campos, M. C. de S. Minayo, M. Akerman, M. D. Jr., & Y. M. de Carvalho. (Orgs.). *Tratado de Saúde Coletiva* (pp. 375-417). São Paulo; Rio de Janeiro: Editora Hucitec; Editora Fiocruz.
- Ayres, J.R., Segurado, A., Galeano, E., Marques, H. H. de S., ; França, I. Jr., et al. (2004). *Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional*. São Paulo: AIDS Novos Horizontes.
- Ayres, J.R., França Jr., I., Calazans, G., & Saletti-Filho, C. (1999). Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In R.M. Barbosa & R. Parker. *Sexualidades pelo avesso* (pp. 49-73). São Paulo, Brazil: Editora 34.
- Ayres, J.R.C.M. (2005) *Acerca del riesgo: para comprender la epidemiología*, Buenos Aires: Lugar.
- Ayres, J.R.C.M.; Paiva, V.; França Jr., I.; Gravato, N.; Lacerda, R.; Della Negra, M.; Marques, H.H.S.; Galano, E.; Lecussan, P.; Segurado, A.A.C. (2006) 'Vulnerability, human rights, and comprehensive care needs of Young people living with HIV/AIDS', *Am J Public Health*, 96(6):1001-6.
- Bobbio, N. (1992). A era dos direitos. (11. ed.). Rio de Janeiro: Campus.
- Buchalla, C., & Paiva, V. (2002). Comentário: da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. *Revista de Saúde Pública*. 36 (4 supl), 117 – 119.
- Campos, G. W., Barros, R. B., & Castro, A. M. (2004). Avaliação de política nacional de promoção da saúde. *Rev C S Col*, 9(3), 745-9.
- Creighton, C. (1894) *A history of epidemics in Britain*. Vol. II, London: Cambridge.

- Diniz, S. (2012) *Evidencias em saúde: o que sao, o que podem ser, e de que tipo de evidencias precisamos*. Vulnerabilidade e direitos humanos. Planejar, fazer, avaliar. LIVRO IV. Curitiba: Juruá Editora.
- França, I Jr., Ayres J. R. (2003). Saúde Pública e Direitos Humanos. In P. A. de C. Fortes; E. L. C. P. Zobol (Org.), *Bioética e Saúde Pública*. (p. 63-69). São Paulo: Centro Universitário São Camilo.
- França, I. Jr. (2003). Abuso sexual na infância: compreensão a partir da Epidemiologia e dos Direitos Humanos. *Interface. Comunicação, Saúde e Educação*, 7(12), 23-38.
- Goodall, E.W. (1927) 'The epidemic constitution', *Proc Royal Soc Med*, 21: 119-27
- Gordon, J.E. (1953) 'Evolution of an epidemiology of health I-III', in: I.Galdston (ed) *The epidemiology of health*, New York: Health Education Council, p. 24-73.
- Gruskin, S., Tarantola, D. (2001) Health and Human Rights. In R. Detels; J. McEwen; R. Beaglehole & H. Tanaka (Eds) *Oxford Textbook of Public Health* (pp. 311- 14). New York: Oxford Univ Press.
- Gruskin, S., Tarantola, D. (2008). Universal Access to HIV prevention, treatment and care: assessing the inclusion of human rights in international and national strategic plans. *AIDS*, 22 (Suppl 2), 123-32.
- Gruskin, S. and Tarantola, D. (2002) 'Health and Human Rights' in: R. Detels; J. McEwen; R. Beaglehole; H. Tanaka (eds) *Oxford Textbook of Public Health*, New York: Oxford Univ Press, p. 311- 14.
- Gruskin, S., Grodin, M., Annas, G., & Marks, S. P. (Eds.). (2005). *Perspectives in Health and Human Rights*, Routledge, Taylor & Francis Group.
- Hamer, W.H. (1929) *Epidemiology, old and new*, New York: Macmillan.

- Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians: a working document* Ottawa: Government of Canada. Retrieved September, 24, 2009, from www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/1974-lalonde/lalonde_e.pdf
- Lalonde, M. (2009) 'A new perspective on the health of Canadians: a working document' Ottawa: Government of Canada. Available at: www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/1974-lalonde/lalonde_e.pdf (accessed 24 september 2009).
- Leavell, H. R. , Clark, E. G. (1958). *Textbook of Preventive Medicine*, New York: McGraw-Hill.
- Mann, J., & Tarantola, D. J. N. (Eds.). (1996). *AIDS in the world II*. New York: Oxford University Press.
- Mann, J., Gruskin, S., Grodin, M., Annas, G., (Eds.). (1999). *Health and Human Rights: A Reader*. New York: Routledge.
- Mann, J., Tarantola, D. J. M., & Netter, T.W. (1997). *AIDS no mundo*. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS, UERJ.
- Mann, J., Tarantola, D. J. N., & Netter, T. W.(Eds.). (1992). *AIDS in the world*. Cambridge: Havard Universty Press.
- Meyer, D. E. E., Mello, D. F. de, Valadao, M. M., & Ayres, J. R. C. de M. (2006). "Você aprende. A gente ensina?": interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. *Cad. Saúde Pública*, 22 (6), 335-1342.
- Paiva, V. (2002). Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/ AIDS e o processo de emancipação psicossocial. *Interface e Comunic, Saúde, Educ*, 6, (11), 25-38.
- Paiva, V. (2005) 'Analysing sexual experiences through 'scenes': a framework for the evaluation of sexuality education', *Sex education*, 5(4): 345-59.
- Paiva, V. (2006). Sexualidades adolescentes: escolaridade e gênero, e o sujeito sexual. In: Richard Parker & Regina Maria Barbosa. (Orgs.). *Sexualidades Brasileiras* (V. 1, pp. 213-234). Rio de Janeiro: Relume-Dumará.

- Paiva, V. (2008). A Psicologia redescobrirá a sexualidade? *Psicologia em Estudo*, 13, 641-651.
- Paiva, V., Lima, T. N., Santos, N., Filipe, E. V., & Segurado, A. (2002). Sem Direito de Amar?: A Vontade de Ter Filhos Entre Homens (e Mulheres) Vivendo Com o HIV. *Psicol. USP*, 13(2), 105-133.
- Paiva, V., Pupo, L. R., & Barboza, R. (2006). O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, 40, 109-119.
- Paiva, V.; Ayres, J.R.C.M.; Gruskin, S. (2010) 'Being young and living with HIV: the double neglect of sexual citizenship' in: P. Aggleton and R. Parker (eds) *The Routledge Handbook of Sexuality, Health and Rights*. New York: Routledge/Taylor and Francis (in print).
- Paiva, V.; Santos, N.; França Jr., I.; Filipe, E.; Ayres, J.R.; Segurado, A.C. (2007) 'Desire to have children, gender and reproductive rights of men and women living with HIV: a challenge to health care in Brazil', *AIDS Patient Care STDs*, 21(4): 268-277.
- Perkins, W.H. (1938) *Cause and prevention of disease*, Philadelphia: Lea & Febiger.
- Polland, B. (2007). Health promotion in Canada: perspectives and future prospects. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 20(1), 3-11.
- Rosen, G. (1958) *A history of public health*, New York: MD Publications.
- Santos, B. S. (1997). Por uma concepção multicultural de direitos humanos, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 48, 11-32.
- Sícoli, J. L. & Nascimento, P. R. (2007). Promoção da saúde: concepções, princípios e operacionalização, *Interface*, 7(12), 101-22.
- Sousa, P.; Santos, N.; Vagner, A.; Paiva, V. (2012) "O trabalho colaborativo com comunidades religiosas para a prevenção do HIV/AIDS: a experiência do GT-religiosos em São Paulo. Vulnerabilidade e direitos humanos. Da doença à cidadania. Curitiba: Juruá Editora.

- Seffner, F; Rivero Pupo, L; Paiva, V. (2012) Educação em saúde e emancipação: explorando possibilidades da prevenção no quadro dos direitos humanos. Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Pluralidade de Vozes e inovação de práticas. Curitiba: Juruá Editora.
- Tarantola D & Gruskin S. (2008) Pragmatic pathways to universal access: leadership, equity, accountability and partnerships in HIV prevention and care. *AIDS*, 22 (Suppl 2), 1-2.
- WHO/UNICEF – World Health Organization/United Nations Children’s Fund (1978), *Primary Health Care: report of the International Conference on PHC, Alma-Ata, USSR, 6-12 sept. 1978*, Geneva: WHO, 1978.

3

La dimensión psicosocial del cuidado

VERA PAIVA¹

Por más de un siglo, los estudios y teorías de la psicología han orientado prácticas en el campo de la salud y la educación. En dichos campos, se estimulan acciones de atención “psicosocial” a pesar de que pocos profesionales tengan acceso a la formación sobre el sentido de la dimensión psicológica comprendida en las acciones y procesos de trabajo en salud, conducidos por médicos, enfermeros, educadores, asistentes sociales, recepcionistas, entre otros.

En este texto haré una breve revisión histórica de los sentidos y modelos comprendidos en la dimensión psicosocial de la atención y del cuidado, tomando como ejemplo el sida. Comenzaré por la relación entre la psicología social y el área de la salud, teniendo como telón de fondo la literatura académica internacional y brasileña de la última década.² En esa literatura, son dos las vertientes más frecuentes: la perspectiva intraindividual y la de la psicología de la salud, que trabaja con factores asociados a la enfermedad y considera variables sociales. Sobre la base de la reflexión crítica acerca de esas dos vertientes, describiré el Enfoque de la Dimensión Psicosocial del Cuidado incluido en el campo construccionista de la psicología social, la referencia más

¹ Profesora del Departamento de Psicología Social y Co-Coordinadora del Núcleo de Estudios para la Prevención del Sida (NEPAIDS) de la Universidad de San Pablo (USP)

² Consideramos las revisiones disponibles en MEDLINE y toda la literatura disponible en Scielo.br en la década 2000-2010.

interesante para procesos de trabajo cuyo objetivo es disminuir la vulnerabilidad a la enfermedad desde la perspectiva de los derechos humanos.

Lo psicosocial en el campo de la salud

Spink (1992) identifica dos tipos de interfase de la psicología con la salud que se destacan en la literatura de los primeros años del siglo XX: como práctica centrada en la experiencia del paciente/cliente con su enfermedad y como teoría explicativa del proceso salud-enfermedad. Como disciplina explicativa del proceso salud-enfermedad, Spink observa que, durante mucho tiempo, las teorías psicológicas abordaron la salud desde una perspectiva únicamente intraindividual y, al incorporar la dimensión social, lo hicieron “mecánicamente”. La autora nota un tercer tipo de interfase, que llama “postura constructivista”, que permite una incorporación más dinámica de la dimensión social en la psicología.

La **perspectiva intraindividual** se desarrolló sobre la base de cuestiones que focalizaban en la psicogénesis del proceso de salud-enfermedad. En el campo del psicoanálisis, busca comprender, por ejemplo, cómo la “psicodinámica” genera tensiones emocionales crónicas, que resultarían en disfunciones que afectan a los órganos y al funcionamiento del cuerpo. La misma perspectiva intraindividual en el campo de las teorías de personalidad todavía asocia ciertos “tipos de personalidad” a ciertas enfermedades, ejemplos de lo cual son las expresiones que se escuchan en los servicios de salud: “Fulano ‘hizo’ un cáncer”; o “la vida urbana, cargada por la competitividad, hostilidad, tensión muscular e impaciencia ‘produce’ cardíacos”. Los enfoques psicosomáticos son herederos de esa perspectiva intraindividual.

La introducción de las variables sociales en la psicología social de la salud en la década de 1950 construyó otra vertiente que, como sostiene Spink (1992), ambicionaba identificar los aspectos psicosociales de la cadena multicausal responsable de la enfermedad. Los estudios sobre el estrés en la década de 1970, por ejemplo, investigaban los nexos causales por medio del estudio de asociaciones estadísticamente significativas entre experiencias de vida cotidiana y enfermedad, focalizando en la relación entre comportamientos y enfermedades.

Las teorías que se organizan sobre la base de variables sociales y comportamentales dominan la mayor parte de la literatura internacional en el campo de la promoción de la salud y la prevención de enfermedades y daños, desde fines del siglo XX. Los estudios típicos de dichos enfoques socio-psicológicos en salud³ analizan asociaciones entre factores sociodemográficos (como edad, raza/etnia, religión) y las creencias, percepciones y opiniones, o incluso los niveles de información y conocimiento de los individuos sobre cómo prevenir la enfermedad. Por medio del análisis estadístico, ese conjunto de factores puede ser asociado a tendencias para la acción (actitudes en dirección a una práctica). O sea, indicar la mayor o menor probabilidad de que ocurran los comportamientos (prácticas y acciones) considerados de riesgo o protectores, en relación a una probable enfermedad. Por ejemplo, se acumulan las evidencias en estudios poblacionales para afirmar que los individuos que fuman, son sedentarios, comen de modo inadecuado, no adhieren al tratamiento indicado o tienen sexo anal desprotegido, tienen mayor probabilidad de enfermarse. O sea, tales hábitos mostraron ser dañinos para la salud. Los estudios comportamentales con muestras de determinados segmentos poblacionales (latinoamericanos, negros, jóvenes con baja escolaridad, mujeres casadas, homosexuales) pueden indicar que esos grupos tienen más probabilidades de adoptar

³ *Socialpsychological* o *socio-psychological*, en inglés.

esas prácticas, y por lo tanto, de enfermarse. Bandura y Proshaska, Lazarus y Folkman, entre otros, son los autores más conocidos de esa vertiente, que permanece como la más citada en la literatura internacional de la llamada “psicología de la salud”.

Con la emergencia del sida no fue diferente pues ésta era la perspectiva hegemónica cuando la epidemia se generalizó. En la primera década de respuesta a la epidemia (1986-1996) -cuando ya se sabía que el sida era resultado de la infección por el VIH pero no se contaba con la medicación antirretroviral (ARV)- las propuestas de cuidado para las personas que vivían con sida heredaron las cuestiones, metodologías y técnicas de dicha vertiente, en especial de los estudios sobre *estrés y estrategias de manejo o afrontamiento* (“*coping*”, en inglés).

Desde 1970, se desarrolló la investigación sobre *eventos estresantes de la vida* -interpretados como fuentes generadoras de malestar físico y psicológico – para explicar problemas de salud tales como las enfermedades cardíacas y respiratorias. Otra línea buscó comprender la relación entre *estrés* y la baja inmunidad inherente a las infecciones – factor importante en el caso de la infección por el VIH, como en los estudios de psico-neuro-inmunología (Ulla y Remor, 2002; Vasconcellos, 1992).⁴ Ya en la década de 1980, Lazarus y Folkman planteaban que los eventos de la vida no

4 En 1989, Esdras Vasconcellos desarrolló una investigación con ese encuadre teórico con personas que vivían con sida. Actividades en grupo o individuales apoyaban a las personas que vivían con sida para afrontar el diagnóstico y las fuentes de estrés que afectaban su calidad de vida. El trabajo de Vasconcellos en el Instituto de Psicología de la Universidad de San Pablo (IP-USP) abordaba los “cuidados paliativos”, una modalidad de atención psicosocial que, en las situaciones en las que no hay tratamiento disponible, ayuda a las personas a morir con dignidad, a aceptar la muerte inminente. En aquel período, no había tratamiento para la infección por el VIH y el contexto sociopolítico era de gran estigmatización y discriminación para dichas personas. En 1989, el Consejo del Instituto de Psicología de la USP sorprendió a todos al prohibir la investigación de Vasconcellos en las dependencias del Instituto. Ese hecho resultó en la fundación del NEPAIDS – reuniendo a las personas que participaron del debate y que defendieron la continuidad de

producen por sí solos el *estrés* patológico, sino que las evaluaciones que el individuo hace de tales eventos son mediadoras del *estrés*. Por ejemplo, el juicio sobre los cambios en el ambiente social o en el ámbito biopsicológico afectados por enfermarse (en el caso del sida, el miedo a morir, el temor a ser estigmatizado y discriminado).

Por muchos años, Folkman concentró su investigación en las cuestiones relativas a cómo ofrecer cuidado a las personas que viven y mueren de sida, y a sus cuidadores. Ha sido la autora más influyente en esa vertiente, que sustenta varias propuestas del proceso de trabajo para responder a los factores psicosociales estudiados. La teoría de las *Estrategias de Afrontamiento* (“*coping*”), como es conocida esa teoría psicológica, clasifica la dimensión social en dos categorías: la de las relaciones sociales en la familia (con cónyuges, por ejemplo) y las *estrategias de afrontamiento comunitarias*, definidas por la relación (positiva o negativa) con otras personas afectadas por la misma situación. En una revisión realizada por su grupo, Folkman y Moskowitz (2004) definieron las modalidades de *estrategias de afrontamiento* como cognitivas y fuertemente asociadas con la regulación de las emociones que afectan aspectos fisiológicos, psicológicos y comportamentales. Las terapias socio-cognitivas y comportamentales son el enfoque psicosocial más indicado en psicología de la salud.

En el ámbito del cuidado, esa vertiente también se dedica a investigaciones cuantitativas con muestras -grupos de personas que, con rigor metodológico, deben representar una población dada. Ese método tiene por objetivo la descripción y análisis estadístico de los “factores psicosociales” asociados a los eventos en cuestión –por ejemplo, factores que dificultan al paciente reestructurar su vida cotidiana post diagnóstico o adherir al tratamiento. Sobre la base de esos estudios, se organi-

las investigaciones y del cuidado ofrecido allí – y en la producción de un libro donde, entre otras cosas, se relata dicha experiencia de investigación (Vasconcellos, 1992).

zan categorías de “problemas” psicosociales a abordar que serán objeto de intervención de cuño socio-cognitivo, cuyo objetivo es cambiar las respuestas (actitudes y comportamientos) de los individuos.

La crítica hecha a ese enfoque en Brasil, desde el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos adoptado en este volumen, denuncia el alcance limitado de la vertiente de la *Social Psychology*, sin dejar de valorar su contribución al introducir las variables sociales en la psicología de la salud. Tunala-Mendonça (2002), por ejemplo, observó que la mayor parte de esos estudios sobre *estrés* y *estrategias de afrontamiento* fue desarrollada inicialmente “con hombres” y “para hombres” en cargos ejecutivos, o que vivían con sida. Sin embargo, sus instrumentos y conclusiones fueron extendidos sin mayor reflexión a otros contextos y segmentos de la población. Tunala-Mendonça (2002) sostiene que los eventos vitales que las mujeres viviendo con VIH identificaban como fuente de *estrés* al final de la década de 1990 en San Pablo – tales como la familia, el futuro de los hijos y la vida afectiva- estaban ausentes en esos enfoques. Las relaciones de género, su construcción sociocultural y la organización de los servicios que de ella resulta, tema central del marco de la vulnerabilidad y derechos humanos, no son abordadas en esa perspectiva.

El límite de las prácticas de la psicología de la salud se produce en la medida en que los modelos de intervención propuestos tienen como foco al *individuo* – definido en contraste con la sociedad, con el grupo, con el ambiente. O sea, extrae a las personas de su contexto sociocultural o político. Aun más, en los varios modelos de ese campo, el individuo es concebido como un *conjunto de factores intrapsíquicos o biológico-comportamentales*, en contraste con la noción de *persona en interacción*, concebida como *intersubjetividad* y, especialmente en el caso de las prácticas de salud, como un sujeto de derechos, como preferimos entenderlo en el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos.

La interpretación de las asociaciones estadísticas resultantes de los estudios de psicología de la salud busca indicar cuáles son los factores asociados a las variables de interés como, por ejemplo, “la no-adherencia al tratamiento”, “el uso consistente del preservativo” o incluso “la iniciativa de hacerse el test del VIH”. A su vez, tales estudios orientan el saber técnico-operativo de los programas de salud a establecer parámetros de evaluación (variables, categorías, constructos) acerca de *qué deben hacer los individuos* para alcanzar y proteger su salud. El problema está en transformar la categoría analítica “factores de riesgo”, observada en estudios de epidemiología comportamental, o *estrés*, en una propuesta de intervención sin mediación, que *reduce la persona a un individuo “factorizado”*. Por ejemplo, aprendimos en esos estudios que las mujeres se hacen el test del VIH con más frecuencia durante el período prenatal; que el uso del preservativo es mucho menor en parejas estables y mucho mayor y más consistente entre los más jóvenes; y que hay menor uso del preservativo y menor acceso al testeo entre los hombres que se definen como negros (Paiva, Pupo y Barboza, 2006). Esas son, sin duda, informaciones útiles e importantes. Sin embargo, interpretadas y utilizadas en esa vertiente de la psicología de la salud, acaban por definir el encuentro del profesional con el usuario – usando los términos del Sistema Único de Salud (SUS) – como un encuentro del técnico con “el factor de riesgo personificado” en el paciente: “un” no adherente, “una” persona sin estudios, “un” usuario de droga, un “blanco” “deprimido”, “la” travesti, “la” mujer, “un” evangélico. Es decir, abordan una persona “genérica” al desconsiderar su trayectoria singular y, especialmente, la dinámica cotidiana de *una persona que vive su vida* (con VIH/sida, por ejemplo). La persona singular y su vida cotidiana desaparecen. El modo como viven la raza/etnia, la orientación sexual, la condición de género, su religión, su estado emocional es, en la mejor de las hipótesis, estereotipado y abstraído de su concreción. Ese modo de interpretar datos y derivar de ellos acciones de salud que buscan modificar o recetar actitudes y prácticas simplifica el camino y, al mismo tiempo, favorece la inercia en dirección al viejo modo

de trabajar con la noción de grupos de riesgo, calificada como un enfoque poco productivo para el control de la epidemia y perjudicial para las personas que viven con VIH (Ayres, Calazans, Saletti Filho y França Jr., 2006; Ayres, Paiva y França Jr., capítulo segundo del presente libro). Recién en los últimos años, los estudios de esa vertiente de la psicología social comenzaron a incluir las dimensiones psicosociales y el cuidado psicosocial (*psychosocial care*), aunque generalmente sólo en la discusión y conclusiones, y como factores adicionales.

La **vertiente psicosocial construccionista** que concibe al proceso salud-enfermedad en el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos, se diferenciará al adoptar una concepción de *persona en interacción* y al pensar cada interacción de la vida cotidiana como comprendida en la vida social: en las relaciones de género, las relaciones raciales, los procesos de estigmatización y discriminación que instituyen la vida cotidiana de las personas (que no son lo mismo que sexo, raza/etnia, o seropositividad, entre otros). El foco en las interacciones de la vida cotidiana resalta necesariamente el dominio psicosocial. Las interacciones cotidianas producen la *trayectoria*, la *socialización* y la *sociabilidad* de cada persona a lo largo de la vida. Destacan la presencia de cada persona como sujeto, como “agente-activo” y no “paciente-pasivo”, en el caso de su interacción con los servicios de salud. Expresan la dinámica de las *personas en contextos*.

Los autores que consideran la reducción de la vulnerabilidad a la infección por el VIH y a enfermar de sida en el marco de los derechos humanos, en lugar de abordar al individuo como un conjunto de factores o como identificado con un grupo específico (en mayor o menor riesgo), comprenden las dimensiones sociales y programáticas como dinámica e inseparablemente incluidas en la dimensión individual de la vulnerabilidad, nociones que la perspectiva construccionista de la psicología social de la salud permite abordar de modo más interesante a nivel de la persona.

Spink (1992) planteaba que la arena de actuación de esa perspectiva sería el *campo entre el individuo y la sociedad*. En esa perspectiva construccionista, definía la autora, para responder al “binomio salud-enfermedad” se abandona la dicotomía individuo-sociedad y se admite la autonomía relativa de la esfera individual, sin caer en los reduccionismos que conciben al individuo ya sea como un producto del mundo social que lo cerca o como un producto sólo de la dinámica de sus características, concebidas como individuales. En la perspectiva construccionista, se privilegia la perspectiva del paciente y usuario del servicio (más que la del médico y del profesional de salud), concibiéndose la enfermedad y el enfermarse como fenómenos psicosociales necesariamente implicados en las ideologías vigentes sobre la enfermedad en una determinada sociedad. Para la autora, las prácticas en ese campo deberían, consecuentemente, sustituir la tarea de educar por la de concientizar: comprender los eventos de la vida a partir del sentido que las personas dan a la experiencia, y recuperar la psicología comunitaria como la más adecuada para la atención primaria.⁵

La psicología social de la salud en Brasil tomó una dirección particular como consecuencia de varios movimientos sociales que surgieron en el período 1978-1988 y que interpe-laron la producción académica: los movimientos por los derechos de los trabajadores y su dignidad, por las reformas psiquiá-trica y sanitaria, por los derechos sexuales (feministas y de la comunidad de Lesbianas, Gays, Bisexuales, Travestis, Transe-xuales y Transgéneros – LGBT), el movimiento negro, además del movimiento ecológico que trabaja sobre la vida en las ciuda-des. La extensión de este texto no permite profundizar sobre esa historia pero sí cabe resaltar que esos movimientos han tenido impacto en el modo en que se piensa y se organiza la dimensión psicosocial de la promoción de la salud y de la prevención de

⁵ Según Spink (1992), ese enfoque construccionista es heredero de Nietzsche, Heidegger, Wittgenstein (2ª fase) y Foucault. En un texto que desarrolla con la contribución de diversos colegas, Spink (1999) se refiere a autores como P. Berger y T. Luckmann, K. Gergen, T. Ibáñez, además de R. Rorty, J. Bruner, Th. Laqueur, J. Pottery y R. Harré.

enfermedades en Brasil, en particular la respuesta a la epidemia del sida, además de retomar el enfoque psicosocial producido en el movimiento por las reformas psiquiátrica y sanitaria.

El enfoque psicosocial, el Sistema Único de Salud y el cuidado

Para la comprensión de los diversos sentidos atribuidos al término “psicosocial” en el campo de la salud en Brasil, es especialmente notable la emergencia de un nuevo modo de pensar la promoción de la salud. Sintéticamente, en la década del setenta surge un nuevo modo de pensar el proceso salud-enfermedad que reconoce a la salud como derecho fundamental, sostiene que las desigualdades en este campo son política y socialmente inaceptables, y defiende un enfoque integral de la misma. El movimiento brasileño por la Reforma Sanitaria defendía esos principios en el proceso de redemocratización, y consiguió pautar un cambio de paradigma al incluir la salud como derecho fundamental en la Constitución Brasileña de 1988. En los años siguientes fueron instituidos los principios para la implantación del Sistema Único de Salud (SUS): promover la *igualdad* y la *equidad* (a cada cual según sus necesidades); la *universalidad* (el acceso de todos); la *participación* de los usuarios; y, especialmente, el principio de la *integralidad*, que propone el acceso articulado y continuado a las acciones de prevención, tratamiento y rehabilitación en diferentes niveles de complejidad del sistema y a partir de diferentes enfoques disciplinarios y sectoriales. Para garantizar esos principios, se requieren procesos de trabajo que aborden la enfermedad más allá de sus dimensiones biológicas e individuales, y que presupongan su dimensión psicosocial e institucional (programática).

Parte significativa del Movimiento por la Reforma Sanitaria se dedicaba a la reforma psiquiátrica y a la institución de nuevas prácticas dedicadas a la atención del sufrimiento mental, en dirección a la humanización y a la sustitución del modelo asilar

que internaba y profundizaba la condición crónica de las personas con diagnóstico de enfermedad mental. Se definió, entonces, un *enfoque psicosocial* de atención al sufrimiento mental en oposición al *modo manicomial*. Desde entonces, los hospitales de día, las experiencias comunitarias y el compromiso de las familias en el tratamiento fueron legitimados como modalidades de atención al sufrimiento mental e instituidas en las políticas públicas en el ámbito del SUS.

En muchos textos publicados en Brasil entre 2000 y 2010, el término psicosocial incluye la noción de *atención psicosocial* definida en el ámbito de un nuevo paradigma en el campo de la salud mental, construido en dos Conferencias Nacionales de Salud Mental (1987 y 1992), cuyas decisiones están sintetizadas en el Cuadro 1. Como se puede observar, ese modo de definir la atención psicosocial tiene la marca de los derechos humanos: está comprometido con la protección y la promoción del derecho a la no-discriminación de las personas con sufrimiento mental, con su derecho al trabajo, a una vivienda digna y a la convivencia familiar, entre otros, además del derecho al cuidado integral de calidad.

Cuadro 1: Las Conferencias Nacionales de Salud Mental y la Atención Psicosocial

En síntesis, las dos conferencias propusieron:

- un concepto de salud que considera las condiciones de vida y el contexto macrosocial;
- la integralidad de las acciones de salud que debe ser implementada sobre la base de la noción de territorio, entendido

“no como espacio geográfico, sino como el lugar donde acontece la vida de la comunidad, la interacción de distintos actores sociales con calificativos sociales, econó-

micos, culturales, políticos, epidemiológicos e históricos diferentes”(Tancredi, Barrios, y Ferreira, 1998, pp. 16-17);

- la *horizontalización* de las relaciones entre los diversos profesionales comprometidos, o sea, el trabajo en equipo, en oposición a la actividad centrada en el médico;
- la valoración de la implicación subjetiva del usuario; o sea, la valoración de la sabiduría popular, la participación social y el control social previsto en el SUS.⁶
- Como puede leerse en el Informe Final de la Conferencia (Brasil, 1988b), que defendió la integralidad en el contexto de la democratización del Estado y el control por parte de la sociedad:

“el proceso salud/enfermedad mental deberá ser entendido a partir de una *perspectiva contextualizada*, en la cual calidad y modo de vida son determinantes para la comprensión del sujeto, siendo de importancia fundamental vincular el concepto de salud al ejercicio de la ciudadanía, respetándose las diferencias y diversidades”

Como en el caso de la respuesta al sida,⁷ la perspectiva contextualizada contrasta con aquella focalizada en la dimensión intraindividual: incluye las condiciones de vida, considera la ciudadanía, y orienta la acción en la dirección de los

⁶ Ver Costa-Rosa, Luzio y Yasui (2001).

⁷ Este también fue el caso del Programa de Atención Integral a la Salud de la Mujer (PAISM), finalmente establecido por medio de la articulación con el movimiento de mujeres, en la misma época en que se constituyeron los primeros programas de sida (en la década de 1980) articulados con el movimiento de personas afectadas por la epidemia (Osis, 1998; Ribeiro, 1993).

principios del SUS. Las referencias de la atención psicosocial, que han sido organizadas como resultado de la Reforma Psiquiátrica, son ahora compartidas por los enfoques de salud en el marco de los derechos humanos (Gruskin y Tarantola, 2012).

De todas formas, si la literatura publicada sobre cuidado y prevención de enfermedades y daños en salud raramente define el sentido del término psicosocial, menos aún detalla el *proceso de trabajo implicado en la noción de atención psicosocial*. Encontramos más frecuentemente esa noción, aunque vaga, en los textos del campo de la salud mental.

Ayres analizó esa falta de atención a los aspectos psicosociales en el cuidado como resultante de la excesiva segmentación del paciente por el conocimiento especializado, del intervencionismo exagerado y de los cambios acelerados de la medicina contemporánea en dirección a la incorporación acrítica de la sofisticación tecnológica. Propuso la noción de *Cuidado* (Ayres, 2000, 2004, 2009) para inspirar prácticas en salud que amplíen el sentido más tradicional de la asistencia a la salud y contemplen intercambios personales y apoyo al “bienestar social y psicológico de los pacientes”. La propuesta de *Cuidar* que él defiende reconoce su dimensión necesariamente técnica que justifica y establece la presencia de uno delante del otro – el sujeto profesional de salud y la persona sujeto de las acciones de salud. Al mismo tiempo y de modo indisoluble, presupone, como en la psicología social constructivista, que los servicios no pueden sustraer del individuo, grupo o comunidad la última palabra sobre sus necesidades.

Quando cuidamos, es forzoso saber cuál es el proyecto de felicidad; esto es, qué concepción de vida exitosa orienta los proyectos existenciales de los sujetos a quienes prestamos asistencia. Ahí, en aquel encuentro de sujetos en y por el acto de cuidar, ¿cómo aparecen los proyectos de felicidad de quien quiere ser cuidado? ¿Qué papel desempeñamos nosotros, los que queremos ser cuidadores, en las posibilidades de

concebir esa felicidad en términos de salud? ¿Qué lugar podemos ocupar en la construcción de esos proyectos de felicidad de cuya concepción participamos? (Ayres, 2004: 85).

Esas preguntas pueden orientar los enfoques psicosociales de la atención enriquecidos con una noción de *Cuidado*, con mayúscula. El *Cuidado* valoriza el encuentro del saber técnico con la sabiduría práctica y en consecuencia, la participación del usuario, como propone el autor:

Se trata de una sabiduría que no crea productos, no genera procedimientos sistemáticos y transmisibles, no crea universales, pues sólo cabe en el momento en que los juicios se hacen necesarios. Cuando el científico y/o profesional de la salud no puede prescindir de la auscultación de lo que el otro (paciente o grupos poblacionales asistidos) desea como modo de vida, y cómo, para alcanzar ese fin, puede echar mano de lo que está disponible (saberes técnicos inclusive, pero no solamente, pues están también los saberes populares, las convicciones y valores personales, la religión, etc.). Entonces, de hecho, no hay más objetos, sino sujetos y sus objetos. Ahí, la acción asistencial se reviste, efectivamente, del carácter de Cuidado. (Ayres, 2004: 86)

El (los) construccionismo(s) y la respuesta al VIH/sida

Se observan aspiraciones en sintonía con la ética del Cuidado y con el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos en la obra de autores denominados construccionistas: teóricos de las ciencias humanas de varios países que inspiraron la construcción de modelos alternativos a la literatura epidemiológica y comportamental hegemónicas en los primeros años de la respuesta al sida. Los más significativos son los enfoques construccionistas de la sexualidad (Paiva, 2008), los estudios sobre las relaciones raciales y de género, y del campo de la educación inspirados en la obra de Paulo Freire, ejemplificados en varios capítulos de la antología

Vulnerabilidade e Dereitos humanos (Monteiro y Donato (2012) y Seffner (2012)). Tales producciones teóricas se caracterizan por su ambición de derivar consecuencias para las políticas públicas, inspiradas en el marco de los derechos humanos, y de contribuir al debate sobre cómo concebir y realizar la promoción y protección de la ciudadanía.

Fue en el ámbito de los programas y proyectos en el campo del sida que se organizaron por primera vez en Brasil políticas públicas con el objetivo de mitigar la discriminación de las sexualidades no heterosexuales: programas gubernamentales y no gubernamentales de prevención de las ETS/sida en la escuela, la comunidad, o la atención a la salud de las personas viviendo con VIH concibieron modos de acoger la diversidad sexual y los diversos modos de vivir identidades de género y deseo sexual. Ese enfoque produjo técnicas y metodologías de prevención alternativas a las propuestas moralizadoras que, con las acciones de prevención, temían estimular una sexualidad “no natural” o “perversa”; modelos de acción en salud que adoptan las nociones psicogénicas o biológico-comportamentales, o sea, que conciben un único camino para el desarrollo “normal” de la sexualidad.

Por otro lado, en la perspectiva construccionista, la identidad personal se comprende como una permanente construcción psicosocial, en contraste con nociones de femenino y masculino, de mujeres y varones, blancos y no blancos, en posiciones sociales y papeles naturalizados o hasta como destino biológico. Los programas de sida en Brasil fueron también los primeros en introducir la categoría raza/etnia y en promover el debate sobre el racismo institucional, estimulando la discusión sobre la equidad universal en las prácticas de salud.

En Brasil y otros lugares donde también se adoptan políticas sobre la base de los derechos humanos, esa producción técnica y académica se compromete con un llamado a la responsabilidad del Estado, la protección de derechos y la promoción de la ciudadanía sin discriminación

(Ayes, Paiva y França Jr., capítulo segundo del presente libro; Paiva, capítulo quinto del presente libro). La dimensión psicosocial concebida en el campo construccionista, en consecuencia, está comprometida en una noción de persona con autonomía, libertad y dignidad a ser respetadas. De esa forma, todas las personas son reconocidas como sujetos de derecho, y tal concepción debe ser incorporada a los procesos de trabajo.⁸ Sin embargo, el ejercicio pleno de derechos será siempre contextual, dependerá de cada interacción interpersonal en esos procesos de trabajo, del escenario histórico e institucional. Los usuarios dependerán de profesionales que en el ejercicio de un programa público se coloquen como agentes de una política social gubernamental, y como corresponsables por su protección y ejecución.⁹

Además de la ampliación de la noción de individuo biocomportamental hacia la concepción de persona portadora de derechos, la vertiente construccionista desarrollada en la respuesta al sida, siguiendo una característica de los enfoques construccionistas en general, valoriza la sabiduría práctica y el conocimiento cotidiano, cuestionando la retórica de una verdad a ser “revelada/descubierta por la razón científica”. Esa perspectiva de la psicología social considera

⁸ Para una operacionalización técnico-teórica de esa proposición, ver Paiva (2012) en el capítulo quinto de este libro.

⁹ Una escena que viví en 1992, cuando hacía mi post-Doctorado en los Estados Unidos, ejemplifica la importancia de esa actitud y el compromiso fundante del profesional de la práctica inspirada por la perspectiva construccionista en el marco de los derechos humanos. Profesionales de varias disciplinas, todos trabajadores por la prevención del sida en varios países en desarrollo, participaban de la clase sobre el *Aids Risk Reduction Model* (ARRM/Modelo de Reducción de Riesgos en Sida), uno de los modelos para la prevención de la vertiente socio-cognitiva de la Psicología Social de la Salud. Lo hallamos interesante e inspirador, pero observamos que el profesor y su modelo presuponian el acceso al preservativo. Le preguntamos: “Hay personas que no tienen acceso al preservativo en nuestros países, ¿cómo entra esa cuestión en el modelo MRRS?”. La respuesta fue: “Ese no es mi problema, soy un psicólogo!”. “Bien”, respondimos los africanos y latinoamericanos, “¡Nosotros pensamos que ese es nuestro problema! ¡Teórico y práctico!”

que las explicaciones y descripciones sobre el mundo son históricamente determinadas, y por lo tanto, no se pretende llegar a “descubrimientos” sobre “esencias” y “naturalezas” en el ámbito psicosocial. Se asume que las verdades construidas estarán marcadas por el lugar y contexto desde donde hablan los autores que producen las interpretaciones, así como por los sentidos de sus preguntas o del ‘para qué’ produjeron datos, análisis o reflexiones críticas. La comprensión densa acumulada sobre la vida social y cotidiana, necesaria para las prácticas en salud en esa perspectiva no se pretende aplicable en cualquier momento de la historia, en cualquier región del mundo, independientemente de las contingencias de la clase social, sexo, edad, raza/etnia y creencias de las personas, grupos o comunidades con quienes se quiere colaborar en las prácticas de salud.

Como enseñaron los pensadores considerados fundantes de ese modo de concebir la dimensión psicosocial de la vida humana,¹⁰ somos al mismo tiempo productores y producto de la realidad. Según esa perspectiva, cada persona interpreta activamente el mundo que la rodea. No se entiende la vida y el comportamiento humanos como reacciones automáticas a estímulos, tampoco como expresión de sometimiento a discursos: las personas son sujetos de lenguajes y discursos que adquieren vida encarnados en gestos y diálogos en su vida cotidiana. Los discursos con los cuales tomamos contacto desde la infancia a lo largo de los procesos de socialización son recreados activamente mientras que los reproducimos o innovamos transformando nuestro mundo psicosocial y la vida social. Sintetizaremos, en lo que sigue, algunos conceptos de la tradición de esa psicología social construccionista que merecen ser revisados dada su importancia para la formulación de procesos de trabajo que abordan el dominio psicosocial en el Cuidado.

¹⁰ En el caso de la perspectiva interaccionista y dramaturgica, especialmente Berger y Luckmann (1973), Goffman (1980, 1983) y Mead (1992).

La socialización, los otros significativos y el sujeto plural

Mead (1992), uno de los pensadores fundantes de la psicología social construccionista, afirmaba que ni el sujeto ni la situación social constituían la realidad primaria (elemental), sino que ambos se constituyen *en y por medio de* reiteradas prácticas simbólicas. El ser humano actúa construyendo su acción en la medida en que interactúa con los otros, en cuanto *self*. En los juegos (de mesa y otros) en la infancia, tenemos que interpretar el sentido del contexto y sus reglas para actuar, interiorizándolos al asumir o presumir el lugar del otro en los dramas representados cotidianamente. Los papeles cargados de sentidos, desempeñados por los actores en la representación cotidiana, son sus interpretaciones de las normas culturales, de los mitos y de las formas de conocimiento encarnadas en las personas en acción. Por lo tanto, no son respuestas automáticas a estímulos, impulsos biopsíquicos o expresión pura de las normas socioculturales que las sujetan, reprimen y modelan.

Los constructos teóricos de esa tradición, como el de *proceso de socialización*, que discutiremos luego, se revelan como conceptos más interesantes para instrumentar los enfoques de la dimensión psicosocial del Cuidado y de la Prevención, que los de “desarrollo psicológico”, “desarrollo psicosocial”, o incluso “desarrollo saludable”, con pretensiones universales para cualquier sujeto y contexto. El concepto de proceso de socialización permite mayor sintonía con definiciones de identidad personal y social, *self* intersubjetiva e históricamente construidas, fluidas y no fijas (ver Cuadro 2).¹¹

¹¹ En sintonía con las nociones formuladas por autores de la psicología simbólica (ver Paiva 1992) y por Ricoeur (1991), discutidas en Habermas (2002), Paiva, Ayres y França Jr. (2008), y Weeks (1999).

El *self*, como la sociedad, es para Mead (1992) proceso y no sustancia. Cada experiencia social es responsable por la movilización del *self*, que no existe independientemente de esa experiencia y de la intersubjetividad. La sociedad y culturas a las que se tiene acceso en las interacciones subjetivas al crecer producen el *otro generalizado*. El desarrollo de la autoconciencia sucede por medio de los otros, y requiere también colocarse en el lugar del *otro generalizado*, que conjuga la generalización de las normas y expectativas valorativas de los otros. Lo que se concibe como mente emerge de la comunicación, que ya está presente en la conversación de gestos sin habla estructurada de los primeros años de vida. De esa interacción depende todo el proceso social y todo el contexto de experiencia humana.

La sociedad humana, insistimos, no imprime patrones de comportamiento organizado en sus miembros individuales como modelo de *self* individual simplemente. Al mismo tiempo que produce una mente (*mind*) que le permite conversar conscientemente consigo mismo en los términos de las actitudes sociales. (...), la actividad mental permite al individuo imprimir desarrollo a su *self* y, en cierto grado modificar, en términos de su *self*, el patrón general de comportamiento social y de grupo en los términos en los cuales su *self* fue originalmente constituido. (Mead, 1992: 263)

Valorada por el autor, la innovación permanente de la vida de cada uno y de la sociedad será fruto del flujo continuo de la consciencia espontánea que surge de la individualidad (el “*I*”) relacionada a la individualidad que fue configurada o moldeada por la sociedad (el “*Me*”). El *self* es el proceso individual que ocurre en la relación de “*Me*” con “*I*”; o sea en la relación intra e intersubjetiva de la espontaneidad a lo largo de la socialización. En consecuencia, el *self* es conversación y también lenguaje originados en los gestos que, desde el nacimiento, participan de la comunicación. Para Mead (1992), la comunicación discursiva depende de los sentidos y significados compartidos disponibles en cada

interacción y grupo social, y permanece integrada al gesto sin palabra. El pensar se constituye como comunicación, conversación entre el individuo y el “otro generalizado”.

Berger y Luckmann (1973), inspirados en la obra de Mead, concibieron el proceso de socialización primaria y secundaria de modo especialmente interesante para el enfoque psicosocial construccionista, como se sintetiza en el Cuadro 2.

Cuadro 2. Socialización primaria, secundaria y alternación

La **socialización primaria** es aquella que el individuo experimenta en la infancia, en virtud de la cual se torna miembro de la sociedad. Se trata del proceso de interiorización comprendido como aprehensión inmediata de acontecimientos de la vida dotados de sentido, sentidos mediados por otros significativos – las personas que se encargan de la socialización del infante. Los sentidos de la vida social y del mundo se presentan como “la” realidad, una realidad no problemática – usualmente mediados por la familia, por la escuela primaria; o sea, por el mundo social significativo de la primera infancia. En el siglo XXI, incluiríamos entre los otros significativos las diversas modalidades de medios de comunicación electrónicos que comúnmente compiten con los otros significativos en la socialización infantil.

La **socialización secundaria** se refiere a la interiorización de submundos institucionales, que definen, por ejemplo, el mundo del trabajo, de las carreras, que pueden comenzar con la escolarización en el caso de nuestra sociedad. Se interiorizan recortes de la sociedad, mundos que expresan, por ejemplo, la complejidad de la división sexual y del trabajo, y una concomitante distribución social del conocimiento necesario a la integración en esos diversos mundos, que componen

realidades más o menos coherentes, con vocabulario específico y conductas específicas. Se depende de cierta iniciación para integrarse a esos submundos, pero los otros significativos necesarios para tal inserción tienen una carga de identificación emocional menor, siendo más intercambiables. Por ejemplo, se depende de capacitación e iniciación al mundo de los “psicólogos”, los “educadores” o los trabajadores del SUS o, aun, a las redes sociales.

La **alternación** es un proceso que se asemeja a la socialización primaria, pues depende nuevamente de personas significativas con fuerte carga emocional (y del diálogo con ellas). Se trata de una resocialización porque implica revisar la coherencia de valores y conductas aprendidos en la primera infancia, como en el caso de la conversión religiosa o de la asunción de una identidad social estigmatizada como la travesti, gay, entre otras del universo LGBT, más radical todavía en el caso de la transexualidad. Es importante notar que la resocialización de la alternación se da casi siempre en el sentido inverso de la “adaptación” a las normas hegemónicas de la cultura, los modos normativizados por la sociedad de las cualidades humanas, tratadas como “normales” por una sociedad determinada.

Fuente: Adaptado de Berger y Luckmann (1973) y Gagnon (2006).

El más importante mecanismo de co-construcción y mantenimiento de la realidad socialmente construida y subjetivada en el proceso de socialización, según ellos, es el diálogo (*de gestos y palabras*), que iniciamos con los *otros significativos* de la primera infancia y que se va constituyendo en un *coro de otros generalizados*. Es importante notar en la utilización de la noción de *coro*, cómo los autores de esa vertiente del campo construccionista adoptan generalmente metáforas de la dramaturgia.

Muchos autores de las ciencias sociales llamarían “cultura” a ese *coro*, para referirse a la subjetividad compartida en cada sociedad.

El diálogo también será fuente de permanente modificación de la vida subjetiva. Berger y Luckmann (1973) señalan que cambios radicales en la socialización primaria y secundaria son posibles por medio de procesos de resocialización, que los autores llaman *alternación*, cuyo ejemplo clásico sería la conversión religiosa. Para reinterpretar la realidad (subjetiva y objetiva) construida en los años anteriores de una trayectoria personal, se necesita siempre de una base social que sea “laboratorio” de la transformación, un grupo de apoyo. Un ejemplo vivo de las últimas décadas ha sido la asunción de identidades personales y políticas de personas que se identifican con las redes de personas seropositivas, que definen su identidad como personas que viven con VIH. O sea, produciendo cambios en la realidad psicosocial que las identificaba como “sidosos” o las reducía a “portadores del virus”, con repercusiones para la vida colectiva e individual (Paiva y Zucchi, 2012).

Los autores dedicados a comprender la dimensión performativa de la subjetivación y de la socialización observan que en el siglo XXI ésta pasó a ser cada vez más fragmentaria, debido a las diversas tradiciones culturales y discursos a los que tenemos acceso desde la infancia. En ese sentido, han valorizado la obra de Mead por su intuición de lo que llamó “personalidad múltiple”, comprendida en cada una de las distintas relaciones que establecemos al producir nuestra vida: en el mundo del trabajo, la familia, la iglesia, el barrio, las redes sociales, las organizaciones no gubernamentales (ONGs) o el sindicato.¹² Esa perspectiva nos permite adoptar

¹² Enrique Malo (2007: 17), por ejemplo, al pensar en la dominación de clase, piensa en la diversidad de esa experiencia si es articulada a la dominación de género. O sea, afirma que no habría un “otro generali-

una concepción que trasciende las nociones de sujeto unitario, presupuesta en muchas teorías sobre cambio social y transformación personal.

Como nota Costa (1995:3), el sentido común imagina que existe “un sujeto” que será descubierto con el proceso de autoconocimiento como si el sujeto fuese una “especie de núcleo de cebolla cuyas capas son retiradas poco a poco, cuando deshacemos las sucesivas capas de nuestra ignorancia sobre nosotros mismos”. El autor recuerda que Freud ya había adelantado que, al llegar al tan esperado “núcleo” de la verdad encontraríamos un vacío. O sea, somos en realidad las “capas”.

Cada una de esas capas puede ser entendida como tramas narrativas de creencias y deseos. El sujeto es una tesitura, un movimiento constante de descripciones de sí y de los otros. En cada momento de la vida se invoca una de esas redes de creencias y deseos de asumir la hegemonía de nuestras conductas, pensamientos y actos conscientes, en respuesta a los estímulos ambientales o causas de los cambios subjetivos. Tales estímulos – que pueden ser físicos o lingüísticos, con o sin sentido normatizado por el uso – son causalmente eficaces porque el lenguaje tiene poder performativo. (Costa, 1995: 3)

Costa admite un “sentimiento de yo” o sentimiento de identidad, ya que no podemos prescindir del pronombre “yo” o de los predicativos indicativos de características personales. No podríamos vivir en comunidad sin artefactos de fijación de la identidad, sin pasado, presente o futuro, sostiene el autor. Las fijaciones son siempre puntuales, provisorias, establecidas como “reacciones a contingencias personales e históricas” (Costa, 1995: 4). La noción de identidad sexual sería una de

zado”, sino varios “otros generalizados que constituyen nuestros auditorios interiorizados, a los que respondemos” y que producen subjetividades de clase, en plural.

ellas. La contribución del autor, que se define como neopragmático y psicoanalista, puede ser situada en el campo de las teorías construccionistas cuando sostiene que la llamada “diferencia originaria de los sexos” y la división de los sujetos en “homosexuales y heterosexuales”, por ejemplo, no resulta de verdades naturales o de descubrimientos sobre las personas, revelados por la razón científica, sino de teorías construidas socialmente a lo largo de la historia.¹³

La producción social de las identidades sexuales y de género, de cualquiera de las letras que representen los grupos incluidos en el segmento LGBT, es un ejemplo de cómo, casi un siglo después de las clases de Mead en la Universidad de Chicago, se multiplicaron exponencialmente los discursos que participan de la conversación y la socialización en el mundo globalizado y conectado electrónicamente. Como diría Appadurai (2003), la cultura no pertenece más a un pueblo, ya no está localizada en el espacio (de un discurso científico, un ritual religioso o una obra de arte) y esa dinámica moviliza un archivo virtual de referencias y diferencias que son conscientemente utilizadas por la fantasía individual. La producción cultural LGBT es un ejemplo de cómo la imaginación colectiva diseminada masivamente es combustible para la acción e innovación social; se disemina como proyecto de sociabilidad, de

¹³ “*Homosexual y heterosexual* existen como cualesquiera otras realidades lingüísticas que sirven como modelos de identidades para el sujeto, mas no son ni más ni menos universales y biológicamente determinados en sus naturalezas de lo que fueron mujeres vaporosas, poseídas medievales, místicos budistas, herejes protestantes. Los referentes de nuestras ideas de sexualidad son un producto de hábitos creados por prácticas discursivas y no discursivas surgidas en la historia europea de los últimos dos o tres siglos. Podemos considerar estas creencias mejores o peores, pero cuestiona la pretensión de que son fundadas en argumentos apoyados en “realidades naturales” o “realidades psicológicas” transhistóricas, transculturales y comunes a todos los seres humanos”. (Costa, 1995: 8)

conyugalidad y sexualidad, innovada localmente en todo el mundo desde la década de 1970. La respuesta al sida en Brasil es ejemplo vivo del trabajo de esa imaginación personal y colectiva, de la pluralidad de mundos colectivamente imaginados que produce, además de nuevos discursos sobre la sexualidad, políticas de Estado en la salud y en la educación.

La dimensión psicosocial del cuidado, en consecuencia, debe responder a nuevos proyectos de felicidad reiteradamente imaginados, debe proporcionar un proceso de trabajo que acoja esa imaginación creadora y no la moralice con tradiciones discursivas, como las de cierta producción conceptual que habla de “desarrollo normal” o de “naturaleza”, especialmente cuando tratamos de la sexualidad y demás proyectos de calidad de vida (cotidiana).

Por lo tanto, los autores del campo construccionista enfatizan las prácticas discursivas *en interacción* y lo *simbólico* en las interacciones sociales. En las últimas décadas se dedicaron a fundamentarlas en los macrodeterminantes que reproducen la desigualdad en la vida social, resaltando el compromiso ético-político con la promoción de la equidad y justicia social. La discusión sobre *el proceso de estigmatización y discriminación* en el campo del sida, por ejemplo, amplió la obra original de Goffman hasta la discusión de las desigualdades estructurales (Paiva y Zucchi, 2012). En el campo de los estudios sociológicos sobre sexualidad, Gagnon (2006) es uno de los autores que, inspirados por la noción de *self* de Mead, concibió la actividad sexual como actividad social, en sinergia o conflicto con “otros generalizados” disponibles en el proceso de socialización; sexualidad también coproducida por los macrodeterminantes que construyen la desigualdad (en las relaciones de género, raciales, entre generaciones o de clase).

Finalmente, resaltamos una vez más que la psicología social construccionista prescinde de cualquier noción de desarrollo psicosocial *normal* con sentidos fijos para cada etapa, o de *desarrollo psicosexual*, concebido como el desarrollo energético o psicodinámico universal, esencial y por ende, observable en cualquier escenario sociocultural. Especialmente en el caso de la sexualidad, ¿sería posible afirmar la existencia de un desarrollo “normal”? ¿Sería éste un desarrollo en dirección a la sexualidad “genital, heterosexual y conyugal” que superaría una “original bisexualidad”, y la fiebre hormonal de la adolescencia, una de las “fases normales” del desarrollo psicosocial antes de la “normalidad adulta”?

La dimensión psicosocial del cuidado

Varios autores de la psicología social en la salud definieron como su campo específico de estudio y actuación la relación individuo-colectivo o individuo-grupo-sociedad. En el caso quienes adoptan la perspectiva de la vulnerabilidad y los derechos humanos e inspirados especialmente por las extensas obras de Arakccy M. Rodrigues y Sylvia L. de Mello, el campo construccionista de producción de conocimientos y de prácticas dependerá de la contribución de varias disciplinas que focalizan la esfera psicosocial y la vida cotidiana, los procesos que consideran *la persona en el contexto y el contexto en la persona* (Sato, 2003).¹⁴ Como campo de prácticas, priorizan el diálogo sobre escenas de la vida cotidiana, cuyo escenario a ser comprendido conjuntamente es también *el contexto social, cultural y político*.

¹⁴ Arakcy, en sus concurridas clases en el Instituto de Psicología de la USP, registra Sato (2003), argumentaba que en la obra de Bourdieu, el concepto de *habitus* efectivamente presupone el guión que vincula los dos términos individuo-sociedad.

En la vida cotidiana todos somos sujetos, agentes en interacción.¹⁵ La persona-sujeto-de-vida cotidiana es mejor abordada como sujeto en escena y como sujeto plural: sujetos de discursos contradictorios en diferentes escenas de la vida cotidiana. Los estudios en el campo de la sexualidad o de las prácticas de prevención del VIH han ofrecido numerosos ejemplos de la pluralidad del sujeto en escena y de cómo abordarla.

En el trabajo de prevención con jóvenes católicos, observamos que ellos/as usaban (y promovían) el condón, al mismo tiempo que participaron de las actividades de la visita del Papa, que lo prohíbe, saludándolo como a su líder máximo. En otro proyecto de prevención, los muchachos compartían los dilemas vividos en sus escenas sexuales sosteniendo cómo el discurso de la prevención competía con el discurso sobre masculinidad: “voy a probar que soy macho; ¡tengo que ‘comerme’ a la chica como sea!”. Conversar sobre cómo cada persona vive la sinergia de discursos encarnados en su vida cotidiana en cada escena – es decir, estimular la comprensión de cómo cada persona permanece interpelada por diferentes discursos en cada contexto intersubjetivo – es la opción y, al mismo tiempo, el reto de los procesos de trabajo en ese campo (Paiva 2000, 2006, 2012). En las prácticas de salud debemos considerar que la imaginación creativa de las personas produce mosaicos singulares sobre la base de diferentes tradiciones (religiosas, por ejemplo), en interacción con producciones culturales recientes (como los discursos de la prevención, de la cultura LGBT).

15 En palabras de Mello (2002: 83): “Una de las más importantes conquistas del descubrimiento del sujeto y de su libertad es el estudio de la vida cotidiana que redimensiona el lugar histórico y cognitivo del sujeto... No se niega más al sujeto el conocimiento sobre sí mismo y su circunstancia, como la búsqueda de los hechos objetivos había determinado. La desconfianza en la subjetividad eliminaba la subjetividad. Se presumía que los sujetos no eran capaces de comprender el significado de sus propias vidas. El estudio de la vida cotidiana, por el contrario, exige la presencia psicológica de los sujetos”.

La noción de culturas, en plural, es preferible a la concepción de Cultura con “C mayúscula”. La pluralidad del sujeto multiplica su agilidad en la movilización de los discursos disponibles, y por lo tanto, de *guiones* para la acción en diferentes escenas. Por ejemplo: los guiones movilizados en el acto sexual por la misma mujer serán diferentes si el sexo es con el marido en casa o en un hotel en las vacaciones, con el amante, con el *flirt*, o en las experiencias de sexo contra su voluntad. Un mismo muchacho usará rituales y guiones diferentes con la “novia para casarse”, o con el “tipo para coger”. El trabajador usará guiones distintos para tomar la medicación el fin de semana o en los días laborales. Los ciudadanos con libertad y autonomía, en tanto sujetos de derecho, pueden ser sujetos de muchos discursos y reinventarlos. En consecuencia, pueden vivir rituales y guiones que podrían parecer en conflicto o contradictorios a lo largo de su trayectoria, pero que van ganando sentido en función de cada contexto y de los otros compañeros de acción en la escena.

La vida cotidiana es el foco de la dimensión psicosocial de las prácticas de salud en el enfoque construccionista de la vulnerabilidad y derechos humanos

En el enfoque psicosocial de las prácticas para la reducción de la vulnerabilidad a la enfermedad que pretendemos, los *saberes técnicos* se definen como el punto inicial para una vívida interacción con el *conocimiento sobre la vida cotidiana*, para que cada persona (paciente, usuario, participante del encuentro educativo, del taller, de consejería psicológica) sea incluida en el diálogo como *especialista de su vida* y de sus proyectos personales de felicidad. En esa perspectiva de trabajo es necesario que las experiencias cotidianas individuales (en el vivir con el VIH, por ejemplo) sean consideradas libres de estereotipos. El diálogo debe comprender la vida cotidiana conjunta y dinámicamente, y a la luz de las

desigualdades sociales que coproducen esa experiencia y la mantienen (como la pobreza, el racismo, el machismo y la homofobia).

Resaltamos que en ese marco de interpretación, la persona no es simple expresión de categorías registradas en cuestionarios – aspecto valioso para otros objetivos, como los análisis de la epidemiología comportamental sobre la asociación entre la enfermedad y determinadas actitudes, prácticas o incluso características como la edad, el sexo, la raza/etnia o la religión. En el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos, las experiencias cotidianas son comprendidas, también, como resultantes de las experiencias en relación con los programas y servicios de salud. Es decir, su vulnerabilidad a la enfermedad es también resultante del contexto programático que expresa los escenarios socioeconómicos y culturales de aquel municipio o región, y las condiciones locales de protección o negligencia de derechos. En consecuencia, la cotidianidad personal y su dinámica no son inmediatamente previsibles o producto de factores que pueden ser analizados independientemente – independencia necesaria en los análisis (estadísticos) de riesgo.

Nuevamente, tomemos como ejemplo el análisis de factores sociodemográficos, obtenidos a partir de las respuestas a cuestionarios: ¿sería útil a la práctica que la experiencia de vivir como mujer, negra, evangélica, casada, con una historia familiar, que se descubrió seropositiva y no cree en la eficacia del tratamiento fuese reducida a la abstracción de esas categorías de los cuestionarios? En los procesos de trabajo inspirados por la psicología social construccionista, la experiencia de cada persona será siempre singular: en la sesión de consejería psicológica no estamos delante de un HSH (categoría epidemiológica que agrupa “hombres que tienen sexo con hombres”), ni de un LGBT (categoría de identidad social interesante para hacer política), sino delante de una persona. Su vida cotidiana es fruto de

una espontaneidad que se comprende mejor a partir de la descripción densa de *la escena vivida y de su contexto intersubjetivo*. Cada persona, abordada como sujeto de vida cotidiana, podrá identificar, con la ayuda del técnico, los discursos en conflicto de su universo personal de creencias y reconocer en cada escena aquellas que adoptó en el proceso de socialización.

Los dos ejemplos incluidos en el Cuadro 3 indican los sentidos que adquiere la información recibida, los sentimientos movilizados por el contexto intersubjetivo y la acción de los discursos a los que se tiene acceso.

Los discursos construidos a lo largo de la historia y los sentidos atribuidos durante siglos a lo femenino por la tradición judeocristiana en el caso de las mujeres, y los dilemas frente a los discursos de la nueva comunidad de referencia y de una condición social recientemente producida en el caso de los jóvenes homosexuales son, en un enfoque construccionista, el centro de los diálogos e interacciones en los servicios de salud.

Cuadro 3. El discurso de la prevención es uno de los que disputa la atención del sujeto

Mujeres

En los centros de salud observamos muchas mujeres socializadas por el discurso religioso que juzgan que, como parte de su experiencia femenina, están destinadas a la sexualidad conyugal, que presupone monogamia y falta de autonomía. Al pasar por la consejería psicológica toman contacto con el discurso de la prevención – que sugiere que desconfíen del compañero y sean activas para exigir el condón. A partir de allí, sus escenas sexuales pueden expresar el conflicto entre esos dos discursos, lo que indica la eficacia del diálogo sobre prevención, pero también la necesidad de brindarles apoyo en ese cambio.

Jóvenes homosexuales

En un proyecto de prevención con varones jóvenes homosexuales, un muchacho que vive con VIH dice intentar cuidarse y tomar la medicación ARV como aprendió en el servicio de sida. Al mismo tiempo, nos cuenta que en los espacios de sociabilidad gay que frecuenta existe una creencia compartida de que se pueden identificar señales visibles de seropositividad sobre la base de la lipodistrofia aparente de quien usa la medicación. Escoger “bien” las parejas sexuales o rechazarlas sobre la base de la percepción de que la persona tiene o no “cara de sida” es una estrategia para la prevención. Se decide “a ojo” prescindir o no del condón. Ese joven abandonó el compromiso con el tratamiento, para no ser rechazado, para esconder (o evitar) la lipodistrofia que resulta de la medicación.

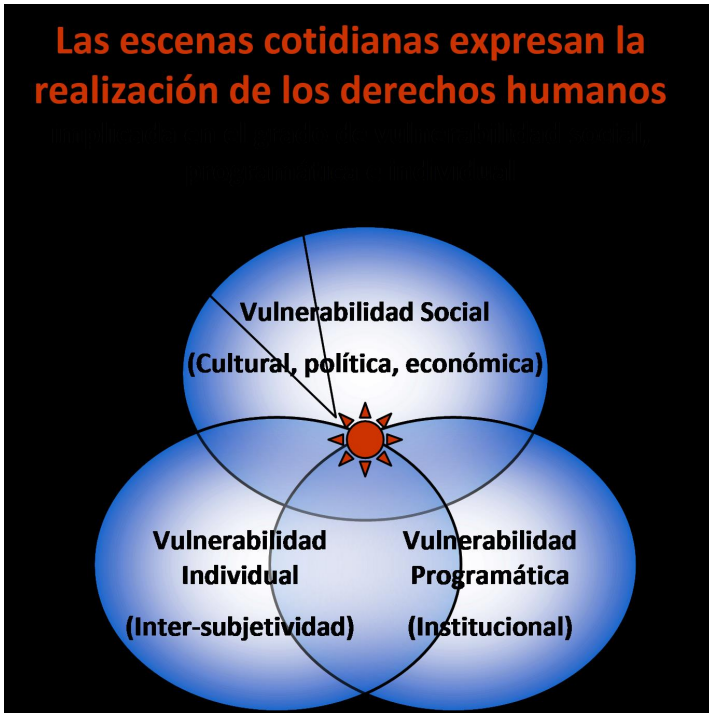
Fuente: La autora.

En consecuencia, el reto de las prácticas de salud desde un enfoque psicosocial construccionista será comprender la dimensión individual que los profesionales de salud genéricamente llaman “subjetividad” o “factor comportamental” como necesariamente intersubjetiva. Entonces, colaborar con cada persona en el proceso de comprensión densa de las escenas de su vida cotidiana, a fin de estimularla como sujeto que observa su vida con atención, comprende y considera discursos, creencias, sentimientos y deseos en conflicto *en contexto*, permite que los comprenda como parte de su escenario social.

El sujeto en escena, como se sintetiza en la **Figura 1**, es la puerta más interesante para iniciar el diálogo en el enfoque psicosocial del Cuidado, para observar

conjuntamente cualquiera de las tres dimensiones de su vulnerabilidad a la enfermedad. Como sostuvimos en Ayres, Paiva y França Jr. (2012) y Paiva (2012), las personas no “son vulnerables” o “frágiles”, sino que están *haciendo algo con determinadas personas, que tiene un sentido en un determinado tiempo y lugar social*. Por lo tanto, la *subjetividad intersubjetiva* en escena es el foco del enfoque psicosocial para reducir la vulnerabilidad en el marco de los derechos humanos. Las prácticas en dicho marco teórico-conceptual dependerán de la codificación-decodificación en diálogos más largos, de la descripción detallada que permita la interpretación del sentido y dinámica de las escenas cotidianas. En otras palabras, la comprensión densa de una escena en todas las dimensiones de la vulnerabilidad decodificada garantiza la ampliación de la consciencia del profesional y del usuario, y produce acciones instrumentales de Cuidado y autoCuidado sobre la base de elecciones *compartidas*.

Figura 1. La escena como foco del Enfoque Psicosocial del Cuidado



Fuente: La autora.

Trabajando en el marco de los derechos humanos, necesitaríamos considerar que, por ejemplo, las personas podrían no tener dinero para comprar el preservativo si éste no se distribuye gratuitamente en su comunidad. O que no tendrían dinero para circular por la ciudad, o recorrer grandes distancias en las regiones rurales para hacerse el examen del VIH al cual tienen derecho. O que dejarán de frecuentar el centro de referencia para buscar la medicación, si no tuvieran acceso a algún tipo de pase de transporte. Las personas deben ser informadas acerca de que el

acceso a la salud es un derecho de todos, un derecho que los gobiernos locales deben garantizar. Rara vez se incluye esa información en el conjunto de conocimientos valorados por los programas de prevención y consejería psicológica en otros enfoques de la psicología de la salud, que priorizan las informaciones biomédicas y focalizan en la responsabilidad individual. Como sostuvimos al inicio de esta sección, en la perspectiva construccionista cada persona es concebida como individuo-ciudadana y portadora de derechos, no reducida a su condición biológica y comportamental.

En consecuencia, se espera que en contextos de mayor vulnerabilidad social, la adherencia activa y pactada a los cuidados de la salud indicados por el saber técnico, dependa de la movilización social, muchas veces literalmente de la lucha por el derecho a los servicios de salud. La integralidad de la atención y la equidad en el acceso a los servicios dependen de la acción integrada de equipos multidisciplinares (Paiva, 2006). O sea, además de estar capacitados para la interacción referenciada en la ética del Cuidado y en la concepción de la salud como un derecho, se debe recordar que los profesionales de salud representan los principios del SUS en cada acción. Así como sabemos que los profesionales solos o aisladamente no pueden garantizarlos, la experiencia de la respuesta al sida demostró que podemos fortalecerlos junto a los usuarios en la práctica diaria.

Por lo tanto, la psicología social construccionista sustituye la tarea de “entrenar habilidades” e “informar” por la de “educar críticamente” a pacientes y profesionales de salud (Monteiro y Donato, 2012). Eso implica movilizar recursos de diálogo y técnicas que realicen el objetivo de ampliar la conciencia sobre los eventos de la vida que aumentan la vulnerabilidad a la enfermedad, a partir de la *comprensión conjunta del sentido que las personas dan a su experiencia cotidiana y trayectoria*, a su proceso de socialización, a su contexto – en contraste con la interpretación de eventos de la vida bajo las nociones de desarrollo, normalidad o modelaje de comportamientos sanos.

En tal dirección, la vertiente psicosocial constructivista adopta una *concepción dramatúrgica de la subjetividad*, que no se preocupa tanto por examinar las causas de prácticas y comportamientos (motivaciones, creencias, actitudes, sometimientos discursivos o psicodinámica intrasubjetiva), sino que se interesa por examinar el “para qué” de cada acción, siempre tomada como interacción.¹⁶ Como en la tradición dramatúrgica de la sociología inspirada por las obras de Mead (1992) y de Goffman (1980, 1983),¹⁷ observará especialmente la *interacción social*, cuyo sentido puede redefinirse en cada situación social, analizada como si participásemos de una *performance* teatral que, a su vez, está localizada en un escenario sociopolítico y estructural.

A continuación, veremos la síntesis de algunos momentos propuestos para las acciones de Cuidado según este enfoque.

Para inspirar la práctica: algunos momentos posibles de una interacción para abordar la dimensión psicosocial del Cuidado

Este modo de concebir la dimensión psicosocial inspira acciones instrumentales para Cuidar, procesos de trabajo que serán siempre interacción. Para concluir, sólo sintetizaremos algunos momentos deseables en esa interacción.

Se inicia la actividad siempre por la escucha lo más libre de interferencias posible, con una actitud del profesional que recuerda la metodología de una entrevista abierta, sin guión fijo. Se busca establecer el diálogo en los términos de la

¹⁶ Los recursos del psicodrama de Moreno, discutidos por Blesa (2012) y por Antunes y García (2012), ofrecen inspiración a gran parte de los procesos de trabajo que utilizamos, integrados a la pedagogía crítica inspirada en Paulo Freire. De la psicología simbólica, más propia para encuentros clínicos de larga duración, el uso dramatúrgico de la imaginación activa, también nos inspira en esa misma dirección.

¹⁷ Especialmente en dos obras: *La representación del yo en la vida cotidiana* (Goffman, 1983) y *Estigma. Notas sobre la manipulación de la identidad deteriorada* (Goffman, 1980).

persona y, entonces, adensar la comprensión de las cuestiones que la persona trae, ayudándola a concretizarlas en escenas vivas de su vida cotidiana. O sea, en el diálogo, colaborar para que cada persona ejemplifique vivamente el tema en foco. En el diálogo habitual más frecuente suele surgir la escena como una opinión (“si yo le contase que soy seropositiva, ella me va a abandonar”). Si las preguntas fueran directivas y con tono moralista, facilitadas en un encuentro apresurado (“¡pero es tan fácil!”, “tú debes...”), la espontaneidad desaparecería. Es mejor rescatar escenas concretas que ejemplifiquen esas experiencias cotidianas con cada persona, valorizándolas, nunca descalificarlas. Se busca, entonces, decodificar sus sentidos, los sentimientos implicados y la interacción con las personas presentes en cada escena. A partir de una o más escenas donde la dificultad con el autoCuidado se haya manifestado -adherencia al tratamiento, uso de preservativo, revelación de la condición seropositiva, por ejemplo- es productivo dejar a la persona usar la imaginación para rehacer la misma escena. Por ejemplo: “imagina, entonces, que estás revelando tu condición seropositiva a tu compañero sexual, ¿qué dirías y harías? Colócate en el lugar de él e imagina lo que pensaría y diría”. Es decir:

1. *El diálogo con el profesional debe alimentar el diálogo interno*, de la persona con ella misma y con los diversos discursos en disputa (en lugar de dirigirla al convencimiento de soluciones dadas por el profesional). Se debe estimular la emergencia de la espontaneidad y de la auto-aceptación. El encuentro que Cuida será más productivo si el profesional es cómplice de una “democracia intrasubjetiva”. Es decir, del diálogo de la persona con ella misma, con cada personaje en aquella escena, o con aquellos que encarnarían diferentes discursos (el médico, el cura, la mamá, etc.);

2. Ampliar la *decodificación* de las escenas singulares de cada persona, hasta la comprensión de los respectivos escenarios sociales y programáticos implicados en cada una. En cada escena, comprender conjuntamente cada acto (palabra, gesto, práctica), localizándolo en contextos – lugares, instituciones sociales, la comunidad, la iglesia, los servicios de salud y sus trabajadores, en los territorios, en situaciones diádicas o de grupo – y buscar identificar sus sentidos construidos intersubjetivamente. Recordar que discursos y gestos, *guiones* para la acción, tienen historia, y que hacemos historia también;
3. *El saber técnico participa del diálogo*, en contraste con la distribución de consejos y reglas que Freire (1989) llamaría “educación bancaria”, o sea, aquella que pretende “depositar” en el “paciente/educando” las informaciones y recetas de vida, salud, felicidad. Se deben traer al diálogo informaciones importantes -las biomédicas, sí, pero también datos sociales. Por ejemplo, conversar sobre lo que se sabe respecto de las vías de transmisión y también sobre las dificultades planteadas por el patrón de relaciones de género en el cual fuimos socializados. Al mismo tiempo, movilizar como saber técnico lo que conocemos de la experiencia de otras personas para enfrentar situaciones semejantes. Como profesionales, se debe participar en tanto un “otro significativo” en el proceso psicosocial en dirección a los cambios asumidos como importantes por cada persona que considerará el saber técnico, con autonomía y libertad;
4. Los cambios *deseados por la persona*, así informados por el saber técnico-científico relevante, serán posibles si en su imaginación aparecen nuevos repertorios – nuevos contenidos, nuevos *guiones* para la acción en escenas futuras; o por lo menos, propicia el inicio de una reflexión que permita la auto-observación más profunda de las escenas de su vida cotidiana. Siempre surgen

nuevos repertorios a partir de la comprensión de situaciones pobladas por personas sujetos de derecho, de la interpretación de la vida cotidiana (y no sólo de factores) y de aceptar los varios sujetos que somos (la democracia intrasubjetiva);

5. La actitud del profesional debe garantizar el respeto de cada persona concebida como sujeto de sus proyectos y vida cotidiana, sujeto de dos dimensiones de la misma intersubjetividad – la de la persona en su contexto y la del contexto en la persona. Es decir, la intersubjetividad a ser abordada expresa su condición social, los recursos programáticos a los que tiene acceso, los valores y significados que resultaron de su socialización. Por lo tanto, toda persona tiene *derecho a ser apoyada en sus decisiones*. Se busca valorizar los recursos personales que emergen en cada nueva escena y escenario como repertorios para producir “inéditos-viables”, como diría Freire (1989), movilizados por el sujeto que amplió su conciencia sobre su contexto sociopolítico-cultural. Contexto en que también participa su subjetividad intrasubjetiva singular, su trayectoria personal, su proceso de socialización;
6. El espacio de la atención psicosocial muchas veces necesita transformarse en un laboratorio para la resocialización – apoyar cambios mutuamente deseados en informaciones, valores, actitudes y guiones subjetivados desde la primera infancia. En la historia de la respuesta al sida, pudimos observar cómo un diálogo con el infectólogo o el recepcionista del centro de referencia puede propiciar el camino para la resocialización/alternación; o cómo la participación en grupos de apoyo –para discutir la adherencia, el sexo seguro, las dificultades de revelación del diagnóstico- contribuye como laboratorio;
7. Un indicador de que nuestro saber técnico comienza a participar de la vida cotidiana de las personas a quienes ofrecemos la atención psicosocial, es la presencia vir-

tual de otros significativos en sus escenas futuras. Por ejemplo, notamos la producción de diálogos y prácticas inspirados por la conversación en el servicio de salud, informaciones y repertorios movilizados por la conversación con personas en la misma condición. Los elementos de ese enfoque psicosocial pasan a frecuentar las escenas de las personas con quienes nos encontramos, comienzan a formar parte de su “cebolla”, parte de la red de creencias que constituye su sujeto plural.

Como sujetos de derechos, las personas con VIH han inspirado esta producción teórico-práctica con su movilización para mejorar su calidad de vida, al mismo tiempo que al pensarse como ciudadanos participan de la lucha contra la desigualdad. La respuesta brasileña al sida, construida a lo largo de los años, creó islas de ciudadanía que al mismo tiempo han sido una excepción en el campo de la salud y el SUS, y una inspiración para la organización y movilización de personas afectadas por otras “patologías”, demostrando que la calidad de la salud pública mejora al incluir a las personas afectadas como parte de la solución.

Al abrazar la perspectiva de los derechos humanos como horizonte normativo y las prácticas de atención psicosocial construccionista en los encuentros marcados por la referencia del Cuidado, hacemos que el saber técnico-científico sea devuelto a su condición de provisorio e histórico (Paiva, 2006). En este sentido, cuando hay creatividad por parte de los profesionales de salud para formular propuestas en los servicios de salud y planear la dimensión psicosocial del Cuidado conforme la definimos, se ofrece la invitación a la emancipación de un sufrimiento que sólo puede ser comprendido como psicosocial, es decir, sufrimiento o limitación implicado en el contexto (de la persona y en la persona). La emancipación será, en consecuencia, necesariamente psicosocial (Paiva, 2012; Seffner, 2012). Como Boaventura de Sousa Santos (2005), entendemos que la emancipación, como cualquier utopía en el siglo XXI, es

una calidad ausente pensada como un conjunto de procesos sin un fin claramente definido. Es un proceso de desocultación, o mejor, de decodificación de muchas opresiones y exclusiones compartidas, a pesar de ser vividas singularmente: la opresión de género (vivida por mujeres, hombres, trans), de raza/etnia, de clase, del estigma asociado al VIH, de la necesidad del secreto sobre su condición, de la obligación de la adherencia, entre otras.

A diferencia de lo que se observa en la literatura internacional, la comprensión de la salud como derecho consagrado en la Constitución brasileña de 1988 interpela nuestra teorización sobre la dimensión psicosocial en las prácticas de salud. En los inicios del siglo XXI tenemos cómo responder a los principios de universalidad, equidad, integralidad en interacción con las instancias de control social. El enfoque psicosocial construccionista nos parece una elección más que interesante.

Para saber más

Para saber más sobre la Reforma Sanitaria y Psiquiátrica

Para una breve historia de la reforma sanitaria, ver Fiocruz (2012) y, para un debate, la revista *Ciência y Saúde Coletiva* (2008). En el volumen 1 de la antología original, publicada en portugués, el texto de Gianna, Kalichman, Paula, Cervantes y Shimma (2012).

El derecho a la salud en el ordenamiento jurídico brasileiro desde 1988 tiene status de derecho fundamental; engloba la protección individual, de grupos y de la comunidad en su totalidad, y abarca tanto deberes de omisión, cuanto deberes positivos por parte del Estado y de la comunidad como un todo (Rios, 2003). Los textos de Costa-Rosa

et al. (2001) y del Ministerio de la Salud (Brasil, 1995) son interesantes documentos sobre las conferencias de salud y salud mental.

Para saber más sobre la noción de Cuidado

Además de los textos citados que son referencias, la gran mayoría de los textos de Ayres sobre Cuidado está accesible en SciELO (www.scielo.br) y reunidos en un libro (Ayres, 2009).

Referencias bibliográficas

- Antunes, M. C., y Garcia, M. R. V. (2012). Vulnerabilidade ao HIV e prevenção do HIV/Aids em espaços de sociabilidade de homens que fazem sexo com homens e travestis. En V. Paiva, J. R. C. M. Ayres y C. Buchalla (Orgs.), *Da doença à cidadania (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 1, pp. 209-238)*. Curitiba: Juruá.
- Appadurai, A. (2003). *Modernity at large: cultural dimensions of globalization*. Minnesota: University of Minnesota.
- Arilha, M. (1997, dez.). George Herbert Mead: contribuições para a psicologia social. *Psicologia Revista*, 5, 87-104.
- Ayres, J. R. C. M. (2000). Cuidado em saúde: tecnologia ou sabedoria prática? *Interface*, 6, 117-120.
- Ayres, J. R. C. M. (2004). Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. *Ciência y Saúde Coletiva*, 9(3), 583-592.
- Ayres, J. R. C. M. (2009). *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO.
- Ayres, J. R. C. M., Calazans, G., Saletti Filho, H. C., y França Jr., I. (2006). Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. En G. W. S. Campos, M.

- C. S. Minayo, M. Akerman, M. Drumond Jr. y Y. M. Carvalho (Orgs.), *Tratado de saúde coletiva* (pp. 375-417). Rio de Janeiro: Hucitec/Fiocruz.
- Ayres, J. R. C. M., Paiva, V., y França Jr., I. (2012). Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. En V. Paiva, J. R. C. M. Ayres y C. Buchalla (Orgs.), *Da doença à cidadania* (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 1, pp. 71-94). Curitiba: Juruá.
- Berger, P., y Luckmann, T. (1973). *A construção social da realidade*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Blessa, C. (2012). A transformação sociocultural através do sociodrama: um modelo teórico-prático. En V. Paiva, F. Seffner y L. R. Pupo (Orgs.), *Pluralidade de vozes, inovação de práticas* (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 3, pp.27-48). Curitiba: Juruá.
- Brasil. (1988a). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal.
- Brasil. Ministério da Saúde. (1988b). *Relatório final da Primeira Conferência Nacional de Saúde Mental*. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde do Brasil.
- Brasil. Ministério da Saúde. (1995). *Relatório final da Segunda Conferência Nacional de Saúde Mental*. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde do Brasil.
- Ciência y Saúde Coletiva* (2008, dez.), 13(Supl.2).
- Costa, J. F. (1995). A construção cultural da diferença dos sexos. *Sexualidade, Gênero e Sociedade*, 2(3), 3-8.
- Costa-Rosa, A., Luzio, C. A., y Yasui, S. (2001). As conferências nacionais de saúde e as premissas do modo psico-social. *Saúde em Debate*, 25(58), 12-25.
- Folkman, S., y Moskowitz, J. T. (2004). Coping: pitfalls and promises. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.
- Freire, P. (1989). *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.

- Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). (2012). *Reforma sanitária*. Recuperado em setembro, 2012, de <http://bvsarouca.icict.fiocruz.br/sanitarista05.html>.
- Gagnon, J. H. (2006). *Uma interpretação do desejo: ensaios sobre o estudo da sexualidade*. Rio de Janeiro: Gramond.
- Gianna, M. C., Kalichman, A., Paula, I., Cervantes, V., y Shimma, E. (2012). Políticas públicas e prevenção das DST/Aids: ontem, hoje e amanhã. En V. Paiva, J. R. C. M. Ayres y C. Buchalla (Orgs.), *Da doença à cidadania (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 1, pp. 43-70)*. Curitiba: Juruá.
- Goffmann, E. (1980). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Goffmann, E. (1983). *A representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Gruskin, S., y Tarantola, D. (2012). Um panorama sobre saúde e direitos humanos. En V. Paiva, J. R. C. M. Ayres y C. Buchalla (Orgs.), *Da doença à cidadania (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 1, pp. 23-42)*. Curitiba: Juruá.
- Habermas, J. (2002). *Pensamento pós-metafísico*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.
- Heilborn, M. L., Aquino, E. M. L., Bozon, M., y Knauth, D. R. (2006). *O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Garamond.
- Malo, E. M. (2007). Las dimensiones fragmentaria y performativa de las subjetividades de clase. *Universitas Psychologica, Bogotá*, 6(11), 11-25.
- Mead, G. (1992). *Mind, self, and society*. Chicago: University.
- Mello, S. L. (2002). Das bruxas, dos índios e dos meninos da Febem. *Paideis*, 11(20), 79-85.
- Monteiro, P. H. N., y Donato, A. F. (2012). Contribuições teórico-práticas do campo da educação para as ações de prevenção em DST/Aids. En V. Paiva, F. Seffner y L.

- R. Pupo (Orgs.), *Pluralidade de vozes, inovação de práticas* (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 3, pp.77-112). Curitiba: Juruá.
- Osis, M. J. D. (1998). Paism: um marco na abordagem da saúde reprodutiva no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 14(Supl. 1), 25-32.
- Paiva, V. (1992). Simbolismo da AIDS, alteridade e cidadania. En V. Paiva (Org.), *Em tempos de AIDS*. São Paulo: Summus Editorial.
- Paiva, V. (2000). *Fazendo arte com a camisinha: sexualidades jovens em tempos de Aids*. São Paulo: Summus.
- Paiva, V. (2006). Analisando cenas e sexualidades: a promoção de saúde na perspectiva dos direitos humanos. En C. F. Cáceres, M. Petcheny, T. Frasca y G. Careaga (Orgs.), *Sexualidad, estigma y derechos humanos: desafíos para el acceso a la salud en América Latina* (pp. 23-52). Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Paiva, V. (2008). A psicologia redescobrirá a sexualidade? *Psicologia em Estudo*, 13(4), 641-651.
- Paiva, V. (2012). Cenas da vida cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. En V. Paiva, J. R. C. M. Ayres y C. Buchalla (Orgs.), *Da doença à cidadania* (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 1, pp. 165-208). Curitiba: Juruá.
- Paiva, V., Ayres, J. R. C. M., y França Jr., I. (2008). Saúde sexual e adolescência: expandindo os padrões normativos para a educação e o cuidado da sexualidade dos jovens. En D. Koga, E. Ganey y E. Favero (Orgs.), *Cidade e questões sociais* (pp. 157-184). São Paulo: Andross.
- Paiva, V., Pupo, L. R., y Barboza, R. (2006). O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 40(Supl.), 109-119.
- Paiva, V., y Zucchi, E. M. (2012). Estigma, discriminação e saúde: aprendizado de conceitos e práticas no contexto da epidemia de HIV/Aids. En V. Paiva, J. R. Ayres y

- C. Buchalla (Orgs.), *Da doença à cidadania* (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 1, pp. 111-144). Curitiba: Juruá.
- Ribeiro, M. (1993). Direitos reprodutivos e políticas descartáveis. *Estudos Feministas*, 1(2), 400-407.
- Ricoeur, P. (1991). *O si mesmo como um outro*. Campinas, SP: Papyrus.
- Rios, R. R. (2003). Respostas jurídicas frente à epidemia de HIV/AIDS no Brasil. *Divulgação em Saúde para Debate*, 27, 95-106.
- Santos, B. S. (2005). Subjetividade, cidadania e emancipação. En B. S. Santos, *Pela mão de Alice: o social e o político na pós- modernidade* (10a ed., pp. 235-280). São Paulo: Cortez.
- Sass, O. (2004). *Crítica da razão solitária: a psicologia social segundo George Herbert Mead*. São Paulo: Editora Universitária São Francisco.
- Sato, L. (2003). Apresentação. En A. M. Rodrigues, *Indivíduo, grupo, sociedade: estudos de psicologia social*. São Paulo: EDUSP.
- Seffner, F. (2012). Discutindo a relação: teorias educacionais, pensamento pedagógico e estratégias de prevenção na experiência brasileira de luta contra a Aids. En V. Paiva, F. Seffner y L. R. Pupo (Orgs.), *Pluralidade de vozes, inovação de práticas* (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 3, pp. 49-76). Curitiba: Juruá.
- Spink, M. J. (1992). A construção social do saber sobre saúde e doença: uma perspectiva psicossocial. *Saúde e Sociedade*, 1(2), 125-139.
- Spink, M. J. (Org.). (1999). *Práticas discursivas e a produção de sentido no cotidiano*. São Paulo: Cortez.
- Tancredi, F. B., Barrios, S. R. L., y Germann, J. H. (1998). *Planejamento em saúde* (Série Saúde y Cidadania, Vol. 2). São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

- Tunala-Mendonça, L. G. (2002). Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. *Rev Saúde Pública*, 36(4 Supl), 24-31.
- Ulla, S., y Remor, E. A. (2002). Psiconeuroimunologia e infecção por HIV: realidade ou ficção? *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(1), 113-119.
- Vasconcellos, E. G. (1992). Aids e a morte psicossomática. En V. Paiva (Org.), *Em tempos de Aids* (3a ed., pp. 32-37). São Paulo: Summus.
- Weeks, J. (1999). O corpo e a sexualidade. En G. L. Louro (Org.). *O corpo educado: pedagogias das sexualidades* (pp. 35-79). Belo Horizonte: Autêntica.

4

El cuidado¹

Los modos de ser (del) humano y las prácticas de salud

JOSÉ RICARDO AYRES²

Relato de un caso

“Salí del consultorio y caminé por el pasillo lateral hasta la sala de espera, con la tarjeta de identificación en la mano, para llamar a la próxima paciente. Era el final de una agotadora mañana atendiendo en el área de salud del adulto de la Policlínica. Mientras caminaba, me puse a pensar en cómo estaría el humor de la paciente ese día, porque el mío en aquel momento ya estaba pésimo.

En cuanto la llamé, la Señora Violeta vino a mi encuentro,³ de nuevo, quejándose de la larga espera, de la incomodidad, del atraso de vida que era esperar tanto tiempo. Yo, que usualmente en ese momento, siempre repetido, trataba de comprender la situación de la paciente, solidarizarme con su impaciencia y responder con una planeada serenidad, ese día, por algún motivo, sentí algo distinto. En un lapso de segundos tuve deseos de contestarle, por el tono grosero y

-
- 1 Publicado originalmente en *Saúde e Sociedade* v.13, n.3, p.16-29, sep-dic, 2004.
 - 2 Docente, Profesor Asociado, Departamento de Medicina Preventiva de la Facultad de Medicina de la USP – Universidad de San Pablo – Brasil E-mail: jrcayres@usp.br
 - 3 Nombre ficticio.

agresivo del que siempre era blanco. Y casi en ese mismo lapso, me sentí sorprendido y hasta decepcionado con ese impulso, que era la antítesis de lo que siempre consideré debía ser la actitud de un verdadero terapeuta, sea cual sea su profesión o especialidad. Ese vértigo causó muchos efectos en mí. Pero uno de ellos marcó especialmente la escena. En lugar de la calculada y técnica paciencia habitual, fui invadido por una productiva inquietud, un inconformismo repleto de energía constructiva.

Entré en el consultorio con la Sra. Violeta, me senté y esperé a que ella también se acomodara. Cerré la historia clínica que estaba consultando poco antes y pensé: 'Esto no va a ser muy útil. Hoy tendré con la Sra. Violeta un contacto totalmente distinto'.

Sí, porque me asustaba cómo la escena de ese encuentro (¿encuentro?!) se había repetido tantas veces, con la misma secuencia, sin nunca haber logrado dar ni un paso más allá. Incluso desde el punto de vista terapéutico, ya que siempre era la misma paciente hipertensa descompensada que, independientemente del fármaco prescrito, dietas o ejercicios, estaba frente a mí en intervalos regulares. Siempre la misma hipertensión, el mismo riesgo cardiovascular; siempre el mismo malhumor, siempre la misma queja sobre el sinsentido de la larga espera. La única diferencia hoy había sido la súbita pérdida de mi autocontrol habitual; lamentable por un lado, pero condición para que se estableciera una relación inédita, por el otro.

Para espanto de mi enojada paciente, no empecé con el tradicional '¿Cómo ha estado desde la consulta anterior?'. En lugar de eso, con la historia clínica cerrada y el bolígrafo en el bolsillo, la miré bien a los ojos, y le dije: 'Hoy quiero que me cuente un poco de usted, de su vida, de las cosas que le gustan, de las que no le gustan... En fin, de lo que tenga usted deseos de hablar'.

Mi aturdida interlocutora me miró como nunca lo había hecho. Poco a poco fue superando la sorpresa, tanteando el terreno – quizá para cerciorarse de que había entendido bien, quizá para, también ella, encontrar otra posibilidad de colocarse ante mí. En pocos instantes, el rostro de aquella mujer, ya anciana, con aspecto cansado, acentuado por su humor característico, se iluminó y empezó a contarme su

historia como inmigrante. Me habló de todas las dificultades que encontró al llegar al nuevo continente junto con su compañero, también inmigrante. Como enlace de cada capítulo de su historia se destacaba una casa, su casa— el gran sueño, de ella y de su esposo – construida con el sudor de ambos: ingenieros y arquitectos autodidactas. Después de muchos años, la casa estuvo lista y entonces, cuando podían disfrutar juntos del sueño materializado, su esposo falleció.

La vida de la Sra. Violeta quedó repentinamente vacía, inútil – la casa, todos los esfuerzos, la migración. Impresionado con la historia y con el modo tan “literario” con el que me la había narrado, le pregunté, en tono de sugerencia, si nunca había pensado en escribir su historia, aunque fuera para sí misma.

Ella entendió perfectamente la sugerencia, y la acató enseñada y con decisión. No me acuerdo de que se volviera a quejar por demoras, atrasos, etcétera. Lo que sé es que ya una consulta no era igual a la otra, y empezaron a ser realmente “encuentros”, lo cual ocurría cada vez que venía a la clínica. Juntos, durante el corto tiempo en que, por cualquier razón, mantuvimos contacto, se desarrolló una delicada y exitosa relación de cuidado. Recetas, dietas y ejercicios continuaron presentes. La novedad allí éramos ella y yo.”

Acerca del objetivo y los presupuestos de esa reflexión

El relato anterior es una experiencia del autor en su labor como médico en una clínica de atención primaria de la salud. Abrir el presente ensayo con esta narración tiene un doble propósito. El primero es buscar, a través de la narrativa, un acercamiento, ante todo estético, del lector al tema a abordar: el (ser) humano y el cuidado en las prácticas de salud. Se trata de llamar la atención del lector sobre este asunto, incluso antes de hacer un abordaje desde un ángulo más conceptual. El segundo propósito es utilizar el caso como guía de la discusión, dado que lo que se percibe más inmediatamente en la narrativa es esencialmente

lo que se intenta explorar de manera más sistemática a lo largo del ensayo: algunos aspectos que pueden transformar un encuentro terapéutico en una relación de cuidado, desde una perspectiva que trate de relacionar activamente el aspecto técnico con los aspectos humanistas de la atención a la salud.

Al tiempo en que experimentan notable desarrollo científico y tecnológico, las prácticas de salud han enfrentado, desde hace algunos años, una discreta crisis de legitimación (Schraiber, 1997). Y por ello es comprensible el surgimiento en el campo de la salud de diversas propuestas para su reconstrucción, desde estructuras nuevas o renovadas, tales como la integralidad, promoción de la salud, humanización, vigilancia sanitaria, etcétera (Czeresnia y Freitas, 2003). Una reconstrucción de esa envergadura requiere, para su realización, de esfuerzos colectivos y pragmáticos, entendidos en el contexto *habermasiano* de un proceso público de interacción entre diversas pretensiones, exigencias y condiciones de validez de las distintas proposiciones e intereses en disputa (Habermas, 1988). Están en marcha, en la salud colectiva brasileña, procesos de esa índole relacionados con la reconstrucción de las prácticas de salud, muy especialmente el que tiene que ver con las propuestas de la llamada humanización de la atención de la salud (Deslandes, 2004).

El presente ensayo tiene el propósito de contribuir a ese debate desde una perspectiva reflexiva que se estructura alrededor de la noción de cuidado, una serie de principios teóricos y prácticos considerados relevantes para iluminar muchos de los retos conceptuales y prácticos para la humanización de la atención de la salud.

Debemos hacer una aclaración importante antes de continuar que se refiere a las pretensiones de validez del mismo. En su calidad de ensayo reflexivo, no tendría sentido postular, en la argumentación a ser desarrollada aquí, alguna verificación puramente factual o lógica de las proposiciones. No se trata de aceptar o rechazar enunciados

asertivos de ningún tipo, sino de invitar al lector a examinar la coherencia argumentativa y su significado y validez práctica. En otras palabras, tiene que ver menos con tratar de conocer determinado aspecto de la realidad que con tratar de entenderlo (Gadamer, 1996). Siguiendo por el camino del saber de corte hermenéutico que constituye la herencia de las llamadas “humanidades”, se busca una relación de construcción compartida, una comprensión que es, simultánea e inmediatamente, “formación” de lo que se entiende sobre algo que concierne a sus propias identidades construidas histórica y socialmente (Gadamer, 1996).

Sería también prudente, en estas consideraciones iniciales, establecer cierta delimitación terminológica que minimice la polisemia de expresiones que han marcado el proceso de reconstrucción de las prácticas de salud en Brasil. Afortunadamente algunos trabajos han realizado un estudio conceptual de esos términos de forma muy competente, a los cuales remitimos al lector interesado en profundizar más, como los citados estudios de Deslandes (2004) y Czeresnia y Freitas (2003).

A éstos podríamos agregar los debates sostenidos y organizados por Pinheiro y Mattos (2001) acerca de la integralidad. A los efectos de este ensayo, se asume la centralidad lógica y la prioridad ética de la noción de humanización con relación a las otras, tratando de trabajar con ésta en el sentido genérico de un conjunto de proposiciones cuya orientación ética y política *es el compromiso de las tecnociencias de la salud, en sus medios y fines, con la realización de valores relacionados de manera contrafáctica a la felicidad humana y democráticamente validados como bien común.*

Se destaca, en la definición *supra*, en primer lugar, la ampliación del horizonte normativo por el que se considera deben guiarse y juzgarse las prácticas de salud, ampliándolo de la referencia a la normalidad morfofuncional, propia de las tecnociencias biomédicas modernas, a la idea más amplia de felicidad (Luz, 1988).

La idea de felicidad intenta, por otro lado, evitar tanto la restricción de la conceptualización de la salud a este horizonte tecnocientífico estricto como la ampliación excesivamente abstracta de dicho horizonte establecida en la definición clásica de la salud como “estado de completo bienestar físico, mental y social” difundida por la Organización Mundial de la Salud a finales de la década de 1970 (Alma-Ata, 1978).

Al considerar la salud un “estado” de cosas se inmoviliza su realización como horizonte normativo, ya que éste, como cualquier horizonte, debe moverse continuamente, tal y como nosotros mismos nos movemos, y nunca puede estar “completo”, ya que, al trasladarse los horizontes, las normas asociadas a la salud deberán reconstruirse constantemente. Por su parte, la noción de felicidad remite a una experiencia valorada positivamente, experiencia que, en general, no depende de un estado de completo bienestar o de perfecta normalidad morfofuncional. Es justamente esa referencia a la relación entre experiencia vivida y su valor, y entre los valores que orientan positivamente la vida con la concepción de salud, que parece ser la más esencialmente nueva y potente entre las propuestas más recientes de humanización.

Por otro lado, debemos tener siempre presente el carácter contrafactual, es decir, contrario a cualquier intento de definición *a priori*, pero accesible siempre y únicamente a partir de obstáculos concretos de la realización de los valores asociados a la felicidad, si queremos evitar cualquier tipo de fundamentalismo o, en el otro extremo, de idealismo paralizante, en su separación de la vida real. Ese carácter pragmático parece ser también una marca de las actuales perspectivas reconstructivas. Siguiendo esa misma línea pragmática, queda claro hoy que, si bien se acepta que la felicidad humana es, en esencia, una experiencia de carácter singular y personal, de lo que se trata cuando se discute la humanización de la atención de la salud como una *propuesta política*, que contempla también a las instituciones

del Estado, es de la validación democrática de valores que puedan aceptarse públicamente como promotores de esa experiencia de *felicidad*.

Por último, otro aspecto importante que debe destacarse en estas consideraciones preliminares es el presupuesto, que se desea asumir aquí, acerca del carácter contradictoriamente central de las tecnociencias de la salud en la búsqueda de la humanización de las prácticas. Es decir, si las tecnociencias biomédicas han construido y se han orientado por un horizonte normativo restricto y restrictivo con respecto a lo que se desea entender hoy por salud, es también verdad que son ellas las que construyen una parte significativa de las experiencias en relación a las cuales se construyen las concepciones de salud, o los horizontes de felicidad. Con la explicación de dicho presupuesto, se desea delimitar la distancia tanto de proposiciones que limitan el desarrollo y el acceso científico-tecnológico – el camino hacia la superación de los límites actuales de las prácticas de salud – en un mesianismo cientificista insostenible, como de las que ven en el desarrollo científico-tecnológico una especie de negación de los valores humanistas de la atención de la salud. Oscilando hacia el polo opuesto, se cae en un anticientificismo que parece ignorar que los creadores y mantenedores de las tecnociencias son los mismos seres humanos. Ya sea con respecto a sus finalidades o en lo que se refiere a los medios técnicos o gerenciales de su aplicación, lo que se ve en este ensayo como orientación y reto central de la humanización es *la progresiva elevación de los niveles de conciencia y dominio público de las relaciones entre los presupuestos, métodos y resultados de las tecnociencias de la salud y los valores asociados a la felicidad humana*.

El cuidado: de la ontología a la reconstrucción de las prácticas de salud

La Sra. Violeta, protagonista del caso narrado al inicio de este ensayo, es paciente asidua de una clínica de salud pública. No falta nunca, pero nunca está satisfecha. El servicio y el profesional que la atienden, por su parte, tampoco se sienten satisfechos.

Y no pueden estarlo, tanto por el elevado nivel de hostilidad que presenta siempre la usuaria como porque, desde los puntos de vista clínico y epidemiológico, la eficacia de la intervención es muy baja. ¿Cómo entender, entonces, por un lado, la ineficacia de la intervención y, por el otro y por muy contradictorio que parezca, la sólida reiteración de esa intervención poco eficaz – aun más asombrosa si consideramos la escala en que situaciones como ésta se repiten a diario en los diversos servicios de salud? Por otro lado, ¿qué hizo que cambiara la calidad del encuentro terapéutico a partir de la situación crítica descrita en el inicio del texto, y por qué?

La respuesta a la primera pregunta, por sí sola, sería suficiente para llenar todo el espacio de este artículo, por la riqueza y complejidad de las cuestiones involucradas, pero, en un necesario esfuerzo de síntesis, se puede señalar la situación de *encuentro no materializado*, es decir, de un potencial de interacción que no se realiza en plenitud, como el núcleo contradictorio de la crisis enfrentada en dicha relación terapéutica, como la crisis de legitimidad por la que pasan las prácticas de salud en general. La reiteración de la demanda no deja dudas sobre el interés legítimo en el espacio de la asistencia, pero la esterilidad mecánicamente vivida y repetida refleja también que las bases de esa legitimidad todavía (o ya) no se encuentran fundadas en bases reconocidas y aceptadas por los participantes de la situación. Es como si las tecnociencias de la salud constituyeran recursos deseables, pero que ni usuarios ni profesionales saben manejar satisfactoriamente. Con seguridad cada uno

sabe, a su modo y con diferentes grados de dominio técnico, para qué sirven esos recursos. Lo que quizás falte es la respuesta sobre el sentido de ese uso, sobre el significado de esos recursos para la vida cotidiana del otro.

Ahora estamos en mejores condiciones para contestar la segunda pregunta, o empezar a responderla: lo que cambió fue que se empezó a buscar, en ese momento, el sentido y el significado de diagnósticos, exámenes, controles, fármacos, dietas, riesgos, síntomas.

Más que eso, o como base de eso, se empezó a buscar el significado de la propia presencia de uno frente al otro: la Sra. Violeta y su médico, en ese espacio, en ese momento. La catarsis de ese (des)encuentro propició precisamente la posibilidad de advertir sobre la falta de sentido de que se cumplan tan mecánicamente las funciones de médico y de paciente, orientados, ambos, por una lógica que, en sí misma, no puede atribuirle sentido a nada: la lógica clínico-preventivista del control de riesgos y de la normalidad funcional. Lo que se hizo posible por la línea de fuga abierta con la percepción vertiginosa de aquel *nonsense*, tan en desacuerdo con la importancia de lo que debería hacerse en aquel espacio, fue la búsqueda de la totalidad existencial que permitía dar significados y sentido no sólo a la salud, sino al mismo proyecto de vida que, por razones biográficas trágicas, la Sra. Violeta tenía tanta dificultad de reencontrar. Lo que creó las condiciones para la reconstrucción de la relación terapéutica a partir de ese momento no fue una técnica, un concepto: fue una *sabiduría práctica*,⁴ puesta en acción por la mezcla de circunstancias, deseo y razón de los que se encontraron.

4 Concepto derivado de la filosofía aristotélica, que ha repercutido en nuestros días por la hermenéutica filosófica, que se refiere a un saber conducirse ante las cuestiones de la praxis vital que no sigue leyes universales o modos de hacer conocidos a priori, pero se desarrolla como *phronesis*, es decir, como un tipo de racionalidad que nace de la praxis y a ella se dirige de forma inmediata a buscar la construcción compartida de la Buena Vida (Gadamer, 1983).

El final de la guardia, el cansancio, los ánimos a flor de piel, la insatisfacción ya crónica de ambos y tantos otros elementos difíciles de identificar, todo eso se unió para que irrumpiera lo nuevo. Pero cuando examinamos lo ocurrido más atentamente, a pesar de la dificultad de saber exactamente qué causó qué, parece bastante evidente que hubo un elemento fundamental para la reconstrucción del encuentro terapéutico que había tenido lugar allí. Fue el proyecto de felicidad que la Sra. Violeta había concebido un día, interrumpido violentamente y recuperado ahora lo que la hizo aparecer finalmente en el espacio de la consulta y, al mismo tiempo, hizo que su médico surgiera ante ella. Es como si ese proyecto, revalorizado, reconocido, pudiera retomarse en un nuevo plano, dándole un nuevo significado a todo lo que la rodea, incluso y especialmente, al cuidado de sí.

Este es el elemento que se desea destacar: el proyecto de felicidad en esa doble perspectiva, de ser proyecto y de tener la felicidad como propósito. El aspecto felicidad, ya se discutió anteriormente, se refiere a un horizonte normativo que se arraiga efectivamente en la vida de las personas, lo que ellas quieren y creen que debe ser la salud y la atención de la salud. Pero el aspecto proyecto no es menos importante. Remite a una característica que parece un trazo constitutivo del modo de ser (del) humano y que establece un puente entre una reflexión ontológica, sobre el sentido de la existencia, y las cuestiones más directamente relacionadas con la experiencia de la salud y de la atención de la salud.

No por casualidad la ontología existencial de Heidegger (1995) recurre a la expresión “Cuidado”,⁵ tan ampliamente usada en la salud 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 mismo y a su mundo y sus modos de actuar e interactuar.

⁵ Del alemán *Sorge*, también traducido como Cura o Preocupación.

Heidegger, uno de los filósofos que más radicalmente propuso una ontología, una comprensión de la existencia, basada en los límites establecidos por la capacidad autorreflexiva humana, designa como cuidado el propio ser del ser del humano (ser-ahí, *da-sein*). En su búsqueda por un fundamento no fundamentalista para la comprensión de este ser, señala la situación al mismo tiempo temporalizada y atemporal, determinada y abierta, colectiva y singular del ser humano. Estas y otras polaridades se vuelven posibles e indisociables porque el humano es el “ser que concibe al ser”, facultad esta que, a su vez, forma parte de su propio existir. Heidegger demostró que esa circularidad no tiene nada de viciosa, sino que es la condición de la posibilidad de pensar en la existencia humana sin tener que escoger entre explicaciones apoyadas en fundamentos imposibles de ser verificados o la restricción auto impuesta a la positividad lógico-formal y empírica, según los moldes de las ciencias naturales (Stein, 2002a). Establece, de ese modo, las bases para, con Kant, contra Kant y más allá de Kant, darle finalmente a la filosofía moderna no sólo la fundamentación secular que perseguía ya desde el siglo XVII, sino también las cuestiones y procedimientos filosóficos pertinentes a la situación humana en la Modernidad (Stein, 2002b).

Con su fenomenología hermenéutica y su analítica existencial, Heidegger, especialmente en *Ser y tiempo* (1996), invita a pensar el modo de ser de los humanos como una continua concepción / realización de un proyecto, al mismo tiempo determinado por el contexto donde están inmersos, antes y más allá de sus conciencias, y abierto a la capacidad de trascender esas contingencias y a partir de ellas e interactuando con ellas, reconstruirlas. La temporalidad de la existencia, es decir, las experiencias de pasado, presente y futuro, no son otra cosa que expresión de ese estar proyectado y proyectando que marca ese modo de ser (del) humano – el futuro siendo siempre la continuidad del pasado que se ve desde el presente y el pasado aquello que vendrá a ser cuando se concrete el futuro que vislumbramos. Es

eso lo que autoriza a Heidegger, en *Ser y tiempo*, a nombrar como cuidado el ser del humano, en una referencia a esa “curaduría” que éste está ejerciendo siempre sobre su propia existencia y la de su mundo, nunca como un acto enteramente consciente, intencional o controlable, sino siempre como resultado de una autocomprensión y acción transformadoras (Heidegger, 1995).

No será posible, ni necesario, recorrer las mediaciones que llevan del carácter abstracto del cuidado como categoría ontológico-existencial hacia el plano de las actividades y preocupaciones prácticas del cuidado de la salud. Los interesados pueden remitirse a Foucault (2002), en cuya genealogía pueden encontrarse valiosos apoyos, tanto para la fundamentación histórica de la comprensión de la existencia humana a modo de cuidado, como sobre la forma en que el “cuidado de sí” (*cura sui*), desde las raíces griegas de las sociedades occidentales contemporáneas, pasó a integrar la preocupación por la salud con las determinaciones más centrales de la construcción de los proyectos existenciales humanos. Por otro lado, Gadamer (1997), en una serie de ensayos sobre la salud, demuestra cómo la totalidad hermenéutica de una reflexión existencial puede arrojar luz sobre los significados de enfermarse, del conocimiento científico en salud y de las técnicas y artes de curar. Lo que cabe destacar aquí de dicho vínculo entre la ontología existencial y la reflexión sobre las prácticas de salud es el carácter mutuamente esclarecedor, el potencial hermenéutico de aplicar la noción de proyecto a las prácticas humanas, lo que tiene riquísimas implicaciones para el reto práctico de reconstruir las prácticas de salud.

Con la breve incursión filosófica en la ontología existencial *heideggeriana* sólo se quiso fundamentar lo que, por todo lo demás, ya permitía percibir una mirada más atenta sobre el caso de la Sra. Violeta. Fue la recuperación de su proyecto existencial lo que permitió establecer un vínculo terapéutico efectivo y dar pistas a un trabajo de manejo de la salud que empezó a tener sentido, y a darle sentido a

preocupaciones anteriores, como el control de la hipertensión. Como ya se vio, la irrupción de ese elemento en el encuentro terapéutico, tanto en la elucidación del proyecto de vida de la Sra. Violeta, como en la definición de un nuevo significado de ese proyecto con el recurso a otro pequeño proyecto (o “metaproyecto”) – el de narrar literariamente su historia de vida – propició la reorientación de la asistencia en dirección a su humanización, entendida en los marcos definidos más arriba.

Pero no sólo el proyecto sino también el cuidado deben ser valorados en ese recurso de la ontología existencial.

Heidegger destaca muy positivamente el hecho de que si el ser del humano es un estar lanzado ¿proyectado? en el mundo, en una reconstrucción constante de sí mismo y de ese mundo, elucidado por la idea de cuidado, será justo asumir que las prácticas de salud como parte de ese estar lanzado ¿proyectado?, como de los movimientos que lo reconstruyen, también se elucidan como cuidado.

También en el plano operativo de las prácticas de salud es posible designar por cuidado una actitud terapéutica que busque activamente su sentido existencial, tal como ocurrió en el caso en discusión. Este encuentro terapéutico de otra calidad, más “humanizado”, ciertamente presenta características técnicas distintas de las que se realizaban anteriormente.

Aunque la oscilación de uno a otro modelo haya sido fruto de razones y acciones que no deben limitarse a una técnica, en cuanto la relación terapéutica se asienta en nuevas bases, se reclaman nuevas mediaciones técnicas con el propósito de garantizar técnicamente que se pueda repetir el éxito práctico que justifica el encuentro terapéutico. Claro que éxito técnico y éxito práctico no son lo mismo (Ayres, 2001). El éxito práctico, la consecución de la felicidad en un sentido existencial, fue más allá, en el caso de la Sra. Violeta, que el éxito técnico del control de la hipertensión arterial. Pero este éxito técnico fue lo que justificó y fomentó el encuentro del éxito práctico. Siendo así, es

necesario entender que lo importante para la humanización es precisamente la permeabilidad de lo técnico a lo no técnico, el diálogo entre esas dimensiones interrelacionadas.

Ese diálogo permitió dirigirse a un plano de mayor autenticidad y efectividad del encuentro terapéutico; fue la posibilidad de hacer dialogar a la normatividad morfofuncional de las tecnociencias médicas con una normatividad de otro orden, derivado del mundo de la vida (Habermas, 1988), que (re)definió el significado de salud, servicio, médico. Por ello se defiende aquí que humanizar, más allá de sus implicaciones para formular políticas de salud, para la gestión de los servicios, la formación y supervisión técnica y ética de los profesionales, significa también transformar las acciones asistenciales propiamente dichas. La estructura propia del hacer en salud también se reconstruye cuando la guía es la humanización. Por ese motivo, se denominará cuidado a esa conformación humanizada del acto asistencial, distinguiéndola de las que, por razones diversas, no buscan esa ampliación y flexibilización normativa en la aplicación terapéutica de las tecnociencias de la salud.

De esa manera, aunque la categoría cuidado, en la filosofía heideggeriana, no se refiera a cuidar o descuidar en el sentido operativo del sentido común y mucho menos en una perspectiva estrictamente médica, se adopta aquí el término Cuidado como designación de una atención de la salud inmediatamente interesada en el sentido existencial de la experiencia del enfermarse, física o mentalmente, y por consiguiente, también de las prácticas de promoción, protección o recuperación de la salud.⁶

⁶ Por esta razón se emplea la forma de sustantivo propio (con mayúscula) cada vez que se hace referencia a esa concepción y como sustantivo común cuando se trata de actividades y procedimientos en el sentido común.

Acogimiento, responsabilidad, identidades

Una vez asumidas las implicaciones del cuidado para las dimensiones propiamente técnicas de las prácticas de salud, se plantea en el análisis otro aspecto importante a ser explorado en el caso narrado. Se dijo antes que la inflexión experimentada por la relación terapéutica de la Sra. Violeta con su servicio y su médico se debió fundamentalmente a la búsqueda de sentidos y significados implicados en su situación de salud y de vida.

Se vio, además, que las condiciones que determinaron esta inflexión están implicadas en la complejidad de un devenir catártico, que no tiene mayor interés en sí mismo, sino en la naturaleza de las motivaciones y condiciones que puso en juego allí. En ese sentido, la presencia de una sabiduría práctica puesta en operación de modo no calculado y no calculable (de lo contrario no sería una sabiduría práctica) se identificó como el factor decisivo que hizo posible el movimiento de humanización de ese encuentro terapéutico y su transformación en Cuidado. Ahora, cuando se trata de sacar las consecuencias de ese acontecimiento para realizar una reconstrucción técnicamente organizada y orientada por el ideal de Cuidado, se deben identificar, entre los complejos determinantes, las condiciones de posibilidad para la presencia deseable de una sabiduría práctica en medio y por medio de las tecnologías del encuentro terapéutico.

No parece difícil aceptar que tal vez la más básica condición de posibilidad de la inflexión haya sido privilegiar la dimensión dialógica del encuentro, es decir, la apertura a un auténtico interés en escuchar al otro.

Eso se debe a que, en dicho momento, al profesional le fue posible escucharse a sí mismo y hacerse escuchar, sin conformarse con el papel exclusivo de portavoz del discurso tecnocientífico. Poder escuchar y hacerse escuchar, polos indisolubles en cualquier legítimo diálogo, fue el elemento que hizo surgir el médico y su paciente, la paciente y su médico.

Esta capacidad de reconocimiento y diálogo se ha relacionado con un dispositivo tecnológico de destacada relevancia en las propuestas de humanización de la salud: el acogimiento. Como muestran diversos autores (Silva Jr. et al., 2003; Teixeira, 2003), el acogimiento es recurso fundamental para que el otro del cuidador surja positivamente en el espacio asistencial, haciendo efectivas sus demandas como guía de las intervenciones propuestas, en sus medios y finalidades. Esos autores también destacan que el acogimiento no puede confundirse con recepción, ni siquiera con emergencia, como se llega a considerar en la situación descrita por Teixeira (2003). Es en el proceso continuo de la interacción entre usuarios y servicios de salud, en todas las oportunidades en donde se presente la posibilidad de escuchar al otro, que ocurre el acogimiento, el cual debe tener entre sus cualidades esa capacidad de escuchar.

Fue efectivamente el escuchar distinto lo que transformó el contacto de la Sra. Violeta con el servicio. Sin embargo, en los contactos anteriores de la usuaria también había una preocupación activa con el escuchar, cierto tipo de escucha. Presuponiendo la insatisfacción y los reclamos que vendrían, se ofrecía siempre un escuchar continente y paciente, que trataba de reconocer su insatisfacción y no dejar que ese estado de ánimo interfiriera en la evaluación de la hipertensión, la cual justificaba su presencia allí. Entonces no es el escuchar en sí lo que marca la diferencia, sino la calidad de dicho escuchar. Y no calidad en el sentido de buena o mala, sino de la naturaleza misma del escuchar, de lo que se desea escuchar.

Es aquí donde es absolutamente fundamental prestar atención al horizonte normativo que orienta la interacción terapéutica, ya que de acuerdo con él se modulará el tipo de escucha que se busca. Cuando el horizonte normativo es la morfofuncionalidad y sus riesgos, la escucha estará orientada a la obtención de recursos objetivos para monitorearlo y de ese modo, los aspectos vinculados a la situación existencial del sujeto que busca la atención de la salud serán

considerados como elementos paralelos de ese monitoreo, o incluso como distractores. En el caso de la Sra. Violeta, su insatisfacción, su “malhumor”, era tan sólo un dato incidental, que iba siendo hábil y cuidadosamente esquivado para que la consulta pudiera efectuarse. Sin embargo, al ampliarse el horizonte normativo a una dimensión existencial, al desencuentro habitual se lo entiende como expresión de una “in-felicidad”, que, no por casualidad, se manifestaba allí en el espacio asistencial. ¿Habría otras posibilidades de reacción del profesional de la salud a la “crisis de humor” narrada? Sí, seguramente. Una de ellas sería seguir apoyándose en la paciencia calculada y eludir lo más rápidamente posible el “ruido” para la evaluación médica. En el otro extremo, una reacción también desmedida podría decretar la imposibilidad del diálogo, en esa consulta o en forma definitiva, algo tan común en los relatos de usuarios y profesionales en sus experiencias en las instituciones. Sería posible, también, convocar a otro profesional para intervenir en la situación, como un psicólogo, al que a menudo se recurre cuando algún “paciente” tiene “dificultades de interacción”. Todas esas soluciones girarían, no obstante, alrededor del mismo eje: evitar la información paralela en la conversación y concentrarse en lo que “realmente interesa”.

Pero el eje fue abandonado, o reconstruido, y paciente y médico aceptaron participar en otro diálogo, o mejor dicho, decidieron tenerlo. Esa decisión es un rasgo bastante significativo. Ante cualquier circunstancia, tomar una decisión es, como sugiere la ontología existencial heideggeriana, actuar en función de (Heidegger, 1995: 259), es tender a una posición ampliamente determinada por una situación que precede al momento de la decisión, pero que se reestructura para y por el sujeto de la decisión a partir del momento en que, junto al otro, actualiza su proyecto existencial en la decisión tomada. Decidir es deliberar, tanto como determinar (Ferreira, 1986: 524), al mismo tiempo que remite a cortar – del latín *caedere* (Cunha, 1982: 241).

Está, ya presente en la decisión, por lo tanto, lo que ésta permite que suceda, pero que se reestructura en una nueva totalidad existencial cuando se rompe con algo, cuando se corta y abandona otro poder-ser. Pues bien, ese tomar para sí el propio ser, “abandonándose” a una posibilidad suya suscitada por y ante un otro, remite a dos aspectos mutuamente implicados, que asumen en el Cuidado, como actividad de la salud, un lugar destacado: responsabilidad e identidad.

Entre las posibilidades destacadas más arriba, para reaccionar a la “crisis de humor”, lo que permite comprender la elección efectivamente realizada es la responsabilidad que uno asume ante el otro, en el sentido de responder moralmente por algo. Fue el asumir radical de las responsabilidades de terapeuta lo que permitió huir de la “comodidad” estéril del estar haciendo “correctamente” la (conocida y segura) parte técnica del trabajo. Es también porque se responsabiliza por el espacio de la interacción terapéutica que la Sra. Violeta se propone reinvertir energías y confianza en una invitación absolutamente nueva, pero deseada en el fondo, para aquella antigua (y también conocida y segura) relación. Esa activa vinculación moral redunda en que cada uno se convierte en aval de efectos voluntarios e involuntarios de sus acciones. Ese movimiento será más fácil cuanto más se confíe en que el otro hará lo mismo, pero, en su sentido más rotundo, la responsabilidad prescinde de ese aval. Es decir, responsabilizarse implica correr el riesgo de hacerse cargo de sus propias acciones.

La responsabilidad asume relevancia para el cuidado en salud en diversos niveles, desde aquel que tiene que ver con la construcción de vínculos servicio-usuario, con la garantía del control social de las políticas públicas y la gestión de los servicios, hasta el plano en donde se ubica aquí la discusión. Es necesario que profesionales de la salud, o el equipo de salud, funcionarios o formuladores de políticas, se cuestionen por qué, cómo y cuánto se responsabilizan por los proyectos de felicidad de las personas cuya salud

cuidan, preocupándose, al mismo tiempo, por hasta qué punto esos individuos son conocedores y partícipes de tales compromisos.

Tomar para sí determinadas responsabilidades en la relación con el otro, implica, por su parte, cuestiones de identidad. Esta conclusión es relativamente intuitiva, pues preguntarse por qué, cómo y cuán responsable se es por algo es como preguntarse quién se es, qué lugar se ocupa ante el otro. Esa reconstrucción continua de identidades en y por el Cuidado, tanto desde el punto de vista existencial como desde el punto de vista de las prácticas de salud, es otro aspecto al que se debe prestar atención cuando se trata de humanizar la atención a la salud.

La construcción de identidades es un tema difícil y complejo, que no puede abordarse en profundidad aquí. Pero tampoco se puede reflexionar sobre la cuestión de la humanización sin pasar por ese aspecto, ya que en el momento en que se actúa en-función-de algo, haciéndose, por lo tanto, garantía para ese algo, se está diciendo inmediatamente quién se es o se intenta ser.

Volviendo más atrás en el desarrollo de la reflexión, la búsqueda activa de proyectos de felicidad de las personas a las que se cuida, trae al espacio del encuentro terapéutico, potenciándolo, un proceso de (re)construcción identitaria que implica mutuamente a profesionales y usuarios.

Aunque, se insiste, no sea propósito aquí teorizar sobre procesos de construcción identitaria, resulta necesario destacar que una afirmación como la anterior sólo es posible cuando se toma como fundamento la *ipseidad* o *identidad-ipse* (Ricoeur, 1991), es decir, la comprensión de la identidad como un proceso de continua reconstrucción reflexiva, tallada por el encuentro con la alteridad. Tal concepción se contrapone a la visión más tradicional, que Ricoeur llama *identidad-idem*, que designa mismidad, lo que es idéntico a sí e inmutable a través del tiempo. En otras palabras, se respalda la comprensión de que el ser más propio de cada uno no es siempre el mismo, sino por él mismo. Es en lo cotidiano

de las interacciones que cada uno se va “re-apropiando” de su propio ser, que, como nos mostró Heidegger (1995), es siempre ya “ser en” y “ser con”. En los encuentros que se van estableciendo a lo largo de la vida esas referencias identitarias se van transformando, reconstruyendo continuamente la percepción del sí mismo y del otro. Existe un proverbio de origen sudafricano, de la etnia Zulú, que se refiere exactamente a esa mutualidad y carácter procesal de la construcción de identidades-alteridades. Dice: “Yo soy lo que veo de mí en tu rostro; yo soy porque tú eres.”⁷

Son muchas las implicaciones de esos procesos para repensar y reconstruir las prácticas de salud (Ayres, 2001), partiendo del hecho de que no es posible enfrentar cualquier relación terapéutica como si empezara exactamente allí en el primer encuentro. El profesional que aparece ante un usuario que ya está repleto de significados, de una alteridad determinada, en estrecha relación con la manera en que el usuario se identifica como paciente. Del mismo modo que los profesionales también se comprenden como tales en la presencia de ese otro que esperan encontrar: el paciente.

Por consiguiente, cuando se establece una interacción no se la inicia, en rigor, se la “retoma”. Pues bien, es fundamental que se tenga eso en cuenta cuando se busca hacer de la interacción terapéutica un diálogo, en el sentido más pleno del término, ya que mientras más se busca expandir la intervención para llevarla más allá del terreno de la pura tecnicidad, mientras más se busca la flexibilización y permeabilización de la normatividad morfofuncional de nuestros horizontes terapéuticos, se revestirá de mayor significado e interés la deconstrucción de las identidades-alteridades que intermedian y subsidian los encuentros desde un inicio.

⁷ Citado en la sesión de clausura de la XIII International Aids Conference, en Durban, Sudáfrica, julio de 2000.

Ese proceso, claro está, no es sencillo. Se observó, en el caso narrado, cómo fue necesaria una experiencia límite para que el médico pudiera permitirse que se construyera de forma más rica e interactiva su identidad como terapeuta, así como, en un primer momento, a la Sra. Violeta, también le extrañó y se resistió a la repentina invitación a reconstruir su identidad-paciente cuando una nueva alteridad-médico surge frente a ella.

Cuando se trata de identificar potencialidades tecnológicas inscritas en esos procesos identitarios, lo fundamental parece ser abrir espacio, de modo sistemático, hacia una discursividad más libre, o sea, donde el diálogo trate activamente de renunciar, al menos de forma temporal, a dejarse guiar como una anamnesis, en el sentido estricto. Tal procedimiento evita la tendencia monológica, en la que el habla del paciente se limita a ser casi exclusivamente (porque nunca lo será integralmente) una extensión, una complementación del discurso del profesional, sólo completando los elementos que le faltan para recorrer un camino que es sólo suyo. De esa forma, surgen posibilidades más ricas no sólo de volverse más claro – para los dos lados de la relación terapéutica – el sentido del cuidado que busca actualizarse en ese encuentro, su significado existencial, sino también de traer elementos capaces de hacer más precisos los recorres objetuales (sistemas morfofuncionales, riesgos, determinantes) que por casualidad resulten necesarios para los procedimientos de cuidado y autocuidado.

Asimismo, cabría destacar, entre las posibilidades de reproducción técnica elucidadas por la situación relatada, el enriquecimiento también de las posibilidades terapéuticas, incluyendo soluciones heterodoxas para el manejo de situaciones, como lo fue el estímulo a la recuperación biográfica y narración literaria en el caso de la Sra. Violeta.

De esa manera, componer “diagnósticos” y “terapéuticas” vinculados a situaciones existenciales, con proposiciones prácticas que se salgan del estricto ámbito morfofuncional, o que las articulen a acciones de otra naturaleza

o propósito, es también una alternativa inscrita entre los cambios que pueden humanizar las prácticas asistenciales. A propósito, esta heterodoxia puede comenzar en el ámbito de la terapéutica médica misma. El uso de parámetros diagnósticos, fármacos, dosis y combinaciones puede seguir criterios más singularizados, distintos de la norma convencional, siempre que el manejo práctico de la situación particular demuestre que varía favorablemente con relación a comportamientos esperados a partir de promedios (como dosis farmacológicamente activas, efectos benéficos o adversos efectivamente producidos, interacciones con medicamentos, representaciones de laboratorio sobre constantes fisiológicas o normas morfológicas, etcétera). Esa singularización del abordaje diagnóstico y terapéutico – por cierto ya célebre en la máxima clínica de que “cada caso es un caso” – ha sido frecuentemente olvidada, llevándose a la indistinción entre caso como situación particular de cierto(s) universal(es) de origen científico y *caso* en el sentido de situación singular de un paciente (Gadamer, 1997). Paradigmática, en ese sentido, es la situación de la medicina basada en evidencias (MBE). La MBE es un recurso contemporáneo de grandes potenciales y riesgos, simultáneamente. Si con ella fuera más fácil ver, con el auxilio de una experiencia médica ampliada y organizada científicamente, modos de manejar mejor la singularidad del proceso de enfermar de quien cuidamos, estaría entonces contribuyendo efectivamente en la dirección racionalizadora y humanizadora de su proposición inicial (Sackett et al., 1997). Pero si ocurre lo inverso, es decir, si las evidencias acumuladas llevan a la correspondencia exacta entre el caso en cuestión y el promedio de los casos estudiados por la comunidad científica, entonces estaremos condenando el manejo clínico a un cientificismo bastante problemático, recientemente condenado por los propios mentores de la propuesta de la MBE (Castiel y Póvoa, 2001).

Otras heterodoxias terapéuticas deben pensarse más allá del ámbito estricto de los servicios de salud, aunque articulados a este. Apoyo a la escolarización y adquisición de competencias profesionales, desarrollo de talentos y vocaciones, actividades físicas y de vivencias corporales, actividades de ocio y socialización, promoción y defensa de derechos, protección legal y policial, integración a acciones de desarrollo comunitario y participación política, todo eso pensado tanto en materia de individuos como de poblaciones, son ejemplos de posibilidades menos ortodoxas de intervenciones orientadas por el Cuidado en salud. Por supuesto que una tal heterodoxia reclama una decidida inversión en equipos interdisciplinarios en los servicios de salud, en articulaciones intersectoriales para desarrollar acciones (salud, educación, cultura, bienestar social, trabajo, medio ambiente, etcétera), y en la interacción entre horizontes normativos diversos, como lo demuestran los importantes avances realizados en los diálogos entre salud y derechos humanos. De todas maneras, aunque tales inversiones se muestren todavía incipientes, lo que cada profesional de salud consiga fecundar de su pensar y hacer de interdisciplinaridad, intersectorialidad e internormatividad, ciertamente lo colocará ya en mejor posición para la heterodoxia propuesta, así como colocará esa heterodoxia en mejores condiciones de ampliarse como práctica.

Por último, lo que no debe olvidarse de ninguna manera, y que también se demostró en el caso relatado, es la flexibilidad y el dinamismo de la técnica. Es necesario que la experiencia que se transformó en tecnología no se cristalice como tal. Como dice Mehry (2000), las tecnologías ligeras, o sea, la dimensión en que operan las interacciones humanas en el trabajo en acto en la salud, deben ser permeables al cambio, a lo nuevo, a la reconstrucción. Se podría añadir: deben estar abiertas y ser sensibles a la interferencia de lo no-técnico, a la sabiduría práctica, tal como vimos en la situación de la Sra. Violeta. Para lograr esa apertura no cabe exactamente una nueva tecnología, pues, como ya se

mencionó antes, la racionalidad práctica no es de naturaleza teórica ni técnica. Pero quizá la apertura de lo técnico a esa racionalidad pueda beneficiarse con prácticas sistemáticas de supervisión y discusión de casos, en los servicios, y de un modelo de formación de recursos humanos, en las instituciones de educación, en que se promueva siempre la reflexión sobre los significados éticos, morales y políticos de las prácticas de salud.

El cuidado, la salud y los colectivos humanos

No sería posible concluir el presente ensayo sin hacer referencia a un aspecto de suma importancia pero frecuentemente dejado a un lado cuando se trata de pensar o discutir la cuestión del Cuidado. Se trata de la aplicación de este concepto a colectivos humanos, por un lado, y de la dimensión social de los procesos de enfermarse y la construcción de respuestas a dichos procesos, por el otro.

Casi siempre que se habla de Cuidado, humanización o integralidad se hace referencia a un conjunto de principios y estrategias que orientan, o deben orientar, la relación entre un sujeto, el paciente, y el profesional de salud que lo atiende, como fue el caso de la situación práctica que guió este estudio reflexivo.

Sin embargo, al retomar la definición aquí adoptada acerca de humanización, en el sentido de su compromiso con valores contrafácticos validados como bien común, se hace evidente la inseparabilidad de este plano individual del plano social y colectivo.

En primer lugar, porque la idea de valor en sí sólo se concibe en la perspectiva de un horizonte ético, que sólo tiene sentido en la convivencia con un otro, en el interés por compatibilizar finalidades y medios de una vida que solamente se puede vivir en común. En segundo lugar, porque la propia construcción de las identidades individuales,

las que plasman los proyectos de felicidad en cuyas singularidades se debe transitar en la perspectiva del Cuidar, se hace, como ya se ha señalado antes, en la interacción con el otro, en las numerosas relaciones en que está inmerso cualquier individuo, incluso ya antes de nacer. En tercer lugar, y lo que interesa especialmente destacar en estas últimas líneas es que no sólo los horizontes normativos que orientan los conceptos de salud y enfermedad se construyen socialmente, sino que los obstáculos a la felicidad que permiten identificar estos horizontes son también fruto de la vida en común y sólo colectivamente se logra construir efectivamente respuestas para superarlos.

En efecto, desde la aurora de la Modernidad emergió, junto a una conciencia histórica de la existencia humana, la conciencia de que el enfermarse era algo también histórica y socialmente configurado; de que tanto los determinantes del enfermarse como los saberes e instrumentos técnicamente dirigidos a su control son fruto del modo socialmente organizado que tienen hombres y mujeres para relacionarse entre sí y con su entorno (Rosen, 1994). Por ello, no tiene sentido pensar en los valores contrafácticos asociados a la salud sin el carácter social de esa experiencia. Los hechos en función de los cuales se construyen esos valores sólo pueden comprenderse en relación con los contextos de interacción de donde emergen, sus mediaciones simbólicas, culturales, políticas, morales, económicas y ambientales. Las respuestas técnicas y políticas al proceso de enfermarse también son resultado de esos mismos contextos, reclamando el mismo tipo de comprensión. La distribución de los recursos para la protección contra las enfermedades, la recuperación a partir de ellas o la minimización de impactos negativos sobre la vida, tanto como la propia concepción y operación de dichos recursos, son igualmente productos de la vida social, en la cual finalidades y medios son continua e interactivamente reconstruidos.

Por ello, para la construcción del Cuidado, tan importante como invertir en la reflexión y transformación de las características de las interacciones interpersonales en los actos asistenciales y a partir de los mismos, es sumergirse, una vez más y cada vez más, en las raíces y significados sociales de las enfermedades en su condición de obstáculos colectivamente puestos a proyectos de felicidad humana y de forma articulada, de la disposición socialmente dada de las tecnologías y servicios disponibles para su superación. En ese sentido, en la producción sobre el Cuidado, se considera de fundamental relevancia la articulación de iniciativas teóricas y prácticas que vinculen los cuidados individuales a aproximaciones de corte sociosanitario (Ayres et al., 2003; Paim, 2003).

Ya sea pensando en diagnósticos de situación, planificación de acciones y monitoreo de procesos y resultados relativos a determinado problema o situación de grupos poblacionales específicos, o enfocando la organización de los servicios y las estructuras tecnológicas para respuestas sanitarias en un sentido más general, un abordaje sociosanitario guarda estrecha relación con las perspectivas reconstructivas del Cuidado, y viceversa.

Por un lado, las transformaciones orientadas por la idea de Cuidado no podrán concretarse como tecnologías ampliadas sin cambios estructurales que garanticen las reclamadas condiciones de intersectorialidad e interdisciplinariedad. La propia interacción propuesta entre diferentes normatividades tendrá condiciones más limitadas de realizarse si no se traen a escena horizontes necesariamente colectivos o sociales en su concepción y expresión, como los configurados en el campo de los derechos, la cultura, la política, etcétera. Asimismo, si la organización del sector de la salud no se prepara para responder a los proyectos de vida (y sus obstáculos) de los diversos segmentos poblacionales beneficiarios de sus servicios, la posibilidad de Cuidar de cada individuo no pasará de utopía, en el sentido negativo.

Cuando se busca, por otro lado, una aproximación no tecnocrática a las cuestiones de diagnósticos e intervención en salud a escala colectiva, cuando se busca democratizar radicalmente la planificación y la gestión de las instituciones de salud y sus actividades, cuando se busca, en fin, una respuesta social a los diversos retos de la salud, no se puede prescindir del diálogo con los sujetos “de carne y hueso” que constituyen esos colectivos.

Por eso, se afirmó al comienzo, que la humanización pasa por la radicalidad democrática del Bien común.

No se Cuida efectivamente a individuos sin Cuidar poblaciones y no hay una verdadera salud pública que no pase por un atento Cuidado de cada uno de sus sujetos.

Referencias bibliográficas

- Alma-ata (1978). *Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde* (Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre). Brasil: Ministério da Saúde.
- Ayres, J.R.C.M. (2001). Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência y Saúde Coletiva*, 6(1), 63-72.
- Ayres, J.R.C.M.; França Júnior, I.; Calazans, G.J.; Saletti Filho, H.C. (2003). O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. En: Czeresnia, D.; Freitas, C.M. (Org.) *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências* (p. 117-139). Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz.
- Castiel, L.D.; Póvoa, E.C. (2001). Dr. Sackett y “Mr. Sacketeer”... Encanto e desencanto no reino da expertise na medicina baseada em evidências. *Cadernos de Saúde Pública*, 17(1), 205-214.
- Cunha, A.G. (1982). *Dicionário Etimológico Nova Fronteira da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Czeresnia, D. e Freitas, C.M. (2003). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro, Fiocruz.

- Deslandes, S. (2004). Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciência y Saúde Coletiva*, 9(1), 7-14.
- Ferreira, A.B.H. (1986). *Novo dicionário da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Foucault, M. (2002). *História da sexualidade*. Rio de Janeiro: Graal.
- Gadamer, H.G. (1983). Hermenêutica como filosofia prática. En: Gadamer, H.G. *A razão na época da ciência* (p. 57-77). Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.
- Gadamer, H.G. (1997). *O mistério da saúde: o cuidado da saúde e a arte da medicina*. Lisboa: Edições 70.
- Gadamer, H.G. (1996). *Verdad y método*. Salamanca: Sígueme.
- Habermas, J. (1988). *Teoría de la acción comunicativa*. Madrid, Taurus.
- Heidegger, M. (1995). *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes.
- Luz, M.T. (1988). *Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica contemporânea*. Rio de Janeiro: Campus.
- Paim, J.S. (2003). Vigilância da saúde: dos modelos assistenciais para a promoção da saúde. En: Czeresnia, D.; Freitas, C.M. (Org.) *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências* (p. 161-174). Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz.
- Pinheiro, R. e Mattos, R.A. (Org.) (2001). *Os sentidos da integralidade na atenção y no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro, UERJ, IMS: ABRASCO.
- Ricoeur, P. (1991). *O si mesmo como um outro*. Campinas, Papirus.
- Rosen, G. (1994). *Uma história da saúde pública*. São Paulo: Hucitec, Editora da UNESP; Rio de Janeiro: Abrasco.
- Sackett, D.L.; Richardson, W.S.; Rosenberg, W.; Haynes, R.B. (1997). *Evidence-Based Medicine: how to practice and teach EBM*. London: Churchill Livingstone.
- Schraiber, L.B. (1997). Medicina tecnológica e prática profissional contemporânea: novos desafios e outros dilemas. *Saúde e Sociedade*, 13(3), 16-29.

- Silva Júnior, A.G.; Merhy, E.E.; Carvalho, L.C. (2003). Refletindo sobre o ato de cuidar da saúde. En Pinheiro, R. e Mattos, R.A. (Org.) *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde* (p. 113-128). Rio de Janeiro, UERJ, IMS: ABRASCO.
- Stein, E. (2002a). *Introdução ao pensamento de Martin Heidegger*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Stein, E. (2002b). *Uma breve introdução à filosofia*. Ijuí: Ed. Unijuí.
- Teixeira, R.R. (2003). O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. En Pinheiro, R. e Mattos, R.A. (Org.) *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde* (p. 89-112). Rio de Janeiro, UERJ, IMS: ABRASCO.

Escenas de la vida cotidiana

Metodología para comprender y disminuir la vulnerabilidad en la perspectiva de los derechos humanos

VERA PAIVA¹

Muchos textos que reflexionan críticamente sobre las prácticas en salud insisten en la urgencia de considerar la subjetividad de los usuarios y su contexto sociocultural – en especial los contextos de pobreza, relaciones de género, raza y religiosidad. Sin embargo, luego de décadas de esta evaluación, llama la atención cuán raramente se valorizan, en el planeamiento y dinámica misma de los procesos de trabajo de prevención y cuidado, los datos sobre las determinaciones sociales, psicosociales y estructurales relevados en la investigación.

Este texto aborda la metodología que ha producido narrativas como la del episodio referido más abajo, compartida por una mujer negra, y pretende contribuir en esa dirección. La primera parte sintetiza los rasgos de las principales referencias teóricas de la metodología de las escenas – la perspectiva emancipadora y multicultural de los derechos humanos, la vulnerabilidad y el construccionismo

¹ Profesora del Instituto de Psicología y Co-coordinadora del Núcleo de Estudios para la Prevención del Sida (NEPAIDS) de la Universidad de San Pablo.

social. La segunda parte incluye ejemplos de (inter)acciones en el campo de la prevención y el cuidado cuyo proceso de trabajo incluyó el relevamiento, descripción y descodificación de escenas, sus escenarios y contextos socioculturales, para ilustrar cómo la metodología de las escenas puede contribuir a la comprensión densa de la dinámica de la vida cotidiana y sus determinaciones sociales, en cuanto establece modos de interactuar en la prevención y promoción de la salud que amplían la participación de usuarios y comunidades.

El día que él volvió a casa

Fue un día importante para mí... estaba con él acostada en el piso, para que las aberturas por los paños que separan la cama del resto de nuestra habitación no estropeasen nuestra intimidad. No había nadie, los niños estaban en casa de [amiga], pero aún sentía en la punta del seno la presencia de [hija] que amamantaba... ¿o era excitación? Él me agarraba duro y medio rápido... [Cuando se pidió salir y mirar la misma escena de fuera] Vi... prefería más delicadeza; él era mi hombre y yo "su" mujer, no una mujer cualquiera... Entendía la prisa en su lugar. Tantos meses fuera de casa, sintiendo deseo. No sé qué hacía en la prisión con eso... Yo le gusto, pero no sé si me percibe, yo, ¿sabe? Extraño... veía claramente. Como si los tipos de la prisión estuviesen allí con nosotros, un ruido de hombres, constante... que se mezclaba con los niños jugando allá fuera. Al momento de la escena, no vi nada de eso... estaba allí sintiendo el abrazo... Como si yo quisiese que él fuese un hombre del tipo que usa crema en las manos... como hago después que lavo los platos, cuando tengo más dinero... Cuando nos pediste [imaginar la misma escena y] volverse más rico o más pobre, fue como si la imagen de la escena que veía explotase en la pantalla y apareciese otra inmediatamente... me gustó ver cómo sería rica así, y tener un cuarto separado sólo para nosotros dos, y aquella cama inmensa con sábanas de seda, tal vez una media luz, así "chic", y una empleada paseando con los niños en un

parque mientras hacíamos amor... [Después de imaginar la misma escena y cambiar la raza] Ser blancos fue difícil de imaginar. Sentí una rabia... pensar que entonces él, probablemente, no habría permanecido en la prisión... [Después de imaginar cambiarle el sexo, si él fuese mujer] Encuentro difícil estar con una mujer, pero conseguí imaginarme echada ahí, mm... No sé si iría a gustarme. Sería posible, pero no ahí, [no en mi casa!...] [E imaginar que él podía ser una persona viviendo con VIH?...] [Qué idea esa!, pensé. Y, por dentro, grité, me helé, ¡y lo empujé sin querer! ¡Se terminó cualquier excitación y clima! Claro, ¿cómo no pensé en eso? Fui diciendo: 'Idiota, ¿cómo haces eso conmigo?' ¿Por qué... por qué? ¿Dónde anduviste, no pensaste en mí ni en tus hijas? 'En la prisión!' Creo que decía eso... Me quedé muy sorprendida con mi reacción... no tengo prejuicio, ni de mujer que hace sexo con mujer, ¿no? Pero, fue lo que sentí... ¡Y voy a tener que hacerme el análisis! ¿Dónde se hace? Vi la campaña de la televisión, pero no me acuerdo más.

(Narrativa compartida en un grupo de capacitación de multiplicadoras en prevención, resultado de la imaginación activa sobre una escena sexual)

En los enfoques de derechos humanos y vulnerabilidad a la enfermedad, la participación es un principio fundamental y, en consecuencia, los proyectos de intervención que ilustran este texto tuvieron como objetivo colaborar con personas, grupos y comunidades en la reflexión crítica sobre sus interacciones cotidianas y sus sentidos, los personajes que habitan sus vidas y sus prácticas, así como sobre la experiencia con acciones y programas de salud. En esta perspectiva, se concibe los participantes del encuentro con profesionales como *sujetos de su vida cotidiana* y *sujetos de derechos*, en la prevención o el cuidado. Esta metodología, desde sus primeras experiencias en la década del noventa, busca contribuir a la renovación de las prácticas en salud que definen usuarios como "blancos (*targets*)" de sus propuestas pre-diseñadas que no consideran sus contextos

específicos. Es decir, conciben a las personas o grupos como consumidores de prácticas y valores predefinidos por el profesional (Paiva, 2000, 2002).

El objetivo de este capítulo es inspirar la práctica. Aunque no pretenda recuperar la historia de los campos teóricos, conceptos y autores comprendidos en esta metodología, se espera orientar al lector en esa lectura.

Concepciones implicadas en la metodología de las escenas

La metodología de las escenas fue producida en el interior del movimiento llamado *construccionismo social*, que se ha dedicado a desnaturalizar, comprender y analizar la desigualdad social, especialmente en el campo de los estudios de género y sexualidad (Paiva, 2008). La respuesta brasileña al sida estuvo inspirada por las pedagogías constructivistas y críticas en la salud, en especial por la tradición representada por Paulo Freire,² y podría incluirse en el campo de las prácticas de investigación e intervención psicosocial desde una vertiente dramática de la psicología social construccionista.³

En el campo de las teorías y modelos para la interpretación e intervención social y psicosocial mencionados arriba, raramente se afirma que las metodologías sean verdaderas o falsas. Es más interesante identificarlas como más o menos *útiles* (Cuadro 1).

² Seffner, Donato y Monteiro (en antología, vol. 3).

³ Algunos autores categorizan la posición epistemológica construccionista, marcada por la obra seminal de Berger y Luckman (1973) y por los autores que se oponen a las teorías objetivistas del significado, en dos vertientes. En la clasificación de Schwandt (2006) localizaríamos la metodología de las escenas que llama de “construccionismo débil”, porque evita la visión fuertemente relativista del “construccionismo fuerte”, donde cualquier interpretación puede ser adecuada.

Cuadro 1: ¿Qué es una metodología?⁴

Metodología es el camino escogido para ajustar las prácticas a lo largo de una acción o interacción. Está apoyada en teorías y principios que le permiten comprender un fenómeno antes de intervenir. Es decir, es el modo en que planeamos y ejecutamos ese camino, donde se ajustan acciones y técnicas, la organización de las dinámicas y la interacción. La metodología elegida implica:

a. una preferencia sobre el *foco*, la *unidad* principal de análisis y de la acción y los *tipos de casos* y eventos que escogemos;

b. una fina sintonía y articulación con la *teoría* o con el campo teórico que abrazamos para interpretar la realidad social, la vida cotidiana y los contextos intersubjetivos;

c. una definición de *dispositivos* y *estrategias* para enfrentar los problemas identificados;

d. una definición de *pasos* a seguir, un plan y sus procedimientos.

La claridad sobre la metodología utilizada permite evaluar cada acción de salud, mantener una guía en el proceso permanente de corregir su rumbo, redefinir los pasos. Contribuye a innovar la práctica, la técnica y la teoría delante de cada obstáculo o nuevo descubrimiento.

La metodología de las escenas aspira a facilitar la escucha profesional, garantizar un diálogo informado por el saber del profesional de salud, de un lado, y por la comprensión conjunta y profunda de la realidad del usuario, del otro.

⁴ Esa definición refleja definiciones sobre metodología de la investigación. El recurso de las escenas ha sido bastante productivo en el proceso de colecta de datos que antecede a la intervención psicosocial.

En una sesión de consejería en enfermedades de transmisión sexual/sida, por ejemplo, la charla sobre las escenas de sexo sin preservativo vividas estimula, con el apoyo del profesional, a compartir la dinámica de la vida sexual y a que cada persona comprenda mejor sus prácticas sexuales más o menos seguras. El usuario del servicio puede, con el apoyo del técnico, adaptar el discurso de la prevención a su escenario cotidiano y las relaciones que está viviendo. En el ámbito del cuidado de la persona viviendo con VIH, la charla sobre escenas de tomas de medicación promueve el diálogo sobre la dinámica de la adherencia al tratamiento, que siempre implica algo más que seguir una receta. Por ejemplo, se relevan episodios en que no se tomó la medicación, cuáles han sido las escenas “fáciles” que garantizaron la toma de medicación en aquella semana, analizadas en conjunto con cada persona y desde diversos ángulos – del punto de vista de su trayectoria personal en los servicios, de los sentimientos presentes en cada escena de toma, así como de la comprensión de la discriminación y estigmatización social asociadas al sida, en el contexto familiar y el trabajo (Nemes, Santos, Nasser y Basso, en la antología). La discusión pública de las escenas observadas y relevadas por los “agentes locales” en los procesos de trabajo con las comunidades ha ilustrado vivamente la vulnerabilidad social y programática específicas de un segmento poblacional o territorio. Por ejemplo, en proyectos de prevención en municipios turísticos, la discusión de escenas de interacción entre turistas y residentes locales movilizó acciones inmediatas, no gubernamentales y de sectores gubernamentales, para garantizar el derecho a la prevención y atención integral de los jóvenes de dichas comunidades.

Al abordar las escenas de la vida cotidiana, la inspiración de la vertiente dramática de las teorías constructivistas, que aspiran a desnaturalizar la desigualdad social, se traduce en una herramienta para procesos de trabajo cuya referencia ético-política es la protección y promoción de los derechos humanos para la disminución de la vulnerabilidad

a la enfermedad (Ayres, Paiva, y França Jr., en este volumen). Con el apoyo de la perspectiva emancipadora y multicultural de los derechos humanos discutida más abajo, las personas son tratadas dialógicamente como “sujetos de derecho en escena”, manteniendo el foco en la dinámica psicosocial y estructural que produce la enfermedad.

El enfoque emancipador y multicultural de los derechos humanos

El preámbulo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos establece que las personas nacen *libres e iguales en dignidad* con derechos inalienables que fundamentan la *libertad*, la justicia y la paz en el mundo. En el momento de su proclamación por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1948, se afirmaba como autoevidente la noción de dignidad; evidencia que desde entonces ha sido debatida en varias arenas políticas.

A lo largo de la segunda mitad del siglo XX, por ejemplo, las experiencias latinoamericanas y africanas de resistencia a las dictaduras militares y al colonialismo europeo enfatizaron nociones de dignidad asociada a la justicia social, definida en términos de derechos y ciudadanía. En la década del ochenta, la mayor parte de esos países incluía el acceso a la prevención y al tratamiento en materia de salud como derecho universal, parte esencial de la ciudadanía que se quería construir basada en la amplia garantía de derechos civiles y políticos. En la década siguiente, el fin de la Guerra Fría y la caída del Muro de Berlín estimularon nuevamente el debate sobre derechos de los dos lados del muro y en los diversos organismos de las Naciones Unidas. En las varias Conferencias de la ONU y en los países miembros en donde el debate trató la condición de las mujeres, por ejemplo, quedó clara la coexistencia histórica, más o menos tensa, de diferentes nociones de autonomía y dignidad asociadas a

la noción de humanidad.⁵ Al mismo tiempo, la emergencia de la pandemia del sida dejaba claro que el campo de la sexualidad es uno de los terrenos más representativos para la disputa sobre nociones de igualdad, libertad y dignidad. En los noventa, se fortaleció la noción de que la dignidad y libertad de las mujeres dependen de la ampliación de su autonomía, de su derecho a la no discriminación en el acceso a la educación, el trabajo, la salud y a la sexualidad libre de restricciones, entre otros derechos. La noción de “derechos sexuales”, por otro lado, permaneció polémica (Paiva, Ayres y Gruskin, 2010).

El mundo cambia por acción de hombres y mujeres que hacen la historia, y el lenguaje de los derechos humanos expresa bien el debate sobre la construcción social de la realidad. Es decir, deja claro que los parámetros de la organización social, de lo que definimos como deseable o inaceptable en cada época, será siempre una construcción discursiva y expresiva de un tiempo histórico. En el campo de la sexualidad, el debate sobre el matrimonio entre personas del mismo sexo en el Supremo Tribunal Federal de Brasil en 2011, por ejemplo, validó el discurso de los derechos como más relevante para las políticas de un estado laico que el discurso de la religiosidad cristiana, o el discurso académico que recurría a una “verdad natural” sobre el sexo “normal”. El voto vencedor del Ministro Ayres Brito legitimó otras referencias para las nociones de humanidad y sociabilidad brasileñas: “propósitos de felicidad” diferentes a ser respetados.⁶

En ese contexto, permanece la cuestión: por un lado, el análisis de la vulnerabilidad a la enfermedad describe la desigualdad entre los sexos como importante para su producción social, al tiempo que asumimos que es política y éticamente inaceptable la discriminación de derechos basada

⁵ Me gusta pensar en la fuerza de la expresión *mujeridad*.

⁶ El texto del voto de Ayres está disponible en:

<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/noticiaNoticiaStf/anexo/ADI4277.pdf>.

en una idea de naturaleza universal y normal para los sexos. Por otro lado, reconocemos que las personas abrazan valores y religiones diversos, libertad también garantizada por ley. ¿Cómo sostener nociones de igualdad y garantizar la protección de derechos en las prácticas en salud?

En el debate sobre derechos desde los años noventa, Boaventura de Sousa Santos propuso una “concepción multicultural de derechos humanos” que adoptamos en la metodología de las escenas.⁷ Como sintetizaremos en los próximos párrafos, su concepción reconoce el dilema que enfrentamos entre las exigencias de reconocimiento de la diferencia y la afirmación de la igualdad en la promoción de derechos, sin perder de vista la dimensión al mismo tiempo universal y particular, global y local, de los derechos humanos.

De Sousa Santos (2003) interpela la pretensión universalista de la Declaración de los Derechos Humanos de 1948 al recordar que existen diferentes concepciones de dignidad humana que coexisten en grupos caracterizados por tradiciones culturales diferentes, como el *dharma*, de la tradición hindú, o la *umma* de la tradición islámica.⁸ Llama la atención sobre el hecho de que todas las culturas

⁷ Desde su juventud, Boaventura de Sousa Santos participó de la resistencia a las cuatro décadas de dictadura portuguesa salazarista y del reconocimiento de la autonomía y la libertad de las colonias africanas.

⁸ De Sousa Santos (2003) cita a Panikkar para definir que, en la tradición hindú “dharma es lo que sustenta, da cohesión”. En esa tradición “la justicia da cohesión a las relaciones humanas; la moralidad mantiene a la persona en armonía consigo misma; el derecho es el principio del compromiso en las relaciones humanas; la religión es lo que mantiene vivo al universo; el destino es lo que nos vincula al futuro; la verdad es la cohesión interna de las cosas. Un mundo, donde la noción de dharma es central y casi omnipresente, no está preocupado en encontrar el “derecho” de un individuo ante la sociedad, sino antes en evaluar el carácter dharmico (correcto, verdadero, consistente) o adharmico de cualquier cosa o acción en el complejo teantropocósmico total de la realidad” (445). Usando otra definición del mismo autor, la *umma* en la cultura islámica se refiere “a la comunidad étnica lingüística o religiosa de personas que son el objetivo del plan divino de salvación” (446). Afirma que, “vista a partir del lugar de la *umma*, la incompletud de los derechos humanos individuales reside en el hecho de que, sobre la

y tradiciones tienden a distribuir a las personas y grupos sociales en dos principios jerárquicos: el de la *igualdad* entre unidades homogéneas (por ejemplo, la definición de ciudadano o extranjero) y el de la *diferencia* que producirá una jerarquía entre diferentes identidades sociales (entre los sexos, entre las etnias, entre las religiones). Por otro lado, las tradiciones culturales consideran sus valores válidos (y mejores), independientemente del contexto de su enunciación. O sea, en la perspectiva de cada cultura, cualquier otra será siempre incompleta.

Entonces, el autor propone reinventar los derechos humanos como un lenguaje de emancipación, y con un sentido distinto dado al alcance universal de la Declaración producida en el siglo XX. La emancipación no sería únicamente la liberación de la opresión de los estados totalitarios (dictaduras) o de la opresión de un pueblo sobre el otro (colonialismo), o aun, de la opresión de clase; la emancipación, en este nuevo enfoque de los derechos humanos, definiría un proceso permanente de develamiento de opresiones y exclusiones que expresan jerarquización (De Sousa Santos, 2005).

La definición plural de la globalización es de gran interés para comprender la epidemia del sida, cuya expansión o respuesta institucional no puede ser pensada fuera del contexto global. Boaventura de Sousa Santos la caracteriza de cuatro formas: (1) el *localismo globalizado*: un proceso por el cual un determinado fenómeno local es globalizado con éxito, como por ejemplo la marcha del orgullo gay; (2) el *globalismo localizado*: un proceso de interferencia transnacional en las condiciones locales, como el impacto del turismo internacional que consume las culturas locales y estimula el turismo sexual, aumentando la vulnerabilidad al VIH en pequeñas localidades turísticas; (3) el *cosmopolitismo*:

base de ellos, es imposible fundar los vínculos y las solidaridades colectivas sin los cuales ninguna sociedad puede sobrevivir, ni mucho menos prosperar" (447).

una forma de solidaridad internacional estimulada por la revolución de la tecnología de la información y la comunicación, un modo de globalizar iniciativas y movimientos contra la discriminación social como, por ejemplo, las redes de personas seropositivas por derecho al tratamiento; (4) la *defensa del patrimonio común de la humanidad*: de la biodiversidad, la cultura tradicional o las recién inventadas por las tribus urbanas.

Según el autor, los derechos humanos, tal como fueron predominantemente concebidos en la década de 1940, serían una forma de localismo globalizado, ya que no todas las culturas poseen nociones de dignidad humana en términos de derechos humanos. La reinención del uso de los derechos humanos debería, en consecuencia, tomar en cuenta que vivimos en un mundo en proceso de crecientes globalizaciones (en plural), en el cual interactúan diferentes tradiciones culturales, todas con alguna ambición de validez universal. Por ejemplo, para realizar la ambición de igualdad, paz y justicia consagrada en la Declaración de 1948, dependeríamos siempre del diálogo entre diferentes concepciones de dignidad humana, de un diálogo intercultural.⁹ En el contexto histórico en que se procesan las globalizaciones, tendremos siempre el reto de dar cuenta de la diferencia y la igualdad en la humanidad que compartimos, entre la exigencia del reconocimiento de la diferencia y el imperativo de la redistribución que no produzca y reproduzca las desigualdades, que compatibilice derechos colectivos con derechos individuales, que permita la realización de la igualdad.

Tomemos esa perspectiva emancipadora y multicultural para pensar el trabajo con diferentes grupos religiosos en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS) y la

⁹ Ese diálogo intercultural parte de un presupuesto diferente de la noción de “tolerancia [que] no exige un involucramiento activo con los otros y refuerza el sentimiento de superioridad de quien habla de un auto-designado lugar de universalidad.” (De Sousa Santos y Nunes, 2003: 31).

prevención en el ambiente escolar, donde se debe garantizar la equidad y laicidad.¹⁰ ¿Cómo promover el derecho a la prevención entre estudiantes jóvenes con diferentes filiaciones religiosas? ¿Cómo dialogar con las diferentes concepciones sobre femenino, masculino y conyugalidad? ¿Cómo considerar la prevención del sida deseada por las autoridades católicas, sea para el trabajo con adolescentes, sea para parejas serodiscordantes y, al mismo tiempo, promover el uso de preservativos, una obligación del estado laico y un derecho del ciudadano?¹¹ ¿Cómo respetar posiciones que rechazan la homosexualidad y, al mismo tiempo, garantizar el derecho a la información de los jóvenes que tienen sexo con personas del mismo sexo, adeptos o no al discurso de la emancipación homosexual? El discurso de la prevención, cuyo foco en Brasil ha sido el uso consistente del preservativo en todas las relaciones sexuales, ¿no será incompleto y menos valioso en la perspectiva de los que creen que la actividad sexual debe esperar al matrimonio? ¿Y en la perspectiva de quienes desisten del preservativo como expresión de amor conyugal o de emancipación del control de la vida sexual?¹²

El reto será siempre garantizar encuentros para la prevención y promoción de la salud que reconozcan las diferencias sin promover la desigualdad y la violación de derechos – el acceso a los insumos para la prevención, por ejemplo. Dicho de otro modo, serán más útiles las metodologías que posibiliten que el saber técnico-científico, personificado en el/la profesional, dialogue con el conocimiento sobre la vida cotidiana de los usuarios, sujetos-ciudadanos que abrazan valores diversos. Entonces, ¿cómo,

¹⁰ Sobre ese tema ver también De Sousa Santos, Almeida y Paiva, en este volumen.

¹¹ Una pareja es serodiscordante cuando un/a compañero/a o cónyuge vive con VIH y el/la otro/a no.

¹² Esas prácticas son conocidas como *barebacking*, término utilizado para referirse al sexo sin protección, sin preservativo. En inglés el término indicaba originalmente cabalgar sin montura.

compatibilizar la exigencia del reconocimiento de la diferencia (entre hombres y mujeres, cristianos y ateos) con acciones que permitan la realización de la igualdad y la promoción de la equidad?

Una de las respuestas más interesantes es la valorización del proceso, como proponen los enfoques en salud en la perspectiva de los derechos humanos (Gruskin y Tarantola, 2012), en contraste con las prácticas que valorizan principalmente un resultado preestablecido, un producto, un comportamiento adecuado que buscan recetar y modelar: “¡use condón!” Como vimos, la Declaración Universal de Derechos Humanos consideró la dignidad como elemento central en su definición de humanidad con derechos, aunque sin avanzar sobre la cuestión de la diversidad. El enfoque de la “hermenéutica diatópica” de Boaventura de Sousa Santos, sintetizada en el Cuadro 2, puede ayudar al profesional a considerar las distintas nociones de dignidad que son abrazadas por diferentes personas, que conviven en el mismo barrio y ciudad, en la misma sala de clase o de espera, como en los ejemplos mencionados arriba.

Cuadro 2. El encuentro sobre la base de la hermenéutica diatópica

Todo encuentro sobre la base de la hermenéutica diatópica debe estimular la práctica de la interpretación y traducción de las diferentes posiciones comprendidas en el diálogo. Comienza con el *reconocimiento del carácter incompleto de todas las tradiciones culturales* y, en consecuencia, de todos los discursos sobre sexualidad y salud. El discurso técnico sobre prevención también es incompleto!

Ese tipo de diálogo, tomado como intercultural, debe tornar mutuamente inteligibles y habilitantes las diferentes concepciones de dignidad humana implicadas en discursos y tradiciones diversas. Al tomar en

cuenta lo incompleto de cada posición comprendida en el diálogo, se crea la disponibilidad para la construcción de formas híbridas de dignidad humana. Esas formas serán compartidas más ampliamente.

Por lo tanto, luego de admitir que hay una historia social que construye hegemonías, poderes y desigualdades, para realizar la hermenéutica diatópica dependemos de la adopción de dos imperativos interculturales capaces de enfrentar la tensión inevitable en dicho proceso de diálogo:

1. de las diferentes versiones, debe elegirse la que representa *el círculo más amplio de reciprocidad*, la versión que va más lejos en el reconocimiento del otro;
2. defender la *igualdad siempre que la diferencia genere inferioridad y defender la diferencia siempre que la igualdad implique descaracterización*.

Fuente: De Sousa Santos (2003) y Santos y Nunes (2003).

La metodología que utiliza las escenas de la vida cotidiana, comprendida en procesos basados en una hermenéutica diatópica, presupone diálogos referenciados en esa concepción de derechos humanos, así como en el reconocimiento recíproco de prerrogativas y deberes de los individuos como personas libres e iguales. Presupone, como diría França Jr. (2003), la comprensión de que somos compañeros de derechos; o sea, cuando una persona se pretende sujeto de un derecho, debe reconocer, simétricamente, que los otros también lo son. Caso contrario, ¿sería desear un privilegio! Ese enfoque es especialmente útil en el campo de la salud sexual y reproductiva, en que la intolerancia a la diferencia se torna radical rápidamente.

En Brasil, el sector salud está regulado por las normas del SUS y la educación de los futuros profesionales de salud, la capacitación profesional y el control social deberían garantizar la calidad del proceso, especialmente la aceptabilidad y accesibilidad, la calidad y disponibilidad de los servicios. Pero, ¿cómo debe planearse el proceso, la participación y control social? Sugerimos que, además de esa concepción multicultural y modelo de encuentro sobre la base de la hermenéutica diatópica, el proceso de trabajo en tal perspectiva respete por lo menos cinco momentos, que sintetizamos en el Cuadro 3.

Cuadro 3. Momentos del enfoque emancipador de los derechos humanos en salud

La interacción salud – derechos humanos deberá dar cuenta de cinco momentos:

1. Analizar la interacción salud-derechos humanos para cada grupo y comunidad

Los indicadores de salud sexual y reproductiva son marcadores bastante buenos de la protección y/o promoción de los derechos sexuales en una comunidad o segmento específico – por ejemplo, en comunidades receptoras de turismo, entre homosexuales, entre jóvenes de la iglesia evangélica o entre trabajadoras del sexo, de una ciudad. Serán también indicadores del grado probable de vulnerabilidad individual, programática y social de las personas que viven ahí y conviven con la enfermedad.

2. Considerar que la vida cotidiana, foco central del análisis, expresa desigualdades

Las escenas de la vida cotidiana son la puerta de entrada más interesante al análisis de la vulnerabilidad y están siempre permeadas por diferencias de poder y jerarquías; por disputas sobre valores y tradiciones culturales; por el contexto político y económico;

por diferencias entre personas y grupos de la misma generación y de diferentes generaciones; por relaciones étnico-raciales y de género, entre otras dimensiones de la vida que producen desigualdades. La desigualdad producida socialmente debe ser considerada en el planeamiento de las acciones de salud, porque producen la vida cotidiana y, casi siempre, más enfermedad y sufrimiento.

3. Concebir las acciones en salud como un *encuentro de especialistas*

Cada sujeto en interacción es visto como un ciudadano especialista en su propia experiencia cotidiana en todos los contextos (de prevención, de Cuidado, de educación en salud, en la comunidad, etc.). Los profesionales son portadores del conocimiento tecnocientífico que, hasta por definición, es también provisorio y debe poder relacionarse con el saber cotidiano de las personas.

4. Concebir al usuario como *sujeto portador de derechos*

La participación como especialista dependerá de que cada persona se reconozca y sea reconocida como ciudadana y portadora de derechos; sujetos-ciudadanos, y que su ciudadanía sea reconocida por los servicios de salud, sin discriminación de ninguno de los derechos garantizados por la Constitución. En el marco de los derechos humanos, la ciudadanía no se reduce a derechos del “consumidor” y la salud no se considera únicamente como un producto a ser consumido.

5. Analizar la *calidad de los servicios* en por lo menos siete dimensiones:

1. la *disponibilidad* de los servicios, que deben existir en cantidad suficiente para todos los ciudadanos del municipio, garantizando el acceso universal a la salud;
2. la *accesibilidad* de los servicios, que deben ser físicamente accesibles y no deben discriminar; o sea, violar el derecho a la salud integral;
3. la actuación de *profesionales calificados*, remunerados de modo justo, que garanticen información completa al usuario, mantengan sus prácticas y acciones técnicas basadas en reflexiones sobre su sentido ético-político y técnico-científico basadas en evidencias, en el sentido definido por Diniz (2012), con espacio para la reflexión constante que les permita evaluar y repensar las técnicas y prácticas en salud;
4. la *aceptabilidad* de los servicios como la que define su calidad; garantizar que se respete los valores de las personas y la tradición cultural de una comunidad y grupo, así como los acuerdos sobre la ética de cuidados médicos;
5. la *participación* de las personas y grupos afectados por determinadas enfermedades, para que puedan describir y contribuir a la comprensión profunda del contexto de la violación de derechos que produce la enfermedad e interpelar a los responsables de su promoción y protección;
6. la *difusión* del conjunto de *derechos garantizados en la Constitución* para que sean relevantes para cada problema de salud.
7. la *transprogramación* y la integración multi-sectorial – especialmente con el sector de la educación, asistencia social, trabajo, medio

ambiente y judicial – permiten comprender las diversas caras de la desigualdad. La integración, como sabemos, dependerá de acuerdos políticos realizados comúnmente a nivel local.

En consecuencia, el primer obstáculo a superar en la organización de las prácticas en salud en esta perspectiva, es habilitar tiempo. La charla que aborda la vida cotidiana descrita y testimoniada por usuarios requiere de *tiempo y disposición para conversar y escuchar historias*. La metodología de las escenas valoriza la producción de narrativas densas y depende de contextos intersubjetivos que produzcan encuentros donde sea posible la traducción de valores distintos. Consultas de menos de 15 minutos raramente producen esos contextos; los programas de prevención necesitan conocer y valorizar las historias de las personas participantes.

Es delante de la vida real de las personas, de cada contexto y comunidad, y sobre la base de la noción de derechos como prerrogativa y deber de todos, que el conocimiento técnico admite su carácter incompleto y deja de ser recetador y moralizador – igual para todos y todas. La *participación* de las personas y grupos afectados, concebidos como sujetos-ciudadanos de las acciones de salud, por consiguiente, es el elemento clave que garantiza todas las otras dimensiones del enfoque, especialmente la *aceptabilidad* de las acciones de prevención y/o Cuidado.

Además de esos principios para la acción, existen otros campos teórico-prácticos que necesitan ser movilizados. Como veremos, fue a comienzos de los noventa, al experimentar un modelo de prevención del sida con jóvenes integrado a las concepciones construccionistas sociales de la sexualidad, que probamos la metodología de las escenas.

El construccionismo social: guiones sexuales, escenas, escenarios y contexto sociocultural

Los autores del campo *socio-construccionista* que, en las últimas décadas y en todos los continentes, han producido evidencias sobre la construcción social de los géneros y la sexualidad, lo hicieron interpelados por su compromiso con la desnaturalización de la desigualdad entre varones y mujeres, y la protección de las personas afectadas por la discriminación de sus derechos, especialmente asociada a las identidades de género y su actividad sexual.¹³ Para validar ese nuevo paradigma de concepción sobre los sexos – los femeninos o masculinos, las sexualidades y los erotismos – la eficacia de las nuevas prácticas de prevención y cuidado en salud reproductiva y VIH/sida intensificaron la reflexión crítica sobre los límites de las concepciones esencialistas.

La reflexión crítica sobre la desigualdad de género se asoció a la investigación construccionista que describió la inmensa diversidad en las prácticas sexuales, creencias y sabidurías “nativas” de varios países (Aggleton y Parker, 2010; Parker y Aggleton, 1999, 2007). Además de documentar diferentes discursos y prácticas, singulares o hasta relativamente aisladas en varias regiones del mundo, ese campo ha descrito variaciones locales significativas que reinterpretan matrices de larga tradición, como la de la religión cristiana. Desde el final del siglo XX, las sexualidades inéditas – en general producidas en territorios urbanos o en el ciberespacio – despertaron especial interés. Éstas se multiplicaron contemporáneas a los discursos técnicos de la prevención, y son diseminadas en redes de sociabilidad locales o, a veces, internacionales. En consecuencia, el trabajo académico de ese campo ha sido crucial para la

¹³ En inglés también se usa *constructivism* y *social constructivism*, que algunos traducen como *constructivismo*.

comprensión de la vulnerabilidad social y culturalmente específica a la infección sexual por el VIH en el marco de los derechos humanos.

El construccionismo social se afirmó en oposición al paradigma *sexológico* (Paiva, 2008). Desde el siglo XIX y a lo largo del siglo XX, la aspiración de la sexología fue descubrir o revelar “la” verdad sobre la “esencia” o la “naturaleza del sexo” inscrito en el organismo psicobiológico. Se buscaba describir un sexo “normal” en oposición al “anormal/enfermo/perverso” para fundamentar prácticas técnico-científicas y políticas en el campo del control del crecimiento poblacional y de la promoción de la salud mental y, más recientemente, sexual. El paradigma sexológico se interesó primero por la sexualidad definida como problema, como “disfunción” sexual o mental (el “homosexualismo” es una de ellas), o por la epidemiología de “comportamientos de riesgo” o de los “grupos de riesgo”, como en el caso del sida. Las prácticas y procesos de trabajo derivados de esa sexología son casi siempre inspirados en psicologías socio-cognitivistas, que buscan entrenar actitudes y cambio de comportamientos, o en los psicoanálisis hegemónicos, que focalizan la dinámica de la libido y la subjetividad intrapsíquica basándose en la interpretación de la escucha del paciente. Los comportamientos sexuales a modificar en dirección al sexo seguro, o la “disfunción sexual” son las unidades de análisis. Cuando esas vertientes definen educación sexual, tratan de la promoción del desarrollo psicosexual “sano” (genital y heterosexual o sin riesgo), por medio de pedagogías que no consideran las desigualdades sociales – de clase, raza/color o de género, por ejemplo.

¿Sería aceptable definir positiva y sustantivamente “la” salud sexual?¹⁴ Desde la perspectiva de la hermenéutica diatópica, es verdaderamente extraño afirmar que hay una opción más “sana” para todos y todas en el campo de la sexualidad.

¹⁴ Puede leerse un debate sobre salud sexual en Paiva, Ayres y França Jr (2004).

De modo alternativo, el campo construccionista discute la centralidad de los diversos escenarios culturales que operan como guías, escenarios siempre en movimiento porque son socialmente contruidos. En un texto publicado originalmente en 1984, Simon y Gagnon (1999), autores canónicos de este construccionismo que aborda la sexualidad, definieron los *escenarios culturales* como una sintaxis operante para la sexualidad a nivel de la vida colectiva, donde las instituciones y los arreglos institucionalizados son también sistemas de signos y símbolos. Dijeron que la sexualidad se realiza por medio de *guiones*, guiones de tipo interpersonales, intrapsíquicos, o abstraídos al nivel de los escenarios culturales, para que la *conducta sexual* – el comportamiento sexual necesariamente inmerso en sentidos y significados – pueda suceder. *Los guiones* son “metáforas para entender la producción de los comportamientos comprendidos en la vida social”. En la actividad social, dicen los autores, “la puesta en acto de virtualmente todos los papeles debe, directa o indirectamente, reflejar el contenido de escenarios culturales apropiados” (Simon y Gagnon, 1999: 29).¹⁵

En la metodología de las escenas, el escenario cultural a entender comprende hasta el espacio físico que enmarca cada escena, su acción dramática en el escenario (material) cargado de sentidos (la cama en casa, el cuartito alquilado, la calle, el parque, el cuarto oscuro, el baile). Los *guiones* que compartimos en cada escenario cultural no son resultado de instintos corporales o impulsos que tendrían un sentido universal o normal, como concebiría la sexología. Sus significados fueron interiorizados en base al escenario cultural de la socialización desde la infancia – en casa, la escuela, la iglesia o por los medios de comunicación. Sabemos que se adaptan a lo largo de la vida a diversos estados conyugales,

¹⁵ En inglés: “The enactment of virtually all roles must either directly or indirectly reflect the content of appropriate cultural scenarios.” (29). Esta y otras citas de los autores son traducción nuestra.

expresan la especificidad cotidiana de un grupo social, se singularizan a lo largo de la trayectoria de una persona y cada encuentro interpersonal, en aquel escenario material (*palco*) de aquel escenario (cultural), a las personas presentes, al sentido que se atribuye a cada personaje en escena (marido, amante, pareja sexual que se ve a menudo, “la seductora”, la trabajadora sexual), a las prácticas y acciones que aquel contexto intersubjetivo particular moviliza, cargado de sentidos (placer, obligación, hábito, traición, violencia, poder). La actividad sexual no puede, por consiguiente, reducirse al cuerpo anatómico y fisiológico ni a un comportamiento extraído de su dimensión simbólica y contextual.

Si una persona se distancia de su primera socialización en sexualidad, precisará familiarizarse con los *guiones sexuales* típicos del nuevo escenario cultural. En algunas trayectorias – la de un brasileño que se identifica como homosexual o se convierte a una religión fundamentalista – el proceso es de resocialización. Los guiones para el sexo varían según los escenarios de distintos segmentos sociales.¹⁶ Una misma cabina de camión, por ejemplo, puede ser el escenario de diferentes escenas congruentes con el escenario sexual específico de la cultura camionera brasilera. El camionero al tener sexo en la cabina, muy probablemente, practicará sexo anal solamente con la amante, y usará preservativo mucho más frecuentemente con la prostituta quien, a su vez, nunca será besada como la esposa, que usa píldora y no condón. Según un estudio hecho con camioneros de rutas cortas (Villarinho, Bezerra, Lacerda y Paiva, 2002), los *guiones* sexuales variaban de modo semejante según cada uno

¹⁶ Algunos llamarían esa multiplicidad de guiones y escenarios que surgen en el mundo globalizado como “subculturas sexuales”, término que en portugués nos resultaba extraño y estigmatizante.

de estos “tipos” de compañera, también entre los hombres que trabajaban en rutas de un único día, no sólo los que permanecían muchos días fuera de casa.¹⁷

Ese es el reto: cuando esperamos que las personas informadas sobre la epidemia del sida se prevengan, generalmente estamos pidiendo que modifiquen escenarios culturales y los guiones incorporados en la interacción social, a veces por siglos. El amor conyugal se entiende como protector de todos los males, exige entrega y confianza, discurso que dificulta el uso del preservativo, aunque éste ya sea parte del escenario cultural donde los jóvenes del siglo XXI fueron socializados y, en consecuencia, haya sido ensayado como *guión* intrapsíquico. Los muchachos homosexuales también fueron socializados en ese sentido del amor y, en este caso, el discurso de la prevención no cuenta con el temor a la gestación vivido en la escena sexual por jóvenes novios heterosexuales. Las chicas, por otro lado, no usan ellas mismas el preservativo masculino y dependen más intensamente de otro recurso-insumo, momento fundamental del *guión* sexual: el convencimiento del compañero. Todavía estamos socializados en *guiones* típicamente femeninos y masculinos, *guiones de género* (Paiva, 1999).

En otras palabras, cuando se espera la incorporación del discurso de la prevención, el reto para cada persona es tornarlo congruente con su formación religiosa, la socialización en una identidad social de género, un contexto conyugal o de clase social, más o menos recursos programáticos y sociales. En muchos casos, [se trata de resocialización!

Simon y Gagnon ya identificaban en la década de 1980 que los valores y sentidos de la sexualidad, cada vez menos compartidos de modo general en las sociedades de escenario cultural menos coercitivo, raramente predicen el

¹⁷ La literatura epidemiológica y sexológica internacional identifica las rutas largas como factor que determina “comportamientos de riesgo” entre camioneros, sin comprender su dinámica psicosocial.

comportamiento real.¹⁸ Para comprender la falta de coherencia entre el escenario cultural abstracto y la situación concreta, idearon los *guiones interpersonales* que transforman cada actor social en guionista de sus *guiones*, actor-guionista que adapta material cultural en contextos particulares y toma en cuenta la calidad también pauta del comportamiento de los otros. Adicionalmente, el actor ensaya internamente sus deseos multifacéticos y considera sus voces internas usando la imaginación y fantasías, *guiones intrapsíquicos* (Simon y Gagnon, 1999).

En tiempos del sida, la perspectiva construccionista, que concibe la sexualidad como una actividad social como cualquier otra, y en consecuencia una performance socialmente construida en cada momento histórico, nos ayudaba a pensar en el desafío de la resocialización para el sexo seguro y la negociación del preservativo como el reto de cada escena. El construccionismo ha sido útil a la ambición de respetar derechos, concibiendo la experiencia humana como diversa, sin la pretensión de moralizar o normativizar *a priori* cualquier práctica o concepción de lo que sea bueno, sin la presunción de definir técnico-científicamente qué comportamientos “sanos” deben ser indicados, resistiendo a cualquier jerarquización sustantiva de la humanidad.

La metodología de las escenas, con la cual trabajamos desde el proyecto desarrollado en la década de 1990 (Paiva, 1996, 1999, 2000), fue resultado de nuestra colaboración con jóvenes en ese cuadro conceptual. Técnicos y usuarios dependen de la comprensión profunda de los escenarios culturales y redes relacionales que sostienen los *guiones* que hacen circular el virus. Entonces, el proceso busca traer la vida sexual cotidiana y las escenas sexuales de las personas concebidas como sujetos de derechos sexuales que, con autonomía y libertad, utilizarán los varios discursos sobre la sexualidad a los que tienen acceso en su escenario cultural

¹⁸ A las sociedades de escenario cultural menos coercitivo los autores llaman “sociedades post-paradigmáticas”.

como guionistas, que llamamos *sujeto sexual*. Concebimos a ese actor-guionista como *sujeto de derechos en escena*, tomando la *escena sexual* (y no los guiones o el escenario cultural) como la unidad más interesante para pensar la prevención.

Cuadro 4. Sujeto sexual y ciudadanía

La noción de sujeto integra la noción de agente con el horizonte de construcción de la ciudadanía, derecho *a la* e influencia *en* la sociedad. El sujeto sexual inicia la comunicación, se defiende de abusos, busca activamente informaciones y servicios a los que tiene derecho, actividades que, seguramente, definen su mayor probabilidad de usar el preservativo – adherencia que debe ser parte importante del trabajo con comunidades más vulnerables, pero no su único indicador de éxito o foco exclusivo. El **dominio del sujeto sexual incluye en la práctica:**

- Desarrollar una relación consciente y negociada con la cultura sexual y de género;
- Desarrollar una relación consciente y negociada con los valores familiares y del grupo de pares y amigos;
- Explorar (o no) su sexualidad, independientemente de la iniciativa del/de la compañero/a;
- Ser capaz y tener el derecho de decir “no”;
- Ser capaz de negociar prácticas sexuales y su placer, consensuales y aceptables por el/la compañero/a;
- Ser capaz de negociar sexo más seguro y protegido;

- Conocer y tener acceso a las condiciones materiales para hacer elecciones reproductivas y sexuales (servicios de salud, análisis, preservativos, anticonceptivos, consejería e informaciones imparciales).

Se trata de un dominio específico del yo, de una singular integración de los diferentes discursos sobre la sexualidad a los que se tiene acceso, movilizadora por las interacciones de la vida cotidiana, que expresa el modo como los sujetos realizan su ciudadanía.

Fuente: Paiva (1996, 1999, 2000).

En esa perspectiva metodológica consideramos la escena, el foco y la unidad psicosocial a abordar, para que el escenario (más abstracto) sea descrito (codificado) y decodificado (comprendido). El “sujeto en escena” ha sido la puerta de entrada más interesante a la observación y autoobservación de *guiones* interpersonales en su contexto, así como del contexto implicado en los guiones intersubjetivos que hacen que la vida acontezca.

Observamos que la dinámica de una *escena es única*, aun considerando el curso de una misma vida, una *trayectoria* personal. Si, comparadas a las de otra persona en un mismo *escenario cultural*, muchas escenas pueden parecerse, se debe prestar atención al modo en el que son representadas en cada contexto intersubjetivo, marcadas por el lugar donde se desenvuelven, por el momento de la vida de cada actor, los sentimientos y sentidos que movilizan. Ese proceso de trabajo está facilitado por la focalización en el sujeto en escena (en contraste con el foco en el comportamiento o en la dimensión estrictamente discursiva).

Las descripciones densas de eventos y episodios comunicados de modo más completo como una experiencia, ahondan la comprensión de la vida cotidiana compartida,

como nos enseñaban los científicos sociales (Geertz, 1983, 2000; Turner y Bruner, 1986). Así, la inspiración de la psicología social interaccionista y la microsociología dramática concebida por E. Goffman, especialmente en su libro sobre el estigma (Goffman, 1988), fue más valiosa e interesante para entender la intersubjetividad específica de cada escena sexual que las psicologías comportamentalistas o psicodinámicas,

En el primer trabajo de prevención con ese enfoque, con jóvenes de San Pablo entre los años 1990-1993, escenas densamente descritas nos permitían comprender la vida sexual referida a un mismo y contradictorio escenario sociocultural, producido por las instituciones y discursos que trataban la sexualidad en aquella época.¹⁹ Los programas de prevención todavía no pertenecían a ese tipo de enfoque. Al comenzar a construir discursos y acciones de prevención en una epidemia que crecía a la vista de todos, comprendimos que era necesario un tiempo más largo de conversación y de diálogo, más allá de una conferencia, así fuese interactiva.²⁰ Los “talleres de sexo seguro”, una invención tecnológica, y la escena programática más importante entre las que fueron producidas en aquel período, fueron un modo de trabajar que adaptamos a esos contornos éticos y teóricos.

¹⁹ Sobre el proceso de desarrollo de ese proyecto, ver el libro *Fazendo Arte com Camisinha* [Haciendo Arte con el Condón], Paiva (2000).

²⁰ No estamos proponiendo aquí largas sesiones particulares de psicoterapia individual para todos, las cuales pueden ser útiles en varios contextos. Estamos proponiendo que los 30-60 minutos, de conversación individual o en grupo, sean aprovechados principalmente para hablar sobre la vida cotidiana con la metodología de las escenas.

Escenas programáticas: talleres, sociodrama y la pedagogía de Paulo Freire

Típicamente, los talleres son sesiones más largas de trabajo con participantes en proyectos de prevención o con usuarios del servicio de salud, con el objetivo de, por ejemplo, aumentar la adherencia al preservativo o a la medicación entre personas viviendo con VIH. Como sostienen Terto (1992), Cavalheiro y Raizer (1992) y Aldana (1992) en textos pioneros que diseminaban los guiones de los talleres de sexo seguro para varones homosexuales y para mujeres adultas, se trataba de una metodología basada en ejercicios de comunicación grupal y debate, dedicada a educar sobre los riesgos de la infección y modos de transmisión del virus, apoyar a las personas participantes para que identificasen las opciones más aceptables para sí y para sus parejas, además de promover prácticas más seguras y apoyar a las personas en su organización. Pueden desarrollarse con grupos de diversos tamaños –estudiantes jóvenes en el aula, con sus profesores, con profesionales de salud en capacitación, con líderes y comunidades movilizadas para la prevención, en sesiones que duran, en promedio, entre 90 y 180 minutos (Paiva, 2000; Rios; Blesa, 2012; Antunes y Garcia, 2012).

En 1989 comenzamos a adaptar los modelos existentes de taller de sexo seguro para estudiantes. Buscábamos un modelo más corto que el de la actividad semanal y curricular de educación sexual que se desarrollaba en las escuelas de la ciudad de San Pablo y abarcaba otros temas además del sida (Sayão y Silva, 1992). El reto era estructurar una metodología y derivar técnicas informadas por las concepciones construccionistas y dramáticas sobre la vida sexual. Para esto, recurrimos a las técnicas del psicodrama de Moreno (1997), en especial al sociodrama (Blesa 2012) AÑO, cuya práctica más común se destinaba a enfrentar el sufrimiento mental *stricto sensu*. En los términos únicos de cada joven con quien trabajábamos y en el contexto específico que

compartían, el reto era introducir el sexo protegido por el preservativo como *guión* para su consideración; una propuesta derivada del saber técnico sobre prevención del sida.

Comenzábamos usando escenas de la vida cotidiana para deconstruir los estigmas asociados al sida y extendidos al preservativo. Como en todo lugar donde se abordaba la prevención, los jóvenes asociaban el condón con promiscuidad o traición. Su uso los identificaría con los “grupos de riesgo” – homosexuales y prostitutas –, con quienes no querían identificarse. Rápidamente, comprendimos que si las chicas hablasen de condón, saldrían del *guión* esperado para lo femenino al que fueron destinadas en el escenario cultural de su socialización: deberían ser o “hacerse” las ignorantes, ingenuas y/o “difíciles” cuando se trataba de sexo. Además, la preocupación por el embarazo era mucho mayor que por el sida, y en caso de usar anticonceptivo, el preservativo era abandonado. En aquella época los jóvenes homosexuales ni soñaban con discutir o plantear sus escenas para el debate en la escuela. Como hasta hoy, la prohibición y la clandestinidad del sexo y las escenas de sexo obstaculizaban la prevención.

La mayoría de las mujeres relataba su dificultad para negociar el uso del preservativo con los hombres; los jóvenes negros nos contaban escenas donde se sentían extraños con el uso de los preservativos, porque “emblanquecían el pene”; los más pobres explicaban que no tenían dinero para comprar el preservativo que distribuíamos durante el proyecto. Estábamos abordando así más que sus deseos o la denominada “explosión hormonal de la adolescencia” – la fase rebelde descrita como parte de cualquier desarrollo psicosocial y definida como universal por la sexología. La perspectiva construccionista y de los derechos humanos con que trabajábamos para interpretar y comprender el proceso en los talleres fue evidenciando, por medio de una multiplicidad de escenas, las relaciones de género y de

poder, las relaciones étnico-raciales y de clase, el sexismo y la homofobia, que estaban implicadas en la sinergia social que los exponía al riesgo de infectarse.

Al mismo tiempo, rápidamente descubrimos que la sexualidad en la vida cotidiana era raramente pensada, vivida y descrita como consistiendo en actitudes y prácticas coherentes con opiniones y conocimientos sobre el sida. Esto tiene sentido en los términos de los factores y constructos de la literatura epidemiológica y la psicología de la salud, como “grado de autoestima”, “nivel de información”, “autoeficacia para usar el preservativo”. Son abstracciones necesarias para que los investigadores analicen las respuestas a los cuestionarios pero no resultan suficientemente útiles en contextos de desigualdad. Por otro lado, una escena completa es más expresiva de la dinámica de factores psicológicos y sociales que se actualiza en la actividad sexual.

La pedagogía crítica representada por el trabajo de Paulo Freire (que valorizaba el escenario sociopolítico y pensaba la desigualdad) fue incorporada luego como contribución a las *escenas programáticas*. En la dimensión pedagógica del trabajo de prevención que utiliza la metodología de las escenas, se sustituye la tradicional exposición sobre la transmisión del virus y el “sermón” acerca del uso del preservativo por la interacción en base a las palabras usadas por los jóvenes para describir la sexualidad, que *codificábamos* (materializábamos en diálogos o textos) en escenas – reales o imaginadas, descritas en redacciones, inventadas sobre la base de la imaginación activa. Juntos las *decodificábamos* a nivel de la trayectoria personal, la interacción viva en la escena, o como expresión del escenario sociocultural. La decodificación, definida por Freire (1978), es un proceso de análisis crítico de la situación concreta que busca la concientización. En el caso de la prevención, *decodificábamos* escenas de la vida cotidiana que sintetizarían la interacción social focalizada – escenas de exposición al VIH – y valorizábamos los *inéditos viables*, o sea, todo lo que creaban para reinventar la dinámica de la vida cotidiana.

La noción de *concientización*, propuesta por Freire, busca la comprensión profunda de la realidad social decodificada que conforma la vida, y la capacidad para transformarla. Análogamente, y resaltando la dimensión psicosocial, lo que buscábamos con la metodología de las escenas era la ampliación de la conciencia, en los dos sentidos de la palabra. Por un lado, se estimula la auto-observación del *sujeto en escena* y, por el otro, con la contribución del profesional de la prevención, se produce el análisis del escenario sociocultural comprendido en la escena decodificada, que implica conocimiento y comprensión, que juzga y hace juicios normativos.²¹ La conciencia buscada es algo más que el resultado psicológico resultante de la auto-observación del deseo, los afectos, las prácticas y episodios de la vida cotidiana de las personas, pues tiene el sentido de comprender para, eventualmente cambiar actitudes o conductas considerando esos proyectos y valores personales. En el diálogo, los participantes se definen como sujetos de derecho a la prevención y al Cuidado, o sea, actores en la *emancipación psicosocial* de su vulnerabilidad al sida, especialmente en los casos de violación o negligencia de derechos.

Dicho de otro modo, escenas vivas recolectadas por los participantes, codificadas al ser transformadas en narrativas compartidas, sintetizan la experiencia viva, traen el ritmo y el movimiento de la vida real de cada persona hacia el centro del debate, permiten al técnico abordar *la persona en el contexto y el contexto en la persona*. La comprensión conjunta *de cada escena* permite colaborar con cada persona para que se localice en su *escenario sociocultural* y también *programático* (de los aparatos sociales y las políticas públicas). En el proceso de ampliación de la conciencia y movilización colectiva, la metodología de las escenas contribuye a iluminar los caminos para la realización de las elecciones cotidianas a nivel personal y colectivo, así como

²¹ En inglés hay dos palabras para esos dos sentidos de conciencia: *consciousness* y *conscience*.

identificar recursos sociales y personales que puedan apoyar cada decisión. Permite, también, identificar responsabilidades en caso de la violación del derecho a esos recursos. Entonces, los escenarios culturales y las decisiones personales son interpretados a la luz de una hermenéutica diatópica, como propuesta por Boaventura de Sousa Santos, y en términos de la violación o protección de derechos.

La metodología de las escenas en el marco de la vulnerabilidad y los derechos humanos

La concepción sincrónica y dinámica de la vida cotidiana diferencia la perspectiva construccionista de los enfoques psicosociales más comunes en el campo de la salud, como aquellos basados en un uso descontextualizado del concepto epidemiológico de riesgo, que busca asociar “prácticas” (independientes de sus escenas y sentidos) a “mayores riesgos de enfermarse”. La metodología de las escenas, producida desde el campo construccionista, ha sido uno de los enfoques más útiles como contrapartida tecnológica para los análisis del proceso salud-enfermedad en el marco de la vulnerabilidad, marco que amplió la epidemiología del riesgo e introdujo más radicalmente la importancia de la dimensión programática y estructural.

Sabemos, sobre la base del análisis de la vulnerabilidad, que los obstáculos para el cuidado y autocuidado de la salud son más frecuentes en los contextos de mayor violencia simbólica y estructural que resultan en desigualdad. El mayor desafío de los procesos de trabajo en esta perspectiva ha sido reconocer el límite de las acciones en pequeños grupos o en encuentros cara a cara para, entonces, innovar a nivel de la producción cultural y las acciones estructurales y programáticas; ya que, para mitigar la “sinergia de plagas” (Parker y Camargo, 2000), dependemos de una sinergia de intervenciones.

En el desarrollo del marco de la vulnerabilidad en Brasil, en consecuencia, comprendimos la necesidad de significar la dimensión individual – inseparablemente de la programática y la social – como la del nivel del ciudadano, concibiendo al individuo como sujeto de derechos. Las reflexiones en el marco de la vulnerabilidad han señalado, por ejemplo, que la información para la prevención debe considerar el derecho a la información completa y multidisciplinar, aspecto en el que las ciencias sociales tienen un papel importante. Si conocemos el impacto de la desigualdad en las relaciones de género y raciales, así como el de la pobreza en el aumento de la vulnerabilidad social a la enfermedad, esa información debe estar disponible para las personas que buscan atención a su salud, o a quienes abordamos en los proyectos de prevención. Las informaciones del tipo “los más pobres, menos escolarizados y los negros tienen menos acceso al análisis del VIH”; “los menos escolarizados usan menos el preservativo y saben menos sobre las formas de transmisión del VIH”; “la estigmatización y la discriminación de homosexuales, travestis y usuarios de drogas pueden afectar su Cuidado”, son importantes para planear la prevención, o para que personas y grupos reivindiquen igualdad de acceso.

La metodología que trabaja con escenas de la vida cotidiana nos permite considerar las tres dimensiones, dinámicamente comprendidas, de la vulnerabilidad a la enfermedad. Todas las dimensiones que atraviesan la vida cotidiana están impregnadas de sentidos construidos históricamente, sentidos que se actualizan en contextos intersubjetivos, escenas y escenarios locales. Algunas preguntas han ayudado a la comprensión de las dimensiones individual, social y programática de la vulnerabilidad a la enfermedad en el proceso de decodificación.²²

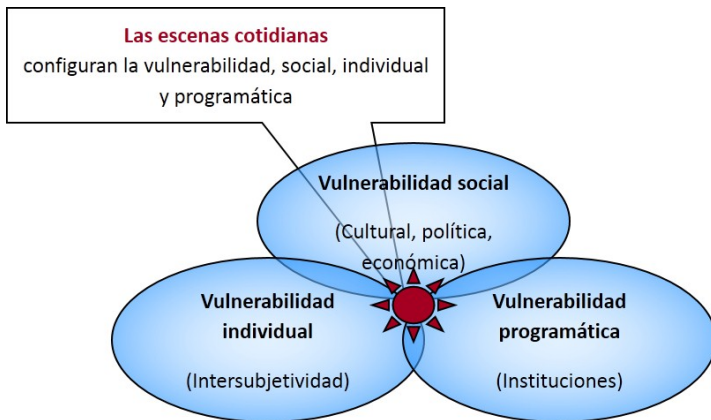
²² Tablas e imágenes en el capítulo de Ayres, Paiva y França Jr., en este volumen, completan esa discusión.

1. **Vulnerabilidad individual.** ¿Qué discursos sobre el cuerpo están presentes en cada escena? Por ejemplo, ¿cuál es el sentido atribuido a la lipodistrofia – “feo”, “enfermo de sida”? Y los deseos, ¿pueden ser contradictorios? ¿Cómo se expresa el poder en la interacción entre las personas presentes en la escena? ¿Cómo éstas encarnan su sexo, su raza/color, su edad e historia personal? ¿Cómo interpretar diálogos y gestos en acción, o qué expresan del momento emocional? ¿Cuál es el nivel de información de las personas en escena? El nivel individual es también la dimensión del sujeto de derechos y, por lo tanto, está comprendida en la vulnerabilidad social y programática. Las personas tienen derecho a información adecuada a su nivel de escolaridad así como información sobre su derecho a la prevención y medicación.
2. **Vulnerabilidad social.** ¿Cuáles son las concepciones de ciudadanía que circulan en aquel escenario social? ¿Hay garantía de trabajo y vivienda dignos? ¿Derecho a la circulación que facilita el acceso a los servicios de salud? El sentido de “matrimonio”, ¿incluye a personas del mismo sexo? ¿Los negros y las mujeres tienen iguales derechos que los blancos y los varones, pero sufren más abuso y violencia, sin tener a quien recurrir? ¿Se les garantiza la libertad de expresión y organización? ¿Los medios de comunicación divulgan sus demandas? ¿Hay estigma y discriminación? ¿Existen mecanismos institucionales para protestar y pedir protección?
3. **Vulnerabilidad programática.** ¿Los usuarios de drogas o las trabajadoras sexuales tienen el mismo acceso a la salud integral de calidad? ¿Consiguen conversar y aclarar dudas? ¿Se les respeta su religiosidad? El habitante de zonas rurales, ¿tiene acceso a los medicamentos que necesita, la consejería y el análisis? ¿Se respeta el deseo de tener hijos de la persona con VIH? ¿Su seguridad alimenticia está garantizada? ¿Las mujeres y los jóvenes tienen acceso al preservativo? ¿Un muchacho

homosexual que fue expulsado de su casa tendrá donde vivir, ¿fue abordado acerca de la prevención específica para su orientación sexual? ¿El gobierno municipal reconoce el sida como un problema de salud?

Todas las dimensiones de la vulnerabilidad pueden analizarse en una escena, como veremos en los ejemplos y sintetizamos en la figura abajo. Al colocar la escena en el centro y foco del trabajo, al decodificarla, puede observarse también la violación y negligencia de derechos que aumentan la vulnerabilidad a enfermarse, así como comprender los sentidos que las personas atribuyen a diversas dimensiones de su vida cotidiana.

Figura 1. La intersubjetividad en escena nos permite analizar las tres dimensiones de la vulnerabilidad



Pautas de sesiones interactivas con la metodología de las escenas

Entonces, ¿cómo producir una escena? Como la del episodio que abre este texto, la narrativa sobre una escena debe construirse por la persona que formó parte de ella, o que, de algún modo, es capaz de colocarse en el lugar de un personaje de una escena probable. Puede producirse en un encuentro educativo o clínico – de un paciente con un nutricionista, ginecólogo, infectólogo, asistente social, enfermeros o de cualquier otra especialidad – e incluso ser fruto de conversaciones individuales en una consejería.

La producción de la escena se inicia por el coordinador que estimula la *imaginación activa* de los participantes con preguntas que garanticen la construcción de una narrativa dramática recuperando la espontaneidad de lo vivido en un ejercicio “mental” e “interno”. El coordinador incita la actividad imaginativa buscando la descripción detallista del espacio de la escena, la especificación del horario, tiempo y ritmo de la acción, la descripción sobre cómo son y quiénes son los personajes. Entonces, se estimula la descripción del movimiento – de lo que cada *personaje/actor* presente en la escena hace, dice o siente – y la investigación sobre los *sentidos de la acción*. Es muy útil explorar cómo cada personaje daría significado a los otros participantes en la escena. Se busca la evocación o la imaginación activa con riqueza de detalles acerca de prácticas e interacciones intersubjetivas en la perspectiva del *sujeto en escena* y, hasta donde sea posible, también de los otros significativos en aquella dinámica.

El momento siguiente es el de *compartir la narrativa*, el de su codificación para posterior decodificación. Lo ideal es pedir al autor que dé un título a la escena movilizadora, a partir de lo cual se establece una conversación procurando no perder su dinámica dramática más próxima a la experiencia. El hecho de compartir los “títulos de escena” en grupo articula el teatro de la vida vivida por todos: “yo

le di lo que él quería”; “fue una noche peligrosa”; “percibí que ella es única”; “yo no podía resistirme...” Organizar la memoria o la imaginación sobre futuros eventos, a través de una *escena*, resumida en un título, produce una “llamada” que evoca la sinergia de elementos de la experiencia.

Así, el profesional-coordinador explora y amplía los detalles de la *narrativa* compartida. Destacamos que la escena es única y nunca será la misma después de la descripción; decodificarla, aumentará la probabilidad de modificarla.

En el caso de una actividad en grupo, la escena es escogida por el grupo sobre la base del título y con acuerdo del autor. Se invita también a el(los) participante(s) a preguntar y explorar otras dimensiones, tales como los deseos y sentimientos en acción y los antecedentes de la escena. Como leemos en la escena que abre este texto, la descripción gana profundidad cuando se comprende a los personajes en acción, colocándose en su lugar, inclusive aquellos presentes-sin-estar-presentes (hijos, compañeros de celda, “el ex”, los amigos). *Los valores y discursos* en conflicto son experiencias cotidianas y deben ser acogidos.

Entonces, la decodificación se amplía hasta *el escenario social y programático*: el grado de acceso a los insumos para el sexo protegido (preservativos, anticonceptivos), a servicios de educación/orientación y salud, o cualquier otro factor importante en aquel escenario cultural, escenario material e interacción intersubjetiva. Esa decodificación del escenario programático permite incluso definir a quién responsabilizar por la violación de derechos, o entender por qué la acción en defensa de derechos no se realiza.

En lo que sigue, presentamos dos pautas de sesiones interactivas sobre la base de la metodología de las escenas desarrolladas en diversos contextos en las últimas décadas. Esas pautas-base han sido utilizadas con grupos de diferentes tamaños, más o menos homogéneos – en sesiones de consejería para la adherencia, con estudiantes de la misma clase, con jóvenes de diversos niveles de escolaridad, en

talleres con fieles de la misma religión o interreligiosos, con líderes comunitarios, funcionarios públicos de educación, de salud, operadores de derecho, funcionarios.

La comprensión de cantidades, probabilidades, calidad y posibilidades

Esta es una pauta interesante para discutir la vulnerabilidad de un determinado grupo a un problema de salud y el escenario sociocultural que lo construye. Líderes comunitarios y profesionales de varias áreas consiguen, a lo largo del trabajo, comprender cómo los datos cuantitativos expresan esquemáticamente la vida cotidiana, y logran utilizarlos para sensibilizar y movilizar a la comunidad, líderes y funcionarios en acciones de prevención.

Aunque es posible trabajar con informaciones disponibles en bases de datos y artículos científicos, lo ideal es utilizar un estudio preliminar hecho con aquel segmento o comunidad. Aun personas con poca escolaridad comprenden lo que representan los datos así presentados. En el caso de estudios preliminares, se puede trabajar a partir de escenas escogidas de redacciones realizadas por alumnos en una clase de lengua, usar respuestas a cuestionarios o a entrevistas en profundidad (como en el caso del estudio sobre camioneros), motivadas a partir de recortes de diarios o películas, o episodios que fueron producto de observación etnográfica de la vida cotidiana. Para la actividad en grupo, éstas acostumbran ser narradas o hasta representadas, con todos los cuidados éticos correspondientes.

Después de un acuerdo ético de funcionamiento, comenzamos afirmando que toda persona es siempre un “especialista en su vida cotidiana, nadie conoce mejor su escenario social”. Pedimos que reaccionen a los datos que presentamos, por ejemplo, los datos de la Tabla 1. La tabla

presenta los resultados de dos investigaciones, realizadas en 1998 y 2005, sobre el uso de preservativo en la primera relación sexual, en población urbana brasilera.

Resaltamos que los elementos centrales del programa del Ministerio de Salud del Brasil, desde la mitad de los años 1990, son el **aumento del uso del preservativo, el examen voluntario del VIH acompañado de consejería, complementado por el acceso al tratamiento gratuito para los que tienen serología positiva para el VIH**. La tabla permite observar el resultado de este esfuerzo. Preguntamos: ¿qué muestra la tabla 1 sobre el resultado de ese esfuerzo en el período de siete años?

Tabla 1: Diferencias en la proporción del uso de preservativo en la primera relación sexual entre jóvenes de 16 a 19 años, según el tipo de relación con la pareja en 1998 y 2005.

Perfil del entrevistado		Pareja estable		Pareja eventual		Totales		Análisis** #
		1998	2005	1998	2005	1998	2005	
Sexo	Hombre	50,0	73,8	44,2	65,0	45,0	68,3	0,000
	Mujer	48,0	64,5	58,5	36,4	51,1	62,5	0,048
Raza/color (autodefinida)	Blancos	45,2	72,4	56,2	72,7	51,2	72,3	0,000
	Morenos / Negros	53,8	64,0	27,9	53,4	39,8	59,5	0,001
Religión	Católica	52,2	71,7	47,0	72,4	49,3	71,6	0,000
	Protestante Tradicional	60,0	69,2	25,0	66,7	40,0	63,3	0,178
	Pentecostal	57,9	52,2	50,0	41,2	55,2	47,5	0,529
	Ninguna	12,5	57,7	50,0	50,0	40,3	52,9	0,18

Escolaridad (número de series)	< que 8 series	43,9	59,8	31,4	50,0	36,6	56,6	0,001
	8 series y Univ.	53,7	72,7	62,0	69,3	58,5	71,1	0,01
Ingreso familiar mensual (en salarios-mínimos)	Hasta 1	12,5	59,1	40,0	53,3	23,1	56,8	0,037
	de 1 a 3	45,0	64,5	29,6	45,9	35,4	59,2	0,005
	de 3 a 5	32,1	77,5	7,7	50,0	20,4	64,0	0,000
	de 5 a 10	82,4	76,2	46,2	92,3	66,7	83,3	0,089
	+ de 10	54,5	76,9	57,9	83,3	56,7	78,1	0,041
Edad a la 1ª relación sexual (en años)	Hasta 13	62,5	40,0	51,9	17,6	54,4	26,6	0,001
	14 a 15	27,1	69,6	51,1	83,3	43,1	75,5	0,000
	16 o +	59,7	74,8	29,4	67,7	49,0	73,1	0,000

Fuente: Paiva y Grupo de Estudos en População, Sexualidade y Sida (2008).

** Prueba chi-cuadrado de Pearson.

Los participantes siempre logran identificar las diferencias entre las respuestas de los hombres y mujeres, entre los diferentes niveles de escolaridad e ingresos familiares, entre distintas religiones y entre las respuestas obtenidas en 1998 y 2005. Explicamos lo que sintetiza el test estadístico que indica diferencias significativas en todos los casos, menos para los que no declararon religión católica. Enseñada, preguntamos: *¿cómo explican ustedes esas diferencias?*

Sin la interferencia del/de la coordinador/a, el grupo suele traer su experiencia y sentido común. Debaten los peligros del sexo casual, porque las mujeres son menos propensas a pedir preservativo. Consiguen reflexionar sobre la falta de equidad en el acceso a la información y al preservativo entre no blancos, reconocen los resultados de las campañas sobre el uso del preservativo y llegan a señalar los

desafíos que los programas de sida todavía deben enfrentar – los jóvenes que comienzan la vida sexual antes de los 13 años.

Después del debate espontáneo, los participantes incorporan la contribución activa del/de la coordinador/a que introduce preguntas adicionales, tales como: *¿Qué segmento tiene más probabilidad de que esté descuidado su derecho a la prevención? ¿Cuál es la responsabilidad del Estado ante los jóvenes que se inician muy precozmente o que son cristianos, en la tradición evangélica o pentecostal? ¿Cómo trabajar con la religiosidad de evangélicos que usan menos preservativos en 2005 de los que usaban en 1998?*

Los participantes se suelen impresionar con el alto índice de jóvenes que tienen sexo protegido y consideran que la sexualidad de los jóvenes puede ser menos problemática de lo que generalmente se cree. Reconocen que al final de cuentas, “las hormonas y deseos” de jóvenes y hombres se acomodan al uso de preservativo; o que el sexo no es una fuerza incontrolable de la naturaleza, sino que puede ser transformado por acciones de prevención, que disminuirán programáticamente su vulnerabilidad social e individual. Observan que la escolaridad es un factor de protección, y discutimos que el número de años que un joven permanece en la escuela puede ser un indicador de sus condiciones de vida, del status socioeconómico de la familia y también de sus valores.

Para ampliar la discusión, presentamos un segundo conjunto de datos más focalizados en un segmento en el cual se va a intervenir. La Tabla 2, por ejemplo, muestra un estudio preliminar entre líderes religiosos, que fue utilizado en un taller interreligioso (Paiva, Garcia, Santos, Terto y Munoz-Laboy, 2010). Los datos de la tabla fueron recolectados por jóvenes agentes de cada comunidad religiosa, especialmente capacitados para tal fin, respetando los principios de ética en investigación según el marco de los derechos humanos – los principios de secreto, adhesión voluntaria, confidencialidad sobre la identidad de los

entrevistados, compromiso con la realización de un taller para discutir los resultados. En la perspectiva del proyecto de prevención que organizó esa investigación formativa, los entrevistados deberían ser “jóvenes típicos, jóvenes-ejemplo de los frecuentadores de sus iglesias y terreiros²³”. Por consiguiente, la tabla no presenta una muestra representativa en términos epidemiológicos.

Tabla 2: Edad y parejas en la primera relación sexual entre jóvenes que participan en las actividades de su iglesia o terreiro.

		Católicos		Evangélicos		Umbanda/ Candomblé		Total
		Mujer	Hom- bre	Mujer	Hom- bre	Mujer	Hom- bre	
¿Tiene vida sexual?	No	12	15	21	16	11	1	76
	Sí	22	16	6	8	25	22	99
Si sí, ¿quién fue la pareja de la 1ª vez?	Cón- yuge	1	0	1	2	1	0	5
	Novio/ a	20	10	5	4	16	7	52
	Amigo	1	6	0	1	6	13	27
	Otro	0	1	0	1	2	3	7
¿Cuántos años tenía usted?	< de 13	1	0	1	0	5	1	8
	14-15 años	9	9	1	1	18	14	52
	> de 16	11	7	3	5	6	3	35

Fuente: Paiva, Garcia, Santos, Terto y Munoz-Laboy (2010).

²³ Nota de Traducción: Templos de religiones afrobrasileras

En el taller en que presentamos esos datos a los jóvenes religiosos que los recolectaron y, después a los adultos de sus iglesias y terreiros, todos se sorprendieron. La diferencia entre hombres y mujeres, y entre las diferentes religiones fue menor de lo que se esperaba; así como la proporción de los que ya habían tenido sexo, y la edad promedio de la primera relación sexual no era diferente de la media nacional. Llamó la atención que entre evangélicos, quienes son más rigurosos en cuanto al inicio de la vida sexual antes del matrimonio, la primera relación haya sido con novios/as y no con el esposo o la esposa.

La propuesta de esta pauta de trabajo es superar la condición social abstraída en categorías o estereotipos comunes en el trabajo de prevención e ilustrar, con ejemplos cotidianos, el panorama sociocultural que esos datos expresan. Dicho de otro modo, partir de los factores que permiten estudiar grandes muestras para la comprensión de la realidad dinámica de la vida de las personas pertenecientes a los grupos que se quiere abordar.

Entonces, se pide a los participantes que imaginen cómo sería una escena sexual de una de las personas entrevistadas de cada uno de los estudios presentados, “realista, verosímil, para describirla tal como las de una novela de televisión”. En esa escena, el trabajo de prevención pretende “introducir” el autocuidado o el condón. Se espera cerca de cinco minutos para que el grupo ofrezca espontáneamente algunas escenas imaginadas para la discusión.

Generalmente se imagina la escena de jóvenes que viven en un contexto de pobreza y no usaron preservativo en la primera relación sexual. Quien “personifica” la estadística es, con mayor frecuencia, un/a joven negro/a que abandonó la escuela y vive en un barrio marginal, como en la escena recolectada en un encuentro público en 2003 con aproximadamente 300 participantes de todas las edades y niveles de escolaridad.

Tuvo su primera relación sexual en una callejuela, muy tarde en la noche. Ella vive en un único cuarto compartido con otras personas, no tiene expectativas para el futuro, ni acceso a información sobre cómo usar píldoras o preservativos, y está embarazada.

Raramente las personas tienen raza y preguntamos: ¿es blanca? Los hombres comentaron la escena con frases como “la chica decidió quedarse embarazada”, mientras que otros presentes resaltaron su “ignorancia” o “ingenuidad”, que “la familia no cuidó de ella”. La mayoría, más atenta al contexto, sugería que “los padres de ella trabajaban mucho”, “no tenían dinero”, “vivían cansados y no podían prestarle mucha atención”.

La reflexión crítica sobre una escena viva como esa, imaginada sobre la base del saber práctico y cotidiano de los presentes, sigue con la ayuda del coordinador hasta la identificación de la violación de derechos, la ausencia de iniciativas de la sociedad civil y poderes públicos, la falta de programas de prevención o centros de apoyo, de acceso a análisis, tratamiento o educación que respete la diversidad de credos y valores coexistiendo en una misma comunidad o grupo. Identifica cómo se construye la vulnerabilidad social y programática a la enfermedad, o a la violencia simbólica y estructural compartida por un mismo grupo de personas.

Movilizar una escena personal

Esta pauta produjo la escena que inicia este capítulo (“El día que él volvió a casa”) que depende de situaciones de gran confianza – en grupos menores, de capacitación profesional o en sesiones individuales. Después del calentamiento

necesario,²⁴ se pide a los participantes que mantengan los ojos cerrados o que miren al suelo “para garantizar la privacidad y estar cómodos para evocar o imaginar una escena da su vida”. Seguimos la pauta del Cuadro 5, con los participantes sentados o de pie. (Lector, ayudaría a su comprensión que hiciese el ejercicio de la pauta más abajo).

No es necesario hacer todos los detalles del ejercicio. Se puede explorar solamente los primeros “cambios de cuerpo y personaje” y tornarlo más corto. El formato depende del tiempo disponible, de los valores compartidos (o en conflicto), del espacio; ciertamente, depende de la confianza establecida con el facilitador. Es raro que alguien deje de participar, no quiera o no consiga hacerlo, y esa situación debe ser respetada. Siempre es posible que alguien permanezca con los ojos bajos, sentado en un rincón, y no hay problema en ello, siempre que no perturbe la actividad. Hay personas que no tienen vida sexual y, por lo tanto, se debe resaltar que ese no es un problema, ni anormalidad. Durante el ejercicio se sugiere que aquellos sin experiencia sexual o que no quieren pensar en una escena sexual personal, hagan el ejercicio partiendo de una escena de novela o de película, se identifiquen con un personaje y sigan imaginando. Como sea, se debe estar cómodo con esos escenarios y escenas para trabajar en prevención.

Cuadro 5. Decodificando un encuentro sexual (pauta básica)

Después del calentamiento que estimule la comodidad y la espontaneidad, con los ojos cerrados.

²⁴ Dos ejemplos: (a) *calentamiento en la silla*: de pie, sacudir el cuerpo, estirarlo, hacer HA HA HA, pasar una pelota de papel para los colegas de los lados, cambiarse de lado, centralizar el cuerpo, cerrar los ojos, y respirar a fondo tres veces...; (b) *calentamiento que usa la sala de aula, con sillas móviles o espacios al aire libre*: andar saludando a los presentes, caminar más rápido, más lentamente, permitirles que se rían, relajarse, después, pedirles elegir un lugar confortable, todos de pie o sentados.

Este es un ejercicio “mental e interno”, no lo compartiremos en el grupo, a no ser que usted quiera. Evoque una escena sexual que usted vivió... puede ser la primera en su vida, la última, o imagine una potencial y deseada [.....] [tiempo entre las preguntas]

1. ¿Evocó? ¿Dónde está usted? [...] ¿Qué día de la semana y qué hora es? [...]¿Con quién está usted? [...] ¿Haciendo qué? [.....]

EXPLORAR. ¿Cómo definiría usted a su pareja? ¿Como “alguien con quien se ve”, un/a novio/a, amante, marido/esposa, el amor de su vida, alguien para el momento? [.....] ¿Le está gustando? [...] ¿Para qué lo están haciendo? [...] ¿Están hablando? [...] ¿Qué hablan? [.....]

Ahora “deje su cuerpo” como si volase, hacia el techo, hacia el cielo, hacia lo alto del árbol, hacia donde quiera que usted pueda ver la escena fuera de ella. ¿Qué ve que está pasando? ¿Cuál es el ritmo, el tiempo, los colores que usted ve? ¿Existe cualquier otro personaje ahí [...]vecinos, los niños en la puerta al lado [...]?

EXPLORAR DESDE OTRAS PERSPECTIVAS. Retorne a la escena, esta vez hacia el cuerpo de su pareja, sea su pareja por un momento... Ahora, en la piel de él/ella, ¿cuál es el significado de este encuentro, cuáles son los sentimientos de él/ella? [.....]

Vuelva hacia el techo... y hacia su cuerpo y hacia usted mismo/a, su personaje inicial. ¿A Usted le gustaría que su pareja fuese otra persona? ¿Quién? O, ¿diferente? [...]

1. Ahora, cambie la edad de su pareja, más edad o más joven (...) ¿Cómo se sentiría usted? ¿La escena sería la misma?

2. Ahora, imagine que usted es mucho más pobre de lo que usted es / mucho más rico... [...] ¿Esa escena sería en el mismo lugar, de la misma manera, sería posible con esa persona?
3. Ahora, cambie la raza de su pareja. ¿Sería posible que ustedes estuviesen en la misma escena, usted estaría en el mismo escenario? [...]
4. Ahora, cambie el sexo de su pareja, haga de él una mujer o de ella un hombre [...] ¿Qué sucede?
5. **OTRAS PREGUNTAS POSIBLES:**

¿Será que personas que usted no invitaría, como el pastor, el médico, la profesora, su mamá, su “ex”, su futuro compañero estaban virtualmente presentes en la escena?

¿Había preservativo en la escena? ¿Era necesario? Imagine que su pareja le cuenta que tiene el VIH.

FINALIZACIÓN DEL EJERCICIO: pedir a los participantes que abran los ojos y coloquen al personaje que vivieron en la escena enfrente suyo (sentado es mejor).

☐Hagan lo que quieran, hablen lo que quieran! [.....] Guarden sus observaciones, acogiendo en la memoria lo que aprendieron con el ejercicio. [.....] Estando todavía delante del personaje de la escena, ahora usted es un profesional de la prevención, ☐actúe como tal!

Finalizar y, antes de iniciar el debate, comentar que esa finalización del ejercicio es “cuidado” necesario; que el ejercicio asume que cualquier persona es sujeto de su vida cotidiana y, en consecuencia, capaz de enfrentar lo que aprende sobre ella. ¿Será que el profesional siempre tiene la respuesta?

Compartir públicamente la escena personal imaginada no es el objetivo, cuando ese ejercicio es realizado en grupo y el tema es la sexualidad. Siempre hay personas que se sienten cómodas con el ejercicio y lo manifiestan, relatando trechos de la escena y experiencias. En algunos espacios es más probable o deseable que las escenas sean compartidas para el debate: en encuentros clínicos, en contextos de consejería para el análisis del VIH,²⁵ en trabajos con pequeños grupos, en espacios terapéuticos, o cuando el tema es menos íntimo (adherencia a la medicación, por ejemplo). En grupo, el cuidado de la privacidad aumenta cuando, primero, se crean oportunidades para un compartir más íntimo con “una persona de su elección en el grupo”.

Con este ejercicio, las personas notan cómo, cuando se cambia la condición social del personaje, el escenario se transforma casi automáticamente, “como si la mente trabajase sola”, en las palabras de un participante. **No existe escena sin escenario cultural y escenario material; las interacciones sociales están comprendidas en el contexto** – más pobre, más rico, heterosexual, homoerótico. Dicho de otra manera, no existen comportamiento, condición e interacción social aislados, independientes del escenario que los encuadra. Cuando proponemos el cambio de papel con la pareja, buscamos mayor comprensión sobre la dinámica específica de aquella interacción, de aquel contexto intersubjetivo singular, dislocado para y por la visión del otro. Se alienta la reflexión densa sobre las experiencias sexuales personales para ahondar la comprensión de lo que es la singularidad que define cada escena, dependiente del momento emocional y de contextos intersubjetivos específicos. Al cambiar la raza y el sexo de las personas en escena, el deseo puede desaparecer o emerger espontáneamente.

²⁵ Este tipo de trabajo es fundamental frente a los resultados negativos, que son una ventana de oportunidad que no debe desperdiciarse. Cuando la persona recibe el diagnóstico positivo, no siempre es posible conversar sobre sexualidad en el primer encuentro.

La interacción, todos lo comprenden, cambia de sentido; depende de la perspectiva del actor en la escena, de su condición social o serológica.

Este ejercicio deja más claro que las categorías analíticas de la epidemiología del riesgo son abstracciones, una aproximación a la realidad representada en la forma de números y tablas. En la vida cotidiana, esas categorías tienen otro color y tonos que varían rápidamente, una dinámica que depende de **sinergias, sincronías y síntesis**. La sinergia dinámica que interesa a la prevención es absolutamente diferente de la independencia de factores necesarios para el análisis epidemiológico o estadístico, o de las categorías separadas que colocamos en una tabla. Al mismo tiempo, el escenario descrito detalladamente facilitará la comprensión conjunta sobre las escenas vividas o imaginadas por otras personas que están lejos de ser “tipos fijos” o estereotipos. Las escenas, como discutimos, dependen de la trayectoria y los recursos de cada persona, de su compañía en aquel momento, de su condición social – su género, clase, estado emocional o serológico y, especialmente, de los programas a los que tiene acceso. O sea, de la mayor o menor vulnerabilidad social, personal y programática que se expresa **en cada escena**.

Este esbozo básico puede o no focalizar la exploración del uso de preservativos en la escena, ya que el objetivo es fomentar la reflexión, estimular y compartir el efecto de decodificación y la ampliación de la conciencia, comenzando con una escena real (o plausible). Diversas escenas definidas como sexuales no son necesariamente escenas sobre una relación con penetración; puede ser la escena de un encuentro en una fiesta, o sobre una mirada, o un beso.

Un muchacho de 16 años, por ejemplo, compartió, espontáneamente, sus dificultades para enfrentar la presión del grupo para probar su virilidad; otro pensó que se emborrachaba solamente para estar menos tímido y más acorde con el *guión* masculino. Los chicos y las chicas se pueden identificar con otros participantes que tampoco saben

cómo usar un preservativo o no tienen dinero para ir hasta el puesto de salud donde es distribuido (Paiva, 1999, 2000). En el trabajo con personas seropositivas son muy productivas las escenas compartidas sobre la revelación, sobre el proceso de aprender a usar condón 100% del tiempo, sobre los artificios para reducir los riesgos de exposición para los que están cansados de usarlo.

No se define, *a priori*, cuál es el problema de cada escena. Puede ser que el participante no entienda como “problema” el hecho de que el sexo no sea protegido, y que esté correcto en muchos contextos – ambos se hicieron el análisis, están casados y son monogámicos. Las escenas sexuales no son problemáticas por definición, según los términos de quienes las viven.

Con la metodología de las escenas se pretende ampliar la comprensión sobre cómo se produce o construye subjetivamente la vulnerabilidad personal al VIH en la socialización para la masculinidad o feminidad. Las personas se sentirán menos acusadas cuando, a pesar de su intención de usarlo, no alcanza el dinero para el preservativo, o porque no toman la medicación cuando están en un ambiente de trabajo hostil. Es difícil “comportarse como corresponde”. Se puede descubrir que no tienen acceso a los recursos para protegerse (condones), a los que tienen derecho. En otras palabras, pueden reinventar la vida y enfrentar todas estas dimensiones personales de la experiencia, incluyendo sus deseos y proyectos, conscientes de las barreras estructurales, de la necesidad de movilización social.

Cuanto más ampliamente explorada la descripción de la escena, más sofisticada puede ser su decodificación y la ampliación de la conciencia. A través de ejercicios de imaginación activa y creación dramática, se refina la observación del contexto social donde acontece la sexualidad, se comprende cómo actitudes, habilidades y comportamientos son delineados “en escena”, a partir de cada contexto intersubjetivo singular; lo que es bastante productivo para renovar los repertorios para la vida cotidiana de los participantes.

Las personas consiguen reflexionar con mayor profundidad sobre los *guiones* en acción, así como sobre deseos y derechos encarnados en la vida cotidiana. La metodología de las escenas facilita la producción de innovaciones viables, invenciones personales y de grupo, y el planeamiento de la movilización social.

Trabajar con prevención y promoción de la salud, en la perspectiva constructora de los derechos humanos y de la vulnerabilidad es, por consiguiente, colocar la cotidianidad en el centro del debate. La metodología de las escenas ha apoyado la colaboración entre técnico y usuario, estimulando el diálogo, la autonomía y la participación. Como ya discutimos en otro texto (Paiva, Ayres, y França, 2004), una comunicación efectiva sobre la base de escenas cotidianas permite que el pensar informado por la normalidad técnica dialogue con la normatividad compartida históricamente en cada lugar, y estimule la mutua inspiración de profesionales y usuarios. Permite que los valores, significados y sentidos, en cada contexto sociocultural que son referencia para cada persona o grupo, encuentren espacio de expresión y debate.

La evaluación como un momento especial del proceso: escenas que cambian

Los talleres y programas en esta perspectiva se conducen en colaboración *con la* comunidad y no *en la* comunidad. Así también será su evaluación. La evaluación compartida es parte productiva del proceso de cambio de los escenarios y escenas sexuales. El profesional dedicado a la prevención, por ejemplo, no debe ser externo al proceso y no sería bueno que interpretase los resultados a distancia del grupo que los produjo o de la interacción colectiva. Realmente, no existe un momento final de la acción preventiva, ya que ella debe intervenir principalmente en el nivel cultural y

en la interacción. Además de estar más cómodos con la auto-observación y reflexión cotidiana sobre las escenas singulares y su escenario, uno de los resultados anhelados es justamente el desarrollo del proceso de decodificación, que es en sí mismo educativo y movilizador. El cambio en la vida cotidiana de cada persona demora un poco más.

Desde este punto de vista, la promoción de la salud sexual, no puede comprenderse como una intervención quirúrgica o una intervención al estilo de una prescripción médica o moral; aunque alguna noción de urgencia epidemiológica presione en este sentido. La gran mayoría de las acciones para la promoción de la salud sexual, cuando tiene impacto, modifica primero el nivel simbólico y cultural, y no las conductas individuales. Las personas afectan personas en sus redes de interacción por el “efecto viral” de las narrativas y performances cargadas de sentidos, así como los programas pueden afectar otros programas – los del sida, con certeza, ayudarán a validar los principios del SUS. Cuando se consigue promover cambios importantes, se renuevan los escenarios culturales y programáticos, más allá de modificarse actitudes y prácticas personales. En consecuencia, cada *escena* singular – aumentaría la chance de que aconteciesen escenas de sexo más seguro entre los jóvenes si las chicas cargasen condones en la cartera y pudieran acceder a ellos en la escuela. El éxito esperado jamás será resumido en un producto representado por la antítesis SI/NO, sino por la dirección del movimiento, colectivo e individual, cultural y programático.

Podemos evaluar programas de promoción de la salud y prevención analizando críticamente su proceso y relevando nuevas escenas compartidas en las sesiones devolutivas y de evaluación en grupo (Benzaken, García, Sardinha, Pedrosa y Paiva, 2007; Paiva, 1999, 2000; Paiva et al., 2010; Santos y Paiva, 2007; Tunala, 2005). Si un programa comienza por la descripción de escenas personales (reales o imaginadas) y trabaja colaborativamente con los participantes para decodificarlas, las escenas podrán relevarse de nuevo en

intervalos de tiempo – de preferencia después de un tiempo superior a cuatro meses. Entonces, se observan los cambios en las escenas (o la ausencia de ellos) – ampliados hasta su dimensión social, programática, sin perder de vista la dinámica que tienen en la trayectoria individual.

La interpretación de resultados a nivel de las prácticas individuales se organiza en un conjunto diferente del que se observa en la investigación comportamental o epidemiológica no constructorista. Los comportamientos se entienden teórica y empíricamente como fenómenos intersubjetivos, impregnados por la forma en que se organiza el cuidado de la salud o de la sexualidad en los contextos sociales y culturales locales.

La evaluación se da al observar con los participantes **la dirección de los cambios**. El foco del análisis no será, por consiguiente, la consistencia y frecuencia de los “comportamientos deseables”. Serán las interacciones intersubjetivas en las diversas experiencias y escenas, y la dinámica misma de las escenas personales, así como escenas de movilización en dirección a cambios del escenario (innovación o resistencia de la comunidad, más acceso, nuevos servicios).

El cambio es visto y esperado no solamente mediante las transformaciones individuales. Especialmente en comunidades empobrecidas o estigmatizadas, cambiar implica desafiar escenarios locales (Antunes y Garcia, en este volumen). Aunque el proceso de cambio cultural o institucional sea muy lento, este enfoque desafiará al fatalismo y la pasividad, y aumentará la fuerza de las aspiraciones de las personas, creando espacios sociales diferentes e innovadores. Un indicador del éxito esperado es el hecho de que los especialistas invitados o elegidos para conducir talleres y encuentros, así como los conocimientos que en ellos se movilizan, se hicieron progresivamente presentes en las escenas sexuales de un grupo, como se detalla en el Cuadro 6.

Cuadro 6. Cambios en las narrativas de escenas algunos meses después de participar en un taller de prevención contra el VIH

- Ana incluyó en su escena el material educacional: “Yo recuerdo aquel cartel que habla sobre colocar el preservativo con técnicas eróticas especiales... ¡y coloqué mi boca en eso!”
- “...y entonces, yo pensé en usted [el especialista] discutiendo sobre el uso del preservativo con uno y ¡paré todo! Yo presté atención a mis sentimientos como nosotros discutimos en el grupo, no a los otros en mi cabeza, ‘al grupo’ (de amigos). Pensé que prefería esperar un poco más antes de que copulemos.” (João, en la sesión de evaluación)
- María recordó a su amiga en el taller: “Yo recordé a S. diciendo que cuando su novio se emborracha, ella se levanta, apaga la luz [e inventa una manera para que él duerma antes de forzarla a tener sexo!”
- Cuatro meses después, en otra sesión de evaluación, María nos contó: “Yo comencé la conversación así: ‘¿Usted sabe, yo oí decir [menciona el programa de prevención] que hay una mujer que contrajo VIH de su marido! ¡Eso es horrible! Esos hombres salen y se acuestan con otras personas en la calle, no usan preservativo y vuelven a casa borrachos e infectan a sus esposas y madres de sus hijos... ¡Mieron! Ustedes no deberían hacer eso con sus novias (...) O entonces, todo el mundo debería hacerse el análisis antes de comenzar una nueva relación. ¿Saben que ellos acaban de inaugurar un puesto para eso? ¡Y ellos también dan preservativos

allá!... Bien, los cuatro [hermanos y el padre] se quedaron ruborizados como pimientos, y no podían mirarme a la cara... ¡Pero yo pensé que hice mi parte! También espero que mi hermano vaya a conversar con mi novio... como ellos juegan en el mismo equipo de fútbol.”

Carteles y diálogos introducidos por los programas de prevención participan de la escena. João entendió que ser sexualmente activo a los 16 años no es un hecho “natural” y que podría ser una elección. María comprendió que la violencia no es parte necesaria del *guión*. El grupo discutió sobre sus diferentes valores y se habló sobre grupos de apoyo para el abuso de alcohol en la iglesia de la comunidad, y que en el sistema de salud debería existir...

Es posible acompañar cambios en el ritmo de la escena, en las nuevas articulaciones del deseo. Algunos meses después, se puede recolectar escenas en las cuales los coordinadores del trabajo desaparecen pero los participantes incorporan el papel del especialista, hablando con otras chicas/mujeres en su vecindad sobre el uso de preservativo o indicando dónde denunciar la violencia, transformándose en personajes presentes en escenas de otros.

Se puede registrar el impacto de intervenciones programáticas o aun estructurales en las escenas de algunas personas, y de otras no. Por ejemplo, observar el impacto de una campaña en la televisión para hacerse el análisis del VIH, la instalación de una ONG que distribuye condones en un barrio marginal, la articulación del centro de atención primaria de la salud con la escuela de la región. Se puede haber pretendido ampliar el acceso a los preservativos en la ONG localizada en la comunidad, pero las escenas de los residentes nos indican que el lugar permanece abierto durante muy poco tiempo, y que ellos todavía no creen que

el preservativo pueda protegerlos del sida. ¡Nunca usaron uno! El cambio de escenarios sexuales puede ser el foco de la sesión de evaluación, como ya relatamos en diversos proyectos con jóvenes (Belenzani, Blesa, y Paiva, 2008; Paiva, 1999, 2000; Paiva et al., 2010; Santos, 2004).

Palabras finales: ¿quién es el especialista?

En este marco, una sesión de discusión de resultados es obligatoria. El resultado de un proyecto que observa un aumento de 10-20% en el uso de preservativos, por ejemplo, seis meses después de talleres de sexo seguro, puede ser considerado un resultado razonable desde el punto de vista de quien realiza “intervenciones comportamentales”. No obstante, no será suficiente para el grupo o comunidad comprometida en un proceso conducido dentro de esta propuesta pensada como emancipadora y en el marco de los derechos humanos.

En otras palabras, en esta perspectiva, los resultados del programa no son problema de los especialistas que vienen de afuera y que algún día volverán después del análisis, con la solución publicada en algún informe para el funcionario o en la literatura académica, que tal vez sea leída. Hemos observado que cuando la evaluación llega a sus participantes, la mayoría de ellos comenzará a analizar inmediatamente por qué algunos encuentros sexuales no incluyeron el uso del preservativo.

Como vimos, las personas son valorizadas en este enfoque como especialistas en sus propias vidas y en los contextos sociales locales, ¡porque de hecho, lo son! Ellas no dejan de vivir, de educar a sus hijos o de cambiar sus vidas, porque todavía estamos lejos de un consenso sobre cuál es el camino más directo y verdadero para ser feliz, o sobre cuáles son los valores más adecuados para vivir la vida como portador de algún problema de salud o en dirección

a una sexualidad definida por alguien como más sana. O todavía no desisten, porque estamos lejos de un consenso en la comunidad científica sobre cómo funcionan los mecanismos para el cambio social, cultural y comportamental, de tal manera que todos puedan aprender con los especialistas, de una vez por todas. Todas las personas pueden inventar cómo alcanzar su realización personal soñada, todos los días. También deben reinventar modelos de prevención y producir tecnologías para reaccionar a las amenazas a la salud, como la epidemia del sida.

El mejor ejemplo fue la innovación en el uso de los preservativos, que hasta la emergencia del sida era un dispositivo contraceptivo. Fue el activismo de la comunidad homosexual, cuya práctica sexual no precisaría del cuidado ante la concepción, que resignificó al condón. Como escribió Altman (1993), las personas pueden incorporar datos de investigación, inclusive de la epidemiología, enriqueciendo interpretaciones que no están disponibles directamente para la “ciencia”. Pericia y ciencia no son siempre sinónimas.

En este enfoque, la validación del conocimiento acumulado en los proyectos de promoción de la salud dependerá del compartir y reflexionar críticamente sobre los resultados *con* los participantes de los programas, y de recolonarlos *en sus propios términos*. La orientación de un programa, especialmente cuando involucra salud y sexualidad, no es solamente una cuestión de habilidad técnica, sino el resultado de debates públicos sobre prioridades, valores y derechos, discusión sobre “jerarquías” y normas locales. Los significados de la sexualidad, de las definiciones colectivas de calidad de vida y de los caminos para ser feliz, tal como las personas y comunidades las definen, deberían ser los criterios finales de éxito. Todo esto puede ser, después, calificado, categorizado y cuantificado (Buchalla y Paiva, 2002).

Finalmente, las iniciativas y el diseño de esos encuentros cara a cara descritos en este capítulo han sido posibles en Brasil, en función de la cultura e historia brasileras, porque se garantizó el apoyo social para programas de edu-

cación sobre sexualidad bastante abiertos y francos como parte de la currícula escolar. Eso puede cambiar. Como nos enseñó Paulo Freire, los experimentos no pueden ser trasplantados, sino que deben ser reinventados siempre.

Agradecimientos

Agradezco a José Ricardo Ayres y a Ivan França Jr. por el debate y el constante compañerismo en cotidianas aventuras onírico-conceptuales.

Referencias bibliográficas

- Aggleton, P., y Parker, R. (Eds.). (2010). *A handbook on sexuality, sexual health and sexual rights*. London: Routledge.
- Aldana, A. (1992). Mulher, sexualidade e sexo seguro. En V. Paiva (Org.), *Em tempos de AIDS* (pp. 158-165). São Paulo: Summus.
- Altman, D. (1993). Expertise, legitimacy and the centrality of community. En P. Aggleton, P. Davis, y G. Hart, *AIDS: facing the second decade* (pp. 1-12). London: Falmer Press.
- Antunes, M.C.; Garcia, M. (2012) Vulnerabilidade ao HIV e prevenção do HIV/AIDS em espaços de sociabilidade de homens que fazem sexo com homens e travestis. En V. Paiva, J.R. Ayres y Buchalla, C. (Orgs.), *Da doença à cidadania* (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 1). Curitiba: Juruá.
- Bellenzani, R.; Blessa, C. R. B., y Paiva, V. (2008). Scripts em cena: HIV e mercado sexual no contexto turístico juventude. *Psicologia em Estudo*, 13, 653-662.

- Benzaken, A. S., Garcia, E. G., Sardinha, J. C., Pedrosa, V. L., y Paiva, V. (2007). Intervenção de base comunitária para a prevenção das DST/Aids na região amazônica, Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 41, 118-126.
- Berger P., y Luckman, T. (1973). *A construção social da realidade*. Rio de Janeiro: Vozes. (Trabalho original publicado em 1966).
- Blessa, Cely. (2012) A transformacao sociocultural através dosocio-drama: Um modelo teórico prático. En En V. Paiva, F. Seffner y L. R. Pupo (Orgs.), *Pluralidade de vozes, inovação de práticas* (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 3). Curitiba: Juruá.
- Buchalla, C., y Paiva, V. (2002). Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. *Revista de Saúde Pública*, 36(Supl. 4), 117-119.
- Carvalho, T., y Raizer, E. (1992). Roteiro preliminar de sexo seguro pra mulheres. En V. Paiva (Org.), *Em tempos de AIDS* (pp. 125-134). São Paulo: Summus.
- França Jr., I. (2003). Abuso sexual na infância: compreensão a partir da epidemiologia e dos direitos humanos. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, 7(12), 23-38.
- Freire, P. (1978). *Pedagogia do oprimido*. São Paulo: Paz e Terra.
- Geertz, C. (1983). *Local knowledge: further essays in interpretative anthropology*. New York: Basic Books.
- Geertz, C. (2000). *Available light. Anthropological reflections on philosophical topics*. New Jersey: Princeton University Press.
- Goffman, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (4a ed.). Rio de Janeiro: LCT.
- Gruskin, S., y Tarantola, D. (2012). Um panorama sobre saúde e direitos humanos. En V. Paiva, J. R. C. M. Ayres y C. Buchalla (Orgs.), *Da doença à cidadania* (Vulnerabilidade e direitos humanos, Vol. 1, pp. 23-42). Curitiba: Juruá.
- Moreno, J. L. (1997). *Psicodrama* (12a ed.). São Paulo: Cultrix.

- Paiva, V. (1996). Sexualidades adolescentes: escolaridade e gênero, e o sujeito sexual En R. Parker, y R. Barbosa (Orgs.). *Sexualidades brasileiras* (pp. 213-234). Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Paiva, V. (1999). Cenas sexuais, roteiros de gênero e sujeito sexual. En R. Parker, y R. M. Barbosa (Orgs.), *Sexualidades pelo avesso* (pp. 249-269). São Paulo: Ed. 34.
- Paiva, V. (2000). *Fazendo arte com a camisinha*. São Paulo: Summus.
- Paiva, V. (2002). Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, 6, 25-38.
- Paiva, V. (2008). A psicologia redescobrirá a sexualidade? *Psicologia em Estudo*, 13, 641-651.
- Paiva, V., y Grupo de Estudos em População, Sexualidade e Aids (2008). Idade e uso de preservativo na iniciação sexual de adolescentes brasileiros. *Revista de Saúde Pública*, 42, (Supl. 1), 45-53.
- Paiva, V., Ayres, J. R. C. M., y Gruskin, S. (2010). Being young and living with HIV: the double neglect of sexual citizenship En: *Routledge handbook of sexuality, health and rights (volume 1)*, pp. 422-430). New York: Taylor y Francis Group.
- Paiva, V., Ayres, J. R. C. M., y França Jr., I. (2004). Expanding the flexibility of normative patterns in youth sexuality and prevention programs. *Sexuality Research y Social Policy*, 1(1), 83-97.
- Paiva, V., Garcia, J., Santos, A. O., Terto Jr., V., y Munoz-Laboy, M. (2010). Religious communities and HIV prevention: an intervention-study using human rights based approach. *Global Public Health*, 5, 280-294.
- Parker, R., y Aggleton, P. (1999). *Culture, society and sexuality- a reader*. London: Taylor y Francis.
- Parker, R., y Aggleton, P. (2007). *Culture, society and sexuality- a reader* (2a ed. ampliada). London: Taylor y Francis.

- Parker, R., y Camargo Jr., K. R. (2000). Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Caderno de Saúde Pública*, 16, (Supl. 1), 89-102.
- Santos, A. O. (2004). *Turismo e saúde comunitária: intervenção e pesquisa no Vale do Ribeira, São Paulo, Brasil*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Santos, A. O., y Paiva, V. (2007). Vulnerabilidade ao HIV: turismo e uso de álcool e outras drogas. *Revista de Saúde Pública*, 41, 80-86.
- Santos, B. S. (2003). *Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitismo multi-cultural*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Santos, B. S. (2005). Subjetividade, cidadania e emancipação. En B. S. Santos, *Pela mão de Alice. O social e o político na pós-modernidade* (cap. 9, 10a ed.). São Paulo: Cortez.
- Santos, B. S., y Nunes, J. A. (2003). Introdução. Para Ampliar o cânone do reconhecimento. En B. S. Santos (Org.), *Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitismo multi-cultural* (pp. 25-68). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Sayão, I., y Silva, M. P. (1992). Prevenção da Aids em trabalho de orientação sexual na escola. En V. Paiva (Org.), *Em tempos de AIDS* (pp. 133-138). São Paulo: Summus.
- Schwandt, T. A. (2006). Três posturas epistemológicas para a investigação qualitativa. Interpretativismo, hermenêutica e construcionismo social. En N. K. Denzin, y I. S. Lincoln (Orgs.), *O planejamento da pesquisa qualitativa. Teorias e abordagens* (pp. 189-214). Porto Alegre: Artmed.
- Simon, W., y Gagnon, J. H. (1999). Sexual scripts. En R. Parker, y P. Aggleton (Eds.), *Culture, society and sexuality* (pp. 29-38). Londres: UCL Press.
- Terto Jr., V. S. (1992). Sexo seguro. En V. Paiva (Org.), *Em tempos de AIDS* (pp. 115-124). São Paulo: Summus.

- Tunala, L. (2005). *Promoção de saúde e reeducação alimentar num hospital*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Turner, V., y Bruner, E. M. (Eds.). (1986). *The anthropology of experience*. Urbana: University of Illinois Press.
- Villarinho, L., Bezerra, I., Lacerda, R., y Paiva, V. (2002). Caminhoneiros de rota curta e sua vulnerabilidade ao HIV, Santos, SP. *Revista de Saúde Pública*, 36(4), 61-67.

Discutiendo la relación entre teorías educacionales

Pensamiento pedagógico y estrategias de prevención en la experiencia brasileña de lucha contra el sida

FERNANDO SEFFNER¹

El propósito de este texto es establecer aproximaciones entre el campo de la teoría educacional y el conjunto de referenciales teóricos y metodológicos que caracterizan las estrategias de prevención del sida desarrolladas en Brasil.² Con este ejercicio esperamos proveer algunas cuestiones pertinentes para pensar los dos campos. En particular, aprovechamos para hacer un análisis del pensamiento de Paulo Freire, autor de referencia en el área de la educación en salud y en las acciones de prevención del sida en este país, tanto en acciones promovidas directamente por las agencias públicas como por las Organizaciones no

¹ Profesor del Programa de Post-Grado en Educación de la Facultad de Educación de la Universidad Federal de Río Grande del Sur, Línea de Investigación Educación, Sexualidad y Relaciones de Género. Currículum disponible en <http://lattes.cnpq.br/2541553433398672>

² La versión final de este texto debe mucho a las contribuciones realizadas por los participantes de *conceituais e tecnologias para a prevenção de HIV/Aids*, coordinado por el NEPAIDS/USP, en el que el autor tuvo la oportunidad de participar. los cuatro seminarios del proyecto “*O quadro da vulnerabilidade e dos direitos humanos: fronteiras*”

gubernamentales (ONG) de lucha contra el sida. Considerando la inmensa variedad de teorías educacionales que explican los procesos de enseñanza y aprendizaje y el vasto universo de estrategias de prevención del sida existentes en Brasil, la primera tarea a enfrentar aquí será delimitar cuestiones, conceptos y autores en cada uno de los campos para tornar viable el establecimiento de relaciones. La prevención es considerada aquí como una modalidad particular del proceso educativo,³ y así puede ser pensada con referentes de la educación y de otras áreas, tales como la psicología social o la medicina social.

En la primera parte de este texto realizaremos este esfuerzo de recortar cuestiones, apuntar conceptos y seleccionar autores dentro de los dos grandes campos a los que proponemos aproximarnos, en estrecha conexión con las experiencias e ideas en educación del autor y su relación con determinados grupos y posiciones políticas en la lucha contra el sida en Brasil. Nos gustaría, con eso, destacar que la selección de cuestiones, en el interior de estos dos campos, se da de manera políticamente informada, y coherente con determinado modo de insertarse tanto en el campo del sida como en el de la educación.

Así, presentamos para la discusión tres conjuntos de cuestiones, autores y conceptos seleccionados en el interior del campo de las teorías educacionales. En la segunda parte, pasamos a examinar cada uno de éstos con más detenimiento, discutiendo las implicaciones de sus usos en el campo de la teoría educacional y sus posibles impactos en la planificación de las estrategias de prevención del sida en Brasil. Varios textos de mi autoría refieren a las relaciones entre teoría educacional, régimen escolar, prevención

³ El texto opera con la idea de que las actividades de educación no son solamente actividades escolares. Conceptos como currículum, identidades, formaciones, autonomía, enseñanza y aprendizaje, pueden ser aplicados en situaciones muy alejadas de la escuela. En especial hay pedagogías culturales en acción, como las pedagogías de la sexualidad, de la masculinidad, y del género, en todos los ambientes.

del sida, educación en salud, ciudadanía, planificación educativa, educación informal, sida, estigma y cuerpo, y la lectura de los mismos es valiosa para los interesados en buscar nuevos caminos⁴.

Ubicando los términos del debate en cada uno de los campos

Empezamos la tarea de recorte por el campo de las estrategias de prevención del sida en Brasil. En la actualidad, el sida está presente en todos los países del mundo, y dio origen a innumerables respuestas nacionales, de diferentes rasgos, en las áreas de tratamiento, asistencia y prevención. En cada país encontramos una mezcla muy particular de elementos que componen la “respuesta nacional”. Existe la tendencia a enfocarse exclusivamente en el modo y grado de desarrollo económico de cada región como factor causal para el lineamiento de los programas nacionales de sida.

Sin embargo, creemos que existe un conjunto más complejo de factores. La respuesta de cada país a la epidemia del sida es producto de una ecuación siempre tensa que comprende cuestiones propias de sus tradiciones culturales, de sus orígenes históricos, de la influencia que ejercen en el país las directrices de otros países, de la influencia de organismos multilaterales, financiadores privados y cooperaciones externas sobre la política local. También ejercen influencia en el lineamiento de las respuestas al sida la presencia y actuación de las religiones, el conjunto de alianzas y relaciones políticas que los países mantienen con socios locales, regionales e internacionales y su participación o no en bloques económicos (como es el caso del Mercado

4 Seffner 1995; 1998a; 1998b; 1998c; 2002.

Común del Sur, el MERCOSUR) y la coyuntura política reciente combinada con elementos de la cultura política presentes en la historia del país.

A pesar de los esfuerzos de las agencias de Naciones Unidas en el sentido de establecer regímenes y principios comunes en la lucha contra la epidemia en todo el mundo, el énfasis de las respuestas en cada país es diferente. Esta característica es, en cierto sentido, deseable dado que las enfermedades son episodios políticos y culturales, además de eventos virales, como en el caso del sida. De ahí que su lucha se dé en el marco de tradiciones políticas y culturales locales. Proponer modelos idénticos de respuestas nacionales significaría desconocer las profundas diferencias entre las historias de los países y sus identidades culturales.

En el conjunto de las respuestas nacionales, tenemos entonces experiencias de prevención del sida en las que el énfasis recae sobre principios de monogamia y abstinencia; otras basadas en la criminalización de determinados comportamientos relacionados con la sexualidad o la drogadicción; en otros países ocurre un proceso en cierto modo inverso con el crecimiento de la visibilidad de estos actores, y las denuncias de discriminación, generando nuevos derechos para identidades antes excluidas. En algunos países, la planificación, la implementación y la evaluación de las políticas públicas de lucha contra el sida están exclusivamente en manos del gobierno, mientras que en otros las organizaciones de la sociedad civil están presentes en todas las etapas del proceso. En ciertos países el predominio del discurso biomédico acerca de la configuración de la enfermedad es completo mientras que en otros la discusión acerca de las implicaciones políticas y culturales de la epidemia es más fuerte. Los programas de acceso a los tratamientos antirretrovirales pueden proporcionar el conjunto completo de medicamentos a quien los necesite, o pueden limitar esta disponibilidad a casos específicos. En determinados países, como Brasil, las conexiones entre la disponibilidad del tratamiento antirretroviral y las

cuestiones de propiedad intelectual y acceso a medicamentos como derechos humanos son intensamente discutidas. En otros países esta discusión está prácticamente ausente del escenario político.

En el caso de la experiencia brasileña, tenemos una diversidad de modos de prevención, lo que es particularmente visible en la interfaz con las políticas de drogas. Conviven en Brasil desde comunidades para la “rehabilitación” de “adictos”, mantenidas por grupos religiosos fundamentalistas, hasta sofisticados programas de reducción de daños que hacen entrega de jeringas y pipas a los usuarios en el ámbito de los servicios públicos de salud.

Este texto se alinea a un conjunto de postulados políticos que hacen énfasis en las conexiones entre la prevención y el concepto de vulnerabilidad, el campo de los derechos humanos y el área de educación en salud. Valoramos los programas que comprenden a la comunidad como una categoría importante para acciones en salud y promoción del derecho a la prevención; acciones encaminadas al ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos y al cumplimiento del *Estatuto da Criança e do Adolescente* (ECA); la prevención vinculada a la no discriminación; la preocupación por la equidad de género; acciones pautadas en el paradigma de la reducción de daños y de la vulnerabilidad; y el énfasis en la educación entre pares. Estos principios están hoy incorporados en gran parte a la política oficial de prevención del sida, conforme ha sido manifestado en diversos documentos del Departamento de ETS/sida y Hepatitis Virales.⁵

⁵ Anteriormente denominado *Programa Nacional de DST e Aids*, a partir de 2009 se incorporó al área de las hepatitis virales, y se transformó en Departamento del Ministerio de la Salud. Más información en www.aids.gov.br donde es posible navegar en un área dedicada al tema de los derechos humanos, involucrando legislación y programas específicos de promoción de derechos humanos en poblaciones más vulnerables al VIH. Allí constan como programas específicos el *Programa Estratégico de Ações Afirmativas*, el *Brasil AfroAtitude* y el *Brasil Sem Homofobia*, entre otros, donde es posible percibir las evidentes conexiones entre derechos humanos y estrategias de prevención. Último acceso en 27 de julio de 2009.

Para mencionar un ejemplo reciente, citamos el documento intitulado “*Plano Nacional de Enfrentamento da Epidemia de AIDS e das DST entre Gays, HSH e Travestis*”⁶ (Plan Nacional de Combate a la Epidemia de sida y de las ETS entre Gays, HSH y Travestis),⁷ en el que el lenguaje de los derechos humanos está presente en gran parte de los abordajes y objetivos,⁸ en particular aquellos del área de la prevención. En especial, las ONGs de lucha contra el sida han desarrollado una producción de materiales educativos y un conjunto enorme de acciones y estrategias en las que la conexión entre derechos humanos y sida es enfatizada.⁹

Entretanto, conviene resaltar que no tenemos en Brasil una “opción definitiva” por la conexión entre prevención del sida y derechos humanos. Tal conexión siempre está en tensión, combatida por diversos grupos políticos, de modo directo o indirecto, y apoyada por otros, como los grupos feministas, los grupos de reivindicación de las identidades sexuales, los movimientos sociales que tratan cuestiones de raza, etnia, juventud, entre otros. El sostenimiento de las actividades de prevención que se basan en el referencial de los derechos humanos y en el concepto de vulnerabilidad enfrenta avances y retrocesos, y no encuentra un apoyo unánime en el escenario político brasileño. Pero es innegable que es éste el que marca la respuesta nacional al sida, haciendo conocido al país en el exterior por la conjugación

6 Este documento fue discutido y aprobado en el segundo semestre de 2008. En 2009 tuvimos la aprobación del documento a nivel estadual, versando sobre el tema de la prevención de la población LGBT.

7 Publicado en español <http://cedoc.cies.edu.ni/general/FIPALRVIH/Docs/Documentos%20importantes/plan%20gays,%20hsh,%20travestis.pdf>. Último acceso en 27 de julio de 2009.

8 Información sobre el proceso de discusión y documento original disponible en <http://www.Sida.gov.br/data/Pages/LUMISE77B47C8ITEMID6573231B7F29475E93266B05FCCC1DA5PTBRIE.htm> acceso en 27 de julio de 2009.

9 Parte de este material puede ser investigada en el acervo del CEDOC/ABIA en <http://www.abiSida.org.br/cedoc/cedoc.aspx?lang=pt&mid=6&smid=1&fg=O%20CEDOC%20ABIA> Último acceso en 27 de julio de 2009.

de actividades de prevención, tratamiento y de asistencia con el referencial de los derechos humanos. Brasil también es conocido por sus políticas de sida que: valoran y aceptan la diversidad sexual; se abren a la participación de la sociedad civil en todos los niveles de los procedimientos; mantienen una gobernanza participativa; promueven la visibilidad de las discusiones, adoptan el paradigma de la reducción de daños, entre otros beneficios de orden democrático.

Un importante pilar teórico en el área de las estrategias de prevención es aquel representado por la estructuración de las acciones a partir del concepto de vulnerabilidad. El uso de este concepto nos indica que para discutir la relación de un individuo – y de los demás individuos que componen su red de pertenencia social – con el sida, tenemos necesariamente que hablar de su inserción social y cultural; de cómo se estructuran sus relaciones interpersonales; de su estatus económico – no sólo el suyo sino también de los grupos en que circula y del país en donde vive; tenemos que analizar creencias y valores que estructuran su vida, así como percibir cuestiones ligadas a su autoestima y su proyecto de vida. Tampoco pueden ser olvidadas la situación legal y jurídica del país en que vive este individuo; las condiciones de acceso a los servicios de salud; las campañas de educación en salud que existen, además de muchos otros factores. Si el sida progresa actualmente con mayor velocidad entre mujeres, homosexuales negros e individuos pobres en general, por ejemplo, eso nos habla de una vulnerabilidad histórica de estos grupos, que se manifiesta en su falta de poder político y autonomía para reivindicar y mantener sus derechos. Aquí se cruzan implicaciones del uso del concepto de vulnerabilidad para estructurar prácticas de prevención, con los campos de los derechos humanos y de la educación en salud.

Habiendo delineado los principales contornos políticos del campo de las estrategias de prevención del sida en Brasil, e indicado los conceptos, autores y cuestiones, haremos

lo mismo para el también vasto campo de lo que genéricamente llamamos teoría educacional, o teorías educacionales, de modo quizás más apropiado.

Comencemos por eliminación, más que por delimitación. Una parte de lo que se ha producido (y se produce aún hoy) en educación, no es muy conveniente para pensar la relación que estamos proponiendo en el campo de las estrategias de prevención del sida basadas en derechos humanos. Pensamos aquí en mucho de lo que se produjo para justificar la obligatoriedad de los procedimientos educativos escolares en países que pasaron por los procesos de colonización, sea como países colonizadores, sea como países colonizados. En estos contextos, las tareas de la escuela – y todo el pensamiento educacional que a partir de ahí se generó en la forma de teorías de enseñanza, de aprendizaje y de evaluación – estuvieron fuertemente conectadas a la búsqueda del disciplinamiento de los cuerpos, a la normalización de las conductas, al desarrollo de una actitud de respeto por los valores de los regímenes vigentes, en general, poco democráticos. Se ha promovido la eliminación de las costumbres y lenguas locales indígenas en favor de la cultura europea; el mantenimiento de los patrones racistas y sexistas de las sociedades; el énfasis en la generación de comportamientos de sumisión y obediencia, y la estandarización de los hábitos culturales, que compusieran los objetivos de la llamada “educación nacional”, normalmente asociada a una dimensión moralizante de sesgo católico y a una misión de orden “civilizadora”.

De modo didáctico (aunque quizás un tanto reduccionista), algunos videos de campañas contra este estado de cosas presentan los rasgos esenciales del proceso. También hay muchas películas del circuito comercial que exploran la tensión entre la tiranía disciplinar de la escuela versus el deseo de autonomía, creación y originalidad de un grupo de alumnos que, en general, termina por ser reconocido, pero sin lograr doblar las normas escolares, sino logrando solamente que sus prácticas sean admitidas de modo pun-

tual.¹⁰ Dicho de modo resumido y directo: la educación pública es generalmente el sitio de la disciplina, de la norma, de la sanción, de la punición del diferente y de la preparación del individuo para insertarse en el mundo, mucho más respetando lo impuesto, que disintiendo de lo ya instituido. Hay mucha teoría educacional producida en sintonía con estos objetivos, pero no será objeto de nuestro interés, ya que no se integran con los principios listados anteriormente que sostienen el área de prevención en Brasil, y que se fundamentan en el campo del respeto a los derechos humanos.

Pero no todo son producciones “oficialistas” en teoría educacional, aunque no se puede negar que ésta es un campo en donde abundan las proposiciones acerca de cómo la realidad “debería ser”, qué tipo de alumnos “nos gustaría formar”, y qué habilidades y competencias “deberían poseer” los alumnos para poder vivir mejor en el futuro. O sea, un lenguaje que reserva poco espacio para la negociación con los deseos de los estudiantes. Claro está que esta situación presenta variaciones en función de la densidad democrática del régimen político de cada país, así como de los movimientos sociales que discuten los rumbos de la escuela pública, en conexión con ideas de construcción de ciudadanía.

La formación continua de profesores es uno de los campos en los que podemos buscar buenas orientaciones teóricas para establecer diálogos entre teoría educacional y estrategias de prevención del sida. En especial para un

¹⁰ Recomendamos los videos publicados en las direcciones enumeradas a continuación, que presentan, a grandes rasgos, los elementos fundamentales que presiden la creación del modelo escolar que hasta hoy prevalece entre nosotros: <http://www.youtube.com/watch?v=Qfua01rEoLk> y <http://www.youtube.com/watch?v=5EVY4GJPz0E> (último acceso en 27 de julio de 2008). Una buena sugerencia es la búsqueda de videos por el término *compulsory schooling*. Como ejemplificación de lo que estamos hablando, citamos dos: “Sociedad de los Poetas Muertos” y “La Sonrisa de Mona Lisa”. Pero las “sesiones de la tarde” de cualquier canal televisivo están repletas de ejemplos “dulces” de ese tipo de películas.

aspecto que parece relevante para nuestro “modo” de pensar el campo de la prevención: el respeto a los saberes acerca de la sexualidad, género, salud y enfermedad de los sujetos y comunidades con quienes trabajamos. En la formación continua, una discusión importante es aquella que se establece respecto a la articulación entre los saberes que el profesor construyó a lo largo de los años de ejercicio de la docencia y los saberes producidos en la academia en los últimos años. A diferencia de la formación inicial (la licenciatura en el área disciplinar específica, que habilita a ser profesor), la formación continua, que ocurre dentro del proceso de trabajo, involucra a profesores que hace 15, 20 o 30 años están dando clase, mostrando estrategias de enseñanza, resolviendo problemas disciplinares, relacionándose con las directrices oficiales de los sistemas de educación, y enfrentando el enorme cambio en el alumnado en función de la universalización de la enseñanza. De esa manera, las estrategias de formación continua parten de los saberes de estos profesores y los ponen en diálogo con la producción académica. En este proceso, no sólo el profesor aprende, sino que la institución académica también tiene la oportunidad de investigar y aprender sobre la realidad de la enseñanza pública, y acerca de las estrategias que los profesores desarrollan para llevar adelante su vida profesional, en un ambiente tan turbulento como son las clases escolares hoy en día. Este saber del profesor, este conocimiento que se generó por la experiencia profesional del día a día en la escuela, precisa ser analizado “en la interfaz entre lo individual y lo social, entre el actor y el sistema, a fines de captar la naturaleza social e individual como un todo” (Tardif, 2003: 16, traducción nuestra).

Es necesario hacer mención a los “saberes” de quien está en la posición de “educando”, como dice Paulo Freire. En el caso de los profesores que miran para los cursos de formación continua, esos saberes son, en general, plurales y estratégicos, y muy desvalorizados socialmente. Plurales porque se alimentan de distintos campos del conocimiento,

no refieren a una disciplina específica, aunque el profesor sea docente de una de ellas (como profesor de Historia, de Lengua Portuguesa o Educación Física, por ejemplo). Son saberes que cargan marcas del conocimiento del sentido común, mezclados con orientaciones disciplinares y, en especial, decurrentes de la experiencia profesional, y por ella validados. En otros términos, más allá de lo que el profesor leyó y estudió acerca de la disciplina o la evaluación, sus saberes son constituidos por el resultado de las muchas experiencias a las que se enfrentó con cuestiones de estas áreas, y en particular porque el profesor precisa “resolver” los problemas de la disciplina o evaluación del desempeño escolar.

Justamente por eso, son también saberes estratégicos, que responden a la solución de situaciones cotidianas, que necesitan ser “resueltas”, o sea, para las cuales es preciso encaminar una salida, normalmente de modo urgente y contingente: dar una nota, atribuir un concepto, resolver una cuestión disciplinar, aprobar, reprobar, expulsar, encaminar, etc. Son de estas formas lo que se denomina *saber-hacer*, próximos generalmente al segundo término de dos ecuaciones: trabajo intelectual X trabajo técnico/manual, y teoría X práctica. Sin estos saberes más próximos a aquello que denominamos “práctica” y vinculados al trabajo técnico y manual de la docencia (la elaboración de planificaciones; la corrección de exámenes; la atribución de notas; la exigencia del silencio, y el mantenimiento de la disciplina en la clase).

Estos saberes que venimos discutiendo, pueden ser pensados como semejantes a los conocimientos que los individuos traen a los talleres de prevención, y con los cuales debemos interaccionar. Son los “saberes de la experiencia” (Tardif, 2003), saberes actualizados, adquiridos y necesarios en el ámbito de la vida práctica, que en general no están sistematizados teóricamente, lo que no quiere decir que los individuos no poseen argumentos que los sustentan. Por medio de ellos los sujetos interpretan, comprenden

y orientan sus vidas en diversos aspectos. Estos saberes están siempre en relación con otros saberes, y caracterizan el aprendizaje en una red de interacciones mediadas por discursos, comportamientos, jerarquías, contextos, reglamentos, experiencias, y vivencias. Así, si uno quiere enseñar algo a alguien, no puede ignorar que este alguien está inserto en muchas redes de aprendizaje; este alguien no es una vasija vacía, aguardando a ser llenada con “nuestro” conocimiento.

Vale recordar que los saberes de la experiencia dan seguridad en relación al contexto de vida de las personas, y que son saberes con una marca temporal (frutos del pensamiento en un determinado momento histórico) y espacial (fruto del pensamiento en contextos específicos). Asimismo, la contingencia y la provisionalidad son también atributos del conocimiento científico. Conforme Chassot (2007: 15) “la ciencia es un constructo humano – luego, falible y no detentora de dogmas, sino de verdades transitorias [...]”. De uso recurrente en el lenguaje común, expresiones como “escuchemos la voz de la ciencia” pueden hacer creer que existe un “ente” llamado ciencia. Sabemos nosotros que lo que podemos escuchar es a científicos, con opiniones diversas acerca de las temáticas, aunque producidas todas dentro del campo científico.

Finalizamos aquí el trabajo de delimitar de alguna manera el campo de la teoría educacional y las estrategias de prevención del sida, y a partir de los elementos propuestos, presentamos los conceptos, cuestiones y autores más promisoros para poner en diálogo estos dos campos. Los tópicos seleccionados, del área de la teoría educacional y del interior de las tradiciones del pensamiento pedagógico, son los siguientes:

(1) un conjunto de principios que animan las propuestas del educador Paulo Freire, con énfasis en las conexiones entre acto pedagógico y acto político; la noción de liberación y de educación liberadora; el concepto de conciencia crítica y los modos de alcanzarla; las ideas de autonomía y

pedagogía de la autonomía; la dinámica entre la noción de opresión versus la noción de liberación o emancipación y sus conexiones con las ideas de autonomía.

(2) de la perspectiva del post-estructuralismo, tomamos el propio concepto de teoría, para analizar los conceptos de teoría educacional e de currículo. La noción de currículo, visto como recorrido de la formación, pensado como práctica cultural de significación, o sea, el currículo como un campo de negociación de saberes. Las ideas post-estructuralistas también nos ayudarán a discutir críticamente algunos aspectos del legado de Paulo Freire, no en el sentido de superarlo o dejarlo, pero con el propósito de situar su pensamiento frente a otro contexto teórico.

(3) el concepto de poder a partir de Foucault, que nos ayuda a pensar las estrategias educativas, las conexiones entre poder y conocimiento, y entre saber y poder. La resistencia como posibilidad de enfrentamiento al poder. Estas ideas sirven también para repensar afirmaciones del pensamiento pedagógico de Paulo Freire.

La estrategia es, entonces, la de presentar el pensamiento de Paulo Freire, importante para muchas de las acciones de educación en salud y para muchos de los trabajos en prevención, y después discutir críticamente algunos aspectos de esta teoría educacional, en base a los aportes post-estructuralistas y las ideas de Foucault. Pasemos, entonces, al examen de cada uno de estos agrupamientos teóricos y de las relaciones entre ellos.

Paulo Freire y la propuesta de una pedagogía libertaria

En esta sección presentaremos un conjunto de presupuestos y características de la producción pedagógica de Paulo Freire. Para facilitar tanto la exposición como la citación posterior de elementos del pensamiento de Paulo Freire, optamos

por presentar sus ideas en la forma de tópicos, asumiendo el riesgo de alguna fragmentación o descontextualización de las mismas.¹¹

a) El pensamiento de Paulo Freire se caracteriza por una visión bastante optimista de las posibilidades de los procesos educativos para la mejora de la vida de los individuos. Sus preocupaciones pedagógicas parten de una clara percepción de desigualdades de todo orden, que caracterizan la sociedad brasileña y mundial, y la educación es vista como una herramienta capaz de corregir esta situación de desigualdad. Una herramienta que debe, entonces, ser puesta al servicio (o en las manos) de los pobres, oprimidos, excluidos, y dominados. De ahí la creación de una pedagogía del oprimido. El mundo es percibido como un lugar de conflicto, mucho más que un lugar de paz y armonía social.

b) Paulo Freire opera con un raciocinio dialéctico al modo hegeliano, pensando el mundo en términos de las relaciones entre señor y siervo. Incorpora numerosas categorías marxistas de modo directo, como la idea de alienación, y de modo indirecto, como las categorías de dominado y dominador que hacen, a veces, del binomio proletariado y burguesía. También están presentes en su pensamiento pedagógico valores del humanismo cristiano expresados en palabras y expresiones como: educar es un acto de amor;

¹¹ Al largo de los puntos, voy enumerando frases características del pensamiento de Paulo Freire, algunas de su propia autoría. La mayoría de ellas está presente en el libro *Pedagogía de la Autonomía*, citado en las referencias bibliográficas. Otras frases no son directamente de Paulo Freire, pero constituyen variaciones a partir de sus ideas principales, y son continuamente repetidas en ciertos medios educacionales, donde se puede decir que el referido autor tiene un *status* casi de "santo". Vale recordar que la obra de Paulo Freire se incorporó a cierto sentido común en educación y por ello se ha vuelto difícil, a veces, saber si el autor afirmó o no exactamente aquello que se le atribuye. Esto se debe, en parte, a la enorme cantidad de palestras, entrevistas, conferencias, clases en televisión, participación en eventos de todo tipo que caracterizaran la vida de Paulo Freire, desde su retorno a Brasil con la amnistía, y debido a la amplia diseminación de sus ideas en el medio educacional, muchas veces de modo poco reflexivo.

fe en los hombres; esperanza; humildad; los hombres se educan en comunión; los hombres se liberan en comunión, y en el discurso contra la dominación colonial, como en Frantz Fanon (1979), en el libro *“Os condenados da Terra”*.

c) Es central en la teoría pedagógica de Paulo Freire la noción de alienación, y la educación es vista como un recorrido en el sentido de la toma de conciencia (a veces llamada de liberación o emancipación). Hay una afirmación recurrente en el pensamiento freireano de que la educación debería elevar el nivel de conciencia crítica del sujeto, pues ella es un “proceso de concientización”. El conocer se vincula, entonces, de modo directo con la ciudadanía, con la participación política (a veces llamada “compromiso político”) y con la lucha por la liberación. El proceso es visto como eminentemente social, y son reiteradas las afirmaciones de Freire en el sentido de que nadie se educa solo, nadie se libera solo. Paulo Freire no es un idealista, y combate con vigor la idea de que es posible transformar el hombre sin transformar el mundo que lo rodea, o mismo la idea de que primero se transforma el hombre, para después transformar el mundo. De ese modo, Paulo Freire critica una postura cristiana muy en boga (se puede decir que hasta hoy) de buscar la salvación del individuo en medio de estructuras opresivas.

d) Junto con la noción de alienación viene la idea de falsa conciencia, de la cual los oprimidos son en general portadores. Esta idea está bastante bien explicitada en una frase recurrente de Paulo Freire: “muchas veces el opresor habla por la boca del oprimido”, introduciendo la noción de que la conciencia del oprimido está colonizada por la conciencia del opresor. El oprimido vive, entonces, una situación de falsa conciencia, situación que se debe a su estado de alienación. La alienación no es comprendida por Paulo Freire como un simple desconocimiento de la realidad, como normalmente se usa el término hoy en día al decir que un individuo está “alienado” cuando no sabe lo que está pasando alrededor, no lee periódicos o no se informa.

Para Paulo Freire, la alienación es pensar y hablar desde la óptica del opresor, tomar como suyos los puntos de vista y explicaciones acerca del mundo que representan los intereses del opresor.

e) Al considerar la sociedad como dividida en dos clases – oprimidos y opresores, o dominados y dominantes – Paulo Freire habla de una “pedagogía de los dominantes”, que transforma la educación en una práctica de dominación. En sus libros encontramos un análisis y una denuncia de la falta de conexión entre el conocimiento puesto en el currículo escolar y las realidades vividas por la población, haciendo que el acto educativo asuma los rasgos de un “depósito” de información inútil en la cabeza de los alumnos, que se presupone vacía. A esto Paulo Freire lo llama “educación bancaria”, y la denuncia como uno de los instrumentos de la pedagogía de los dominantes, que contribuye a producir la situación de alienación de los dominados.

f) En esta “educación bancaria”, el conocimiento es tomado en el sentido tradicional de conjunto de hechos, información y teorías que existen como entes científicos neutrales y a-históricos, y el proceso educativo no tendría que hacer nada más que “transferir” todo eso a la cabeza de los alumnos. Claro está que el papel activo en este proceso corresponde al profesor, que debe dominar el conocimiento científico, así como las técnicas más adecuadas para hacer que este conocimiento sea transmitido a (o “depositado” en, en el lenguaje freireano) la cabeza del alumno.

g) En contraste con esta visión, Paulo Freire construye la idea de una pedagogía del oprimido, en conexión con la noción de “educación problematizadora”, en la cual la educación surgiría como una práctica de libertad (lo que está claramente puesto en el título de uno de sus principales libros).¹² La teorización de la pedagogía del oprimido hecha por Paulo Freire parte de dos preguntas centrales en

¹² Freire, P. (1967). *Educação como prática da liberdade*. Rio de Janeiro, Paz e Terra.

educación: ¿qué significa conocer? (pregunta de orden epistemológico) y ¿qué significa enseñar? (pregunta de orden pedagógico). Para responder a estas preguntas, Freire hace una afirmación importante: establece que la educación es siempre un acto político, muestra las relaciones entre el acto pedagógico y el acto político, y colabora con la idea de acciones político-pedagógicas, noción que buscamos profundizar en el texto publicado por la ABIA (Seffner, 2002).¹³ La percepción de la naturaleza política del acto pedagógico permite a Paulo Freire entender los procesos educativos como herramientas políticas de las clases oprimidas, al tiempo que hace de la educación una práctica revolucionaria y del educador (no del simple profesor) un revolucionario. Para Paulo Freire “el conocimiento es siempre conocimiento de alguna cosa. Eso significa que no existe una separación entre el acto de conocer y aquello que se conoce. [...] el conocimiento, para Freire, es siempre ‘intencionado’, esto es, está siempre dirigido hacia alguna cosa” (Silva, 1999: 59, traducción propia).

h) En la pedagogía del oprimido el método es siempre dialógico entre educador y educando; ambos construyen conocimientos en esta relación. Eso aparece en la máxima “el educador siempre aprende en la relación con el educando” y sus numerosas variaciones, siendo la más famosa de ellas: “quien enseña aprende al enseñar y quien aprende enseña al aprender”.¹⁴ La interacción propuesta entre educador y educando valora los conocimientos de cada uno, e indica al educador la necesidad de conocer la realidad del educando para entonces intentar responder las dos preguntas centrales planteadas en el punto anterior. En otras

¹³ “Es nuestra tarea explicitar la pedagogía de cada acción política, y al mismo tiempo explicitar el contenido político de cada acto pedagógico. En la lucha por la transformación en la sociedad de lo que sea, la educación, concebida como acto necesariamente político, presenta un gran potencial.” (Seffner, 2002, p. 33, traducción propia).

¹⁴ Esta última frase fue citada por décadas en los actos de graduación de los cursos de Pedagogía de norte a sur de Brasil.

palabras, el proceso educativo es visto, en palabras de Paulo Freire, como “un proceso de comunión entre los hombres y las mujeres” que los conduce a la liberación, que beneficia a educadores y a educandos.¹⁵ En los últimos años, numerosos trabajos exploraron esta dimensión del pensamiento freireano e hicieron la conexión con la concepción interactiva de desarrollo individual y social del pensador educacional ruso Vygotsky. Todas estas referencias colaboran con la noción de que el aprendizaje es fruto de intercambios, y no un proceso unidireccional, en el que unos sólo enseñan y otros sólo aprenden. Siendo un proceso de cuño interactivo, es también un proceso bastante imprevisible en sus medios y fines, pues depende de complejas negociaciones entre deseos de educandos y educadores, y entre saberes de educandos y educadores.

i) Paulo Freire ha sido reconocido por sus actividades y propuestas acerca de la alfabetización. Aprender a leer está relacionado con liberarse de la alienación, y es un camino que pasa por niveles de conciencia. El individuo transita de una situación de alienación (en los términos técnicos de Freire son designadas como conciencia intransitiva y sociedad cerrada, llamadas, a veces, conciencia mítica o ingenua, asociadas al estadio de analfabetismo) pudiendo llegar a un estadio de verdadera libertad (conciencia transitiva y sociedad abierta al cambio; conciencia crítica; participación en los círculos de cultura). La conciencia ingenua caracteriza el individuo portador de una argumentación frágil, que recurre al mito, contiene elementos de fanatismo y magia, opera con los referenciales de la cultura de masas, no está abierta al diálogo. Ya la conciencia crítica indica un individuo que tiene argumentación fuerte, interpreta problemas y hechos, busca alternativas coherentes, está abierto al diálogo y a la confrontación de opiniones. El trabajo de la educación es,

¹⁵ “La educación auténtica, repitamos, no se hace de ‘A’ para ‘B’ o de ‘A’ sobre ‘B’, sino de ‘A’ con ‘B’, mediatizados por el mundo”. (Freire, 1980: 98, traducción propia)

en parte, facilitar este “parto” de la conciencia crítica, y son abundantes las referencias a una “interioridad” que aflora “de dentro para fuera” en los círculos de cultura y en las actividades de enseñanza, haciendo que el oprimido tenga, finalmente, una “conciencia verdadera” de su situación, y deje de ser portador de la conciencia del opresor.¹⁶

j) Finalmente, el tema de la autonomía. En el libro *Pedagogía de la Autonomía*,¹⁷ Paulo Freire establece un conjunto de exigencias para el acto de enseñar. En este libro, Freire es claro, propositivo, en un tono altamente optimista en relación a las tareas de la educación; sin ser ingenuo o vanaglorioso, insta a los educadores a reflexionar acerca de su práctica. Importa retener aquí algunas conexiones acerca del tema de la autonomía, tanto del educando como del educador. Partiendo de que la educación para Paulo Freire tiene un principio ético-político, ella está vinculada a la noción de proyecto político de vida, tanto individual como social.¹⁸ De esta forma, hay en el libro *Pedagogía de la Autonomía* un conjunto de consideraciones acerca de la necesidad de respeto ético a los saberes del educando, respeto a su gusto estético, a su lenguaje, a su curiosidad e inquietud, incluso a su rebeldía. Nuevamente, retorna la idea de que el oprimido/educando necesita expulsar de dentro de sí al opresor, para entonces ganar su autonomía. La autonomía está, así, ligada a la idea de maduración, y a la necesaria percepción de incompletitud del ser que caracteriza fuertemente a la

¹⁶ “[...] la formulación de los estadios de evolución de la conciencia por la acción de la educación, denominados por Paulo Freire de conciencia mítica, ingenua y crítica, o, en su lenguaje más técnico, conciencia preponderantemente intransitiva, conciencia predominantemente transitivo-ingenua y conciencia predominantemente transitivo-crítica” (Seffner, 2002: 33).

¹⁷ *Pedagogia da Autonomia*, de Paulo Freire, Editora Paz e Terra. Este libro se puede descargar legalmente en diversos sitios en internet, incluso en español, y en la versión en papel ya se han producido más de cuarenta ediciones.

¹⁸ Recomendamos al lector un texto anterior, Seffner (2002), en el que debatimos con mayor profundidad los “problemas” de la politización de los procesos educativos, en la óptica de construcción de autonomía de los educandos, que trae implicaciones en la distribución de poder entre maestro y aprendiz.

conciencia crítica, o sea, alguien que se sabe incompleto, necesita estar siempre aprendiendo, y aprendiendo con los otros. Podemos aproximar estas consideraciones de la idea de “aprender a aprender”, una de las competencias más valoradas en el desempeño educacional. Reproduciendo lo que ya hicimos en un texto anterior (Seffner, 2002), tomamos las palabras de un reconocido educador norteamericano: “Conviene siempre recordar la directriz esencial de John Dewey: educar es garantizar al individuo condiciones para que él siga educándose. En otras palabras, educar es promover la autonomía del ser consciente que somos – capaces de tomar decisiones, jerarquizar alternativas, formular y guiarse por valores y criterios éticos, definir conveniencias múltiples y sus efectos, reconocer errores e insuficiencias, proponer y reproponer direcciones” (Menezes, 2000: 94, traducción propia).

La discusión de la autonomía hecha por Paulo Freire puede ayudar a pensar la delicada relación entre autoridades de salud y usuarios de los servicios, en varios contextos. Uno de ellos es aquél habitado por las preguntas: ¿quién define los parámetros de calidad de vida? ¿Las autoridades? ¿El individuo? ¿De qué modo puede el individuo ser ayudado a definir sus parámetros de calidad de vida? ¿Debe ser aconsejado u obligado a hacer modificaciones en los modos de vivir y en los hábitos de vida? La idea de que el acto educativo es una negociación de saberes trae consecuencias bastante profundas para los modelos de educación en salud.¹⁹ Otro contexto es lo que se dice respecto a la autonomía de las comunidades y de las personas, para aceptar o

¹⁹ “[...] pese a ser muchas veces difícil para los que orientan un trabajo de prevención, la idea básica es la de negociación, que se conecta con las nociones de autonomía, agencia y política personal. Por tanto, los talleres son de sexo ‘más’ seguro, la idea de seguridad es ‘negociada’, el programa es de ‘reducción’ de daños. O sea, la información que está siendo discutida en el taller o en la campaña es simultáneamente producto acabado (constatación científica, verdad biológica, técnica comprobada) y proceso (haciendo referencia al modo en que ella ‘entra’ en la construcción de la identidad del individuo)” (Seffner, 2002: 35).

rechazar las intervenciones de investigación y de salud. La autoridad pública puede instaurar un proceso de educación en salud, pero ¿cómo debe ser negociada la participación de la comunidad en él?²⁰

Creemos que son éstas las principales ideas que muestran el conjunto del pensamiento de Paulo Freire. Pasemos ahora a una crítica de la perspectiva post-estructuralista a algunas de estas nociones.

La perspectiva post-estructuralista en educación

La obra de Paulo Freire forma parte de aquello que llamamos teorías críticas del currículo y de la educación. Son varios los autores que, a partir de la década del 60 del siglo pasado, han cuestionado los postulados de la llamada educación tradicional, que tomaba las formas dominantes del conocimiento como una realidad objetiva y neutral. Hasta esta época, la preocupación básica en educación era “cómo enseñar”, ya que se asumía que los conocimientos dominantes deberían necesariamente ser enseñados. Estos conocimientos se correspondían con la tradición europea blanca y cristiana, no reconociéndose estatuto de conocimiento válido o importancia a otras formas de conocer y otros saberes.

²⁰ Una de las marcas de las estrategias de prevención desarrollada por el trabajo de Vera Paiva (USP/NEPAIDS) es la intervención sobre escenas. Conviene recordar, entonces, que “se trabaja siempre interviniendo en una escena de vida. El proceso de alfabetización es pensado como un acto vivo de intervenir, hablar de las escenas y problemas que constituyen el cotidiano de las poblaciones aprendientes, que tiene un soplo vivo de vida. Podemos decir que el trabajo de Paulo Freire acentúa la dimensión política que, en éste como en cualquier trabajo en educación, visa generar interpretaciones para las situaciones y procesos por los cuales el individuo pasa, interpretaciones que puedan sostener/subsidiar modos concretos de enfrentamiento de los retos colocados por esas situaciones, y especialmente por las transformaciones que se exigen en la vida” (Seffner, 2002: 34).

La obra de Althusser,²¹ por ejemplo, que aborda la ideología y los aparatos ideológicos del Estado, tiene un papel central en este movimiento de constitución de las teorías críticas en educación, en especial por hacer un análisis de las conexiones entre educación e ideología, y por la idea de reproducción, alineando la escuela (y los procesos educativos en general) con el rol de las estrategias de “reproducción del capitalismo”. Es en este ambiente que Paulo Freire crea su propuesta pedagógica. Las llamadas “teorías críticas”, todas en el campo del estructuralismo, son bastante fuertes en educación aún hoy, con un gran número de autores destacados. Recomendamos al lector la obra de Tomaz Tadeu da Silva, *Documentos de Identidade*, donde puede encontrar un mapa de autores, conceptos y escuelas representantes de estas corrientes teóricas.

Dicho de modo resumido, nuestra perspectiva actual acerca de la educación y del entendimiento de los procesos pedagógicos está alineada con lo que, en términos amplios, se llama post-estructuralismo. En este campo, se mantienen con modificaciones muchos presupuestos del estructuralismo y de las teorías críticas, en especial la que “desplaza la preocupación estructuralista por estructuras y procesos fijos y rígidos de significación. Para la teorización post-estructuralista, el proceso de significación es incierto, indeterminado e inestable” (Silva, 2000: 93, traducción propia). Al contrario de trabajar con la noción de un sujeto unificado, presente por ejemplo en la obra de Paulo Freire, el post-estructuralismo se apoya en Foucault para afirmar que “no existe un ‘sujeto’ originario, transcendente, pre-social y pre-discursivo: cada discurso pone al ‘sujeto’ en una determinada posición” (Silva, 2000: 93, traducción propia). De ahí que la identidad es comprendida como una “posición de sujeto” inestable, transitoria, fluida, fruto de interpelaciones. Conviene recordar que la noción de interpelación

²¹ Louis Althusser, especialmente en el libro *Ideología y aparatos ideológicos de Estado*, Editorial Presença Martins Fontes, 1980.

se basa en la obra ya citada de Althusser, donde el autor afirma que los individuos se reconocen cuando son interpelados por la ideología.

La identidad es tomada, en esta perspectiva, como una identidad cultural, y sólo tiene sentido articulada con la producción de la diferencia. La noción de diferencia, lejos de ser sólo una diferencia de clase social, o derivada de la posición económica, o de la posición en el proceso productivo (como en Marx y en gran parte de la teoría educacional crítica), se amplía: se trata aquí de las diferencias culturales de género, raza, religión, generación, etnia, nación, región, orientación sexual, entre otras, que producen muchas y distintas posiciones identitarias del sujeto. No hay una diferencia más importante o esencial que otra para la teoría educacional post-estructuralista; esto depende de interpe-laciones, del contexto cultural y político. La identidad y la diferencia son siempre contingentes.

Entretanto, la diferencia cultural no es algo para ser apenas “apreciado”, como ocurre en ciertos abordajes “multiculturalistas” en educación y en parte de la producción pedagógica, que teje elogios al estatuto de la diversidad en frases del tipo: “la diversidad siempre es buena”; “tenemos que luchar para mantener la diversidad en la escuela”; “los procesos educativos se enriquecen con la diversidad”; “las personas son distintas naturalmente, eso es una riqueza de la humanidad”; o, más sencillo, “que viva la diversidad”. En el abordaje post-estructuralista, al que nos vinculamos teóricamente, la discusión de la diferencia hace referencia de un modo central a las cuestiones de poder, esto es, al poder de atribuir significados sociales a los otros y a uno mismo, al poder de representarse y de representar a los otros, y de construir representaciones culturales en las que estén presentes las diferencias de raza, etnia, género, orientación sexual, generación, etc. Conforme Silva afirma:

“Ya sabemos que la identidad y la diferencia son el resultado de un proceso de producción simbólica y discursiva. [...] La identidad, tal como la diferencia, es una relación social. Eso significa que su definición – discursiva y lingüística – está sujeta a vectores de fuerza, a relaciones de poder. Ellas [las identidades] no son simplemente definidas; son impuestas. No conviven armónicamente, lado a lado, en un campo sin jerarquías; son disputadas” (2000a: 81, traducción propia).

De esta forma, los procesos educacionales, y en especial la elaboración de currículos, son vistos como un campo de batalla política sujeto a la negociación de saberes, en donde se producen identidades. El currículo se relaciona, por lo tanto, con una cuestión de saber, de poder y de identidad.²² Pero esto ya era algo asumido por el pensamiento de Paulo Freire, aunque con palabras diferentes. Ocurre que para las teorías educacionales post-estructuralistas el poder se ha tornado descentrado, opera en red. De ese modo, no existe la posibilidad de conciliar las ideas de falsa conciencia y liberación con tales nociones de poder, identidad, diferencia y currículo. Para las teorías educacionales post-estructuralistas, no hay posibilidad de pensar un lugar libre de poder, o imaginar que el poder puede ser finalmente derrotado, pero sí que el poder puede ser negociado, compartido, modificado, democratizado, pulverizado, etc. Son éstas las estrategias de resistencia. Tampoco es posible pensar que es el conocimiento el que vence al poder, en la metáfora iluminista que está presente en el pensamiento de Paulo Freire y que asocia conocimiento con luz, liberación y entendimiento, y poder con dominación, censura y represión, por lo tanto, con las tinieblas.

²² Recomendamos al lector una cita de un texto anterior (Seffner, 2002), donde esta cuestión fue discutida mejor: “La idea de educación como ‘transmisión’ del saber y de la cultura es muy difundida, pero corresponde con certeza a un sentido pobre del término. En él, la noción de comunicación es muy privilegiada, y encubre el proceso de formación de identidades, o al menos lo deja rebajado a una especie de formación de identidad por agregación de informaciones, por llenarlo”. (Seffner, 2002: 31)

Las cuestiones de poder serán discutidas con más profundidad en el próximo apartado, al hablar de la influencia de Foucault en la teoría educacional post-estructuralista.

Michel Foucault y la educación

Aquí el propósito es discutir, a partir de las ideas de Foucault, las conexiones entre poder y saber, la propia noción de poder, y la noción de resistencia como posibilidad de enfrentamiento al poder. En Foucault no encontramos una “teoría general de la opresión” o una “teoría general del poder”, como en Marx, por ejemplo, pero sí afirmaciones de que el poder opera en red y disperso, es capilar, tiene muchas fuentes, atraviesa los individuos, lo que exige un análisis por él cualificado como “microfísica del poder”.

El término poder raramente es utilizado así, de modo aislado, por Foucault. Su expresión preferida es “relación de poder”, y él mismo advierte que, si en algún momento se utiliza sólo la palabra poder, esto es para abreviar la expresión que para él tiene sentido analítico, “relaciones de poder”. El poder es tomado como productor de verdades, es positivo, constituye a los individuos y las posibilidades de conocimiento y los modos del conocer. Así, el poder no es visto por Foucault únicamente en su vertiente de sanción negativa, aunque su existencia sea negada en su análisis. Para Foucault, la tradición de analizar el poder como censura, represión, punición y exclusión, deja de lado formas muchísimo más intensas y eficaces de dominación, siendo la principal de ellas el modelo de inclusión, cuya creación el autor sitúa en torno al siglo XVIII. El poder constituye los sujetos, una vez que “los atraviesa”:

Hay que admitir que este poder se ejerce más que se posee, que no es el ‘privilegio’ adquirido o conservado de la clase dominante, sino el efecto del conjunto de sus posiciones estratégicas, efecto que manifiesta y a veces acompaña

la posición de aquellos que son dominados. Este poder, por otra parte, no se aplica pura y simplemente como una obligación o una prohibición a quienes “no lo tienen”; los invade, pasa por ellos y a través de ellos; se apoya sobre ellos, del mismo modo que ellos mismos, en su lucha contra él, se apoyan a su vez en las presiones que ejerce sobre ellos (Foucault, 1977: 29).

La noción de poder en Foucault nos lleva a sofisticar algunas características del pensamiento de Paulo Freire. La idea de que los dominados manifiestan deseos y voluntades, alrededor de posiciones estratégicas del grupo dominante, necesita ser analizada no como un acto de falsa conciencia, no con la tradicional frase “el dominante habla por la boca del dominado”, pero sí como un acto de voluntad de alguien que también participa y es miembro de la red de poder, y puede ejercer su poder a partir de esta óptica dominante.

Otra cuestión que surge a partir de esta cita es que nadie está “fuera” del poder, y el poder no puede ser analizado simplemente en dicotomías binarias, del tipo dominante/dominado, pues tiene un funcionamiento en red. De esta forma, incluso cuando tomamos un par de análisis (dominante/dominado, por ejemplo), hay que tener claro que un polo contiene el otro, esto es, uno no es la negación del otro, los dos son atravesados por relaciones de poder que los constituyen.

En esta concepción, no es posible “liberarse” del poder, ya que él no destruye el individuo, lo fabrica. La idea de liberarse, o de emanciparse, por lo menos en la concepción de Paulo Freire,²³ implica, de cierto modo, un “librarse del otro”. Las discusiones de poder en Foucault enseñan un horizonte más complejo para esta cuestión. Se muestra aquí, también, una diversidad en el polo de los oprimidos, y

²³ Reconocemos que el uso de la palabra emancipación (y, por momentos, la palabra liberación) encuentra referencia también en otros autores, no sólo en el campo de la Educación, sino también en la Psicología. De esta forma, este término tiene otras concepciones, que se pueden alejar de las nociones de Paulo Freire.

una complejidad de relaciones entre los propios oprimidos, no sometidos solamente a la dominación de los dominantes tradicionales. Hablar de emancipación, muchas veces, implica operar con el binarismo, y eso no tiene en cuenta las luchas en el interior de cada polo, que son igualmente importantes para la constitución de sí mismos. El movimiento feminista, el movimiento LGBT,²⁴ los movimientos de juventud y los movimientos de raza son ejemplos de eso, en las cuestiones que proponen acerca de los modos de relación entre los individuos, y que atraviesan fronteras de clase económica.

También caen por tierra, con las ideas de Foucault acerca del poder, ciertas nociones de “toma” de poder: “el derrumbamiento de esos ‘micropoderes’ no obedece, pues, a la ley del todo o nada; no se obtiene de una vez para siempre por un nuevo control de los aparatos ni por un nuevo funcionamiento o una destrucción de las instituciones [...]” (Foucault, 1977: 29).

Adelantamos aquí un concepto de Foucault acerca de la relación con el poder, o con los poderes, por el que tenemos mucha simpatía: la noción de resistencia. No se toma el poder, pero se resiste a él. De acuerdo con la máxima foucaultiana de que “donde hay poder, hay resistencia”, en verdad, conocemos los efectos del poder a partir de la resistencia. Resistir al poder puede parecer poco, pero en la concepción de Foucault es el juego estratégico posible en relación al poder, y se opone a la obediencia, situación que para Foucault es la muerte de la política de los poderes, pues es sujeción, sumisión completa, donde no tiene sentido hablar de juego de poder.

²⁴ La 1ª Conferência Nacional de Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais, realizada en Brasilia en 2008, decidió estandarizar la nomenclatura usada por los movimientos sociales y por el gobierno, junto con los nombres usados en el resto del mundo. Así, en lugar de GLBT, la sigla pasa a ser LGBT: Lesbianas, Gays, Bissexuales, Travestis y Transexuales.

Si yo digo que “me liberé” (o me emancipé) del otro, o de una situación, de alguna manera señalo que el polo que ‘manda’ es justamente el otro, y no el mío. Liberarse del otro significa decir que aquello en lo cual me voy a transformar es lo opuesto del otro, una noción bastante presente en el pensamiento de Paulo Freire, que opera con este binarismo, y que opone valor a valor, las características del dominante a las del dominado. La idea de resistencia introduce la noción de invención del proyecto de vida, de creación, no de forma ingenua buscando un sitio en donde no hay influencia del poder del otro, pero sí un sitio estratégico en el que estoy relacionándome con el poder del otro, que me constituye, pero estoy resistiendo. Resistir es inventar mi proyecto de vida, no solamente negar los valores del otro que me domina. Sabemos cuán polémica es esta afirmación, pero para Foucault no se vence al poder, se resiste a él. Resistir no es tarea menor para Foucault. Infelizmente, el verbo resistir, en el lenguaje común, hace referencia a una acción de poca importancia; “lo mejor” es vencer, ganar, derrotar, triunfar, éstos sí son verbos que designan acciones “fuertes”. La resistencia para Foucault es, en parte, admitir que todos estamos constituidos por el poder (y por la norma) del que resistimos, que éste nos atraviesa, nos crea en tanto sujetos, nos constituye. El poder de la dominación se sostiene no tanto porque el dominador sea fuerte, sino porque parte de nuestros deseos más “verdaderos”, en tanto dominados, son estratégicos en relación a este poder dominante, y de él dependientes.

Esa definición de poder de Foucault como red, que nos alcanza a todos, puede generar una sensación tramposa, de “callejón sin salida”, pues si soy parte de la red de poder, ¿cómo luchar contra él? A eso, se debe toda una tradición de situar el poder como algo “fuera” del sujeto oprimido. La palabra poder de inmediato recuerda estructuras, como el Estado, y a la clase dominante. Para Foucault, como ya se mencionó, de lo que debemos hablar es de relaciones de poder. Así la idea de poder como positividad, como

productor de cosas, nos devuelve una “salida” a esa red, y combate cierta visión nihilista y pesimista de la cual Foucault fue acusado muchas veces. Pero hay que decir que Foucault no aparenta estar haciendo el estudio de las soluciones, sino una genealogía de las problemáticas. Él indica los caminos de solución, y la resistencia es lo principal.

Foucault fue bastante cuestionado acerca de las relaciones entre poder y libertad, pues su noción de poder en red, de poder que nos constituye y nos atraviesa, aparentaba reservar poco espacio para la situación de libertad, que recuerda la situación de autonomía en el pensamiento de Paulo Freire. Foucault no piensa la libertad como una situación, o un contexto de no ejercicio de poder, un lugar finalmente libre del poder, sea del poder de otro cualquiera, sea del poder del Estado o de una clase. Para Foucault, en cualquier tipo de relación humana el poder está presente, siempre que alguien intenta dirigir la conducta del otro. Estas relaciones son móviles, pueden modificarse, no están determinadas de una vez para siempre. Pero difícilmente alguien está completamente sometido, o a disposición del poder del otro, y esto es lo que indica la libertad de los sujetos. Inclusive en relaciones de poder muy desequilibradas, en las que uno de los polos acumula una posición ampliamente favorable sobre el otro, como es el caso de las relaciones entre hombres y mujeres, o entre heterosexuales versus homosexuales, en las que al primer término le está reservado el acceso a un conjunto mayor de posibilidades, difícilmente existe la anulación del otro. En las relaciones de poder existen, necesariamente, posibilidades de resistencia, y es en ellas que reposa la posibilidad de construcción de la autonomía o libertad.²⁵

²⁵ Esta discusión está bastante clara, pensamos, en la entrevista dada por Foucault al final del libro “Hermenéutica del Sujeto”, citado en las Referencias Bibliográficas.

Para cerrar esta sección acerca de Foucault, aludimos a las relaciones entre poder y saber. De modo diferente a lo que se afirma, Foucault nunca dijo o escribió que “saber es poder”, poniendo los dos términos en relación de sinonimia. El saber, para Foucault, es producido en situaciones estratégicas de relación con el poder, y el saber no es “el otro” del poder.

Hay que admitir más bien que el poder produce saber (y no simplemente favoreciéndolo porque lo sirva o aplicándolo porque sea útil); que poder y saber se implican directamente el uno al otro; que no existe relación de poder sin constitución correlativa de un campo de saber, ni de saber que no suponga y no constituya al mismo tiempo relaciones de poder. Estas relaciones de ‘poder-saber’ no se pueden analizar a partir de un sujeto de conocimiento que sería libre o no en relación con el sistema de poder; sino que hay que considerar, por el contrario, que el sujeto que conoce, los objetos por conocer y las modalidades de conocimiento son otros tantos efectos de esas implicaciones fundamentales del poder-saber y de sus transformaciones históricas (Foucault, 1977: 30).

Eso equivale a comprender cómo el sujeto construye su verdad y la sostiene. Conforme ya hemos dicho anteriormente, Foucault (y también las teorías post-estructuralistas en conjunto) rechaza la idea de un sujeto previo, en el que se pone la cuestión del saber. Es en el interior de una determinada forma de conocimiento que el sujeto se constituye, como ‘loco’ o ‘sano’, como está analizado en su libro clásico sobre la historia de la locura,²⁶ o como ‘normal’ o ‘anormal’, de modo más genérico.

Quizás haya que renunciar también a toda una tradición que deja imaginar que no puede existir un saber sino allí donde se hallan suspendidas las relaciones de poder, y que el saber no

²⁶ Foucault, M. (1987). *História da Loucura na Idade Clássica*. São Paulo, Perspectiva.

puede desarrollarse sino al margen de sus conminaciones, de sus exigencias y de sus intereses. Quizás haya que renunciar a creer que el poder vuelve loco, y que, en cambio, la renuncia al poder es una de las condiciones con las cuales se puede llegar a sabio. (Foucault, 1977: 29)

Foucault estudia las relaciones entre saber y poder no como un objetivo en sí, sino como un instrumento que le permite tratar las relaciones existentes entre el sujeto y los juegos de verdad. Lo que le interesa es el proceso simultáneo que articula la constitución del sujeto, o de las diferentes formas del sujeto, y los juegos de verdad y prácticas de poder. El sujeto no es para Foucault una substancia. Él es una forma, una forma histórica y variable de acuerdo con el contexto, y esto nos aproxima a lo que anteriormente presentamos acerca de las identidades, de la diferencia y del proceso de interpelación, con la noción de posición del sujeto. Lo que interesa de Foucault es justamente la constitución histórica de las diferentes formas de sujeto, en relación a los juegos de verdad que definen quién es el enfermo, quién es el loco, quién es el anormal, etc.²⁷

Consideraciones finales

Presentados todos estos argumentos y autores sobre la mesa, arriesgamos algunas consideraciones finales. En ellas, lo que pretendemos es pensar principios y enumerar sugerencias y cuestiones para el trabajo de prevención del Sida.

a) Los procesos educativos son, en general, grandes lugares de control de los discursos. Eso ocurre porque son pensados como vías de mano única, donde unos entran para aprender, otros para enseñar. Teniendo a la vista las

²⁷ Remitimos al lector a la entrevista de Foucault, presente en las páginas finales de la obra "Hermenéutica Del Sujeto" (ver referencia completa en las Referencias Bibliográficas), en especial de las páginas 121 a 129.

contribuciones de Paulo Freire (pedagogía de la autonomía), de las teorías post-estructuralistas (la noción de interpelación y de identidad como posición de sujeto, en relación a la noción de diferencia) y de Foucault (conexiones entre saber y poder), precisamos asumir que el diseño de las propuestas educativas deben basarse en procesos dialógicos e interactivos. Para quien está en la posición de profesor, educador, o coordinador de taller, hay que cuidarse del “placer” de detentar la verdad, y las consecuencias que esto genera. Cómo los procesos didácticos van a ser diseñados, cómo van operar en lo cotidiano del taller o de la clase, es un reto a ser solucionado con la creación de estrategias adecuadas.

b) Para Paulo Freire, para los teóricos educacionales post-estructuralistas y para Foucault, no hay separación posible entre teoría y método. De esta forma, la planificación de los procedimientos en un taller dice mucho acerca de la teoría en la que creemos, pues los métodos no sirven a diferentes teorías, son siempre producto de ellas. Eso debe ser explicitado a los participantes de cualquier actividad. Y esto nos permite cuestionar críticamente las famosas listas de “mejores métodos” o *best practices*, presentadas como herramientas competentes para el uso en cualquier contexto cultural. Utilizando los referenciales que explicitamos en este texto, lo más apropiado es hablar de experiencias de prevención (en países, en comunidades, en movimientos sociales), y no de “modelos” de prevención.

c) Según Foucault, conocemos bien los procedimientos de exclusión: la interdicción (tabúes en relación a ciertos objetos, por ejemplo); las prácticas de separación/rechazo (segregar los enfermos, los locos, los rebelados, etc.); y la construcción de cuadros de oposición verdadero/falso (que, en general, descalifican los saberes populares, en la competencia con los saberes científicos). Nuestro problema es pensar que la inclusión – tan deseada por todos, convertida hoy en política oficial de gobierno – puede ser el principal procedimiento de exclusión, pues para Foucault incluir

puede rimar con normalizar, corregir, encuadrar, someter, subordinar, higienizar. A veces, los modos de inclusión son más tiránicos que los de exclusión.

d) De los postulados del post-estructuralismo, debemos recordar que nosotros operamos y describimos interpretaciones. Nuestro conocimiento es políticamente interesado, y las teorías que producimos son representaciones destinadas a explicar la realidad, que entran en conflicto con otras representaciones. Alrededor de las palabras hay un mundo en lucha (alrededor de la expresión “reducción de daños”, por ejemplo). Por tanto, nuestras palabras no deben buscar ese “mundo apaciguado del lenguaje”, sino que hablamos a partir de una intencionalidad política. Incluso en el texto más sencillo, varios discursos están disputando un lugar de verdad. Por tanto, no se trata de discutir la mejor versión del hecho, sino de mostrar la construcción de varias verdades.

e) La amistad representa, en el dibujo de la obra de Foucault, y también en muchos pasajes de Paulo Freire, un tipo particular de resistencia al poder. La amistad se vincula al cuidado de sí, y al cuidado del otro. Amistad habla de vínculos buscados y mantenidos por libre asociación y libre adhesión, diferentes de los vínculos de sangre, de familia, anteriores al individuo, y con reglamentos jurídicos ya definidos. Recordar eso al pensar que las intervenciones que son construidas valorando el contexto pueden producir buenos resultados. Las intervenciones son sociales, mirando las relaciones interpersonales/intersubjetivas, que pueden tomar el formato de la amistad, elemento importante en la construcción de la autonomía personal y en la posibilidad de emancipación.

f) Finalmente, buscar lo que sería un estatuto posible de la autonomía, en la tensión entre lo individual y lo social, entre la prescripción de la política pública y los saberes de la comunidad, equilibrio siempre difícil, enorme desafío democrático.

Para finalizar, retomamos una afirmación inicial: las estrategias de prevención del sida pueden ser pensadas como pedagogías del cuidado, cuidado de sí y cuidado de los otros. Siendo el sida una enfermedad sexualmente transmisible, podemos también pensar que en las actividades de prevención están involucradas pedagogías del género y de la sexualidad, produciendo activamente modos de ser hombre y modos de ser mujer. Pensar las actividades de prevención como estrategias de educación es productivo, tanto para el campo de las teorías educacionales, como para el campo del sida, estimulando el debate y mostrando las conexiones posibles, a partir del análisis de cuestiones concretas enfrentadas por las políticas públicas de salud.

Para saber más

|

Para comprender mejor las cuestiones de currículo y pedagogías culturales, el libro *“Documentos de Identidade: uma introdução as teorias do currículo”*, de autoría de Tomaz Tadeu da Silva, publicado por la Editora Autêntica (1999), es el mejor camino. El libro es pequeño, de capítulos cortos, estilo directo de escritura, y ofrece al lector un mapa de las teorías curriculares, haciendo muchas conexiones con cuestiones políticas, sociales, de género, de sexualidad, de las culturas juveniles, y de las teorías filosóficas. Con él es posible pensar varias cuestiones ligadas al área de la salud, sexualidad, educación, vulnerabilidad y derechos humanos.

II

Para una mejor comprensión teórica del concepto de vulnerabilidad y de sus implicaciones en el campo de la salud, en especial en el sida, propongo la búsqueda de artículos y noticias de los autores: Jonathan Mann; José Ricardo Ayres; Ivan França Júnior; Vera Paiva; Dagmar Meyer.

III

Para saber más acerca de Paulo Freire, propongo una larga visita al sitio web del Instituto Paulo Freire, en <http://www.paulofreire.org/>

Para comprender mejor diversos elementos del pensamiento educacional y político de Paulo Freire, que dialogan muy bien con la noción de vulnerabilidad y derechos humanos, recomendamos la lectura del libro “Pedagogía de la Autonomía”, editado en español, y disponible para descarga en algunos sitios oficiales en Internet.

Un repositorio importante de la obra de Paulo Freire está organizado por la Universidad Federal da Paraíba, en la dirección electrónica <http://www.paulofreire.ufpb.br/paulofreire/principal.jsp>

En Brasil han sido realizados *Colóquios Internacionais* sobre Paulo Freire, e informaciones preciosas acerca de ellos pueden encontrarse en el sitio web del *Centro Paulo Freire de Estudos e Pesquisas*, en <http://www.paulofreire.org.br/asp/Index.asp>

También puede apreciar directamente las charlas de Paulo Freire. Ingrese en YouTube (<http://www.youtube.com>) “Paulo Freire”, y tendrá acceso a videos cortos, entrevistas, testimonios, con su manera sencilla y al mismo tiempo incisiva de hablar.

Hay algunos documentales sobre la vida y obra de Paulo Freire. Recomendamos “*Paulo Freire contemporâneo*“, de Toni Venturi, 2007. Es posible descargar este documental, ingresando su nombre en buscadores de Internet.

IV

Para saber más sobre las perspectivas post-estructuralistas en educación, en especial para los temas de género y de sexualidad, más directamente vinculados a la cuestión de la vulnerabilidad al sida, propongo la lectura del libro *Gênero, Sexualidade e Educação: uma perspectiva post-estruturalista*, de autoría de Guacira Lopes Louro, 1995, Editora Vozes.

V

La obra de Michel Foucault es muy extensa, y tiene hoy una enorme cantidad de comentadores. Para saber más sobre el concepto de poder en Foucault, recomendamos la lectura del punto 2, Método, incluido en el capítulo IV intitulado “El dispositivo de la Sexualidad”, del libro “Historia de la Sexualidad”, volumen 1, La voluntad de saber, 1985. En este capítulo, de pocas páginas, Foucault explica, de modo bastante didáctico, a través de proposiciones, sus ideas acerca del poder y de la resistencia.

Para el tema de la amistad, importante estrategia política de emancipación, recomendamos la lectura de dos libros de Francisco Ortega, que trabajó a partir de las ideas de Foucault acerca del tema. Son ellos: 1) “*Amizade e Estética da Existência em Foucault*”, 1999, por la Editora Graal; 2) “*Para uma política da amizade: Arendt, Derrida e Foucault*”, 2000, por la Editora Relume Dumará.

Navegando en Internet usted encontrará muchas cosas sobre Foucault. Recomendamos, en especial, la dirección electrónica <http://vsites.unb.br/fe/tef/filoesco/foucault/> en que se ponen a disposición excelentes materiales y comentarios. En YouTube, usted podrá ver pláticas de Foucault, y encontrará interesantes videos hechos con el propósito de ilustrar algunas ideas de Foucault, como los conceptos de vigilancia, disciplina y control.

Referências bibliográficas

- Althusser, L. (1983). *Aparelhos ideológicos de Estado*. Rio de Janeiro: Graal.
- Chassot, A. I. (2007). *A ciência é masculina? É sim, senhora!* São Leopoldo: Ed. Unisinos.
- Fanon, F. (1979). *Os condenados da Terra*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Foucault, M. (1977). *Vigiar e Punir*. Petrópolis: Vozes.
- Foucault, M. (1984). *Michel Foucault, an Interview: Sex, Power and the Politics of Identity*. Entrevista com B. Gallagher e A. Wilson, Toronto, junho de 1982; *The Advocate*, n. 400, 7 de agosto de 1984, pp. 26-30 e 58. Esta entrevista estava destinada à revista canadense *Body Politic*. Tradução de Wanderson Flor do Nascimento. Recuperado em 1º de agosto de 2008 de <http://www.unb.br/fe/tef/filoesco/foucault/sexpodident.html>
- Foucault, M. (1985). *História da Sexualidade: A Vontade de Saber*. Rio de Janeiro: Graal.
- Foucault, Michel. (s. n.) *Hermenéutica del sujeto*. Alvarez-Uría, F. (Org.). Madrid: Ediciones de la Piqueta.
- Freire, P. (1967). *Educação como prática da liberdade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Freire, P. (1980). *Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Freire, P. (1996). *Pedagogia da Autonomia*. São Paulo: Paz e Terra.
- Freire, P. (1976). *Ação Cultural para a liberdade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Louro, G. L. (1995). Gênero, História e Educação: construção e desconstrução. *Educação e Realidade*, 20(2), 101-132.
- Menezes, U. B. de. (2000). Educação e museus: sedução, riscos e ilusões. *Revista Ciências e Letras, Faculdade Porto Alegre de Educação Ciências e Letras*, (27), 91-101.
- Ortega, F. (1999). *Amizade e Estética da Existência em Foucault*. Rio de Janeiro: Graal.

- Ortega, F. (2000). *Para uma política da amizade: Arendt, Derrida e Foucault*. Rio de Janeiro: Relume- Dumará.
- PARKER, R.; AGLETON, P. *Estigma, discriminação e Aids*. Rio de Janeiro, ABIA, 2001. (Coleção ABIA. Cidadania e Direitos, 1)
- Seffner, F. (1995). Sida, estigma e corpo. In O. F. Leal. (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. (pp. 391-415). Porto Alegre: Editora da Universidade.
- Seffner, F. (1998a). Sida & Escola. In D. E. E. Meyer. (Org.). *Saúde e Sexualidade na Escola*. (pp. 125-143). Porto Alegre: Mediação.
- Seffner, F. (1998c). Cidadania, doença e qualidade de vida: o caso da Sida. In S. A. Viola & P. Ritter. (Orgs.). *Cidadania e Qualidade de Vida*. Canoas. (pp. 37-46). UNILASALLE.
- Seffner, F. (2002). Prevenção à Aids: uma ação político pedagógica. *Anais do Seminário Prevenção à Sida: limites e possibilidades na terceira década*. (pp. 28-35). In R. Parker, & V. Jr. Terto. (Orgs.). Rio de Janeiro: ABIA.
- Seffner, F. (1998b). Sida e(é) falta de educação. In L. H. da Silva. (Org.). *A escola cidadã no contexto da globalização*. (pp. 397-412). Petrópolis: Vozes.
- Silva, T. T. (1999). *Documentos de identidade: uma introdução às teorias do currículo*. Belo Horizonte: Autêntica.
- Silva, T. T. (2000). *Teoria Cultural e Educação: um vocabulário crítico*. Belo Horizonte: Autêntica.
- Silva, T. T. (Org.). (2000a). *Identidade e Diferença: a perspectiva dos Estudos Culturais*. Petrópolis: Vozes.
- Tardif, M. (2003). *Saberes Docentes & Formação Profissional*. Petrópolis: Vozes.
- Vygotsky, L.S (2001). *Psicologia Pedagógica*. São Paulo: Martins Fontes.

El trabajo comunitario en salud con jóvenes

*Experiencias de prevención, promoción
y protección*

ALEJANDRO CAPRIATI, ANA LÍA KORNBLIT, GABRIELA WALD
Y ANA CLARA CAMAROTTI

La brecha entre los desarrollos teóricos y las prácticas de cuidado

En los últimos cuarenta años se produjeron profundos cambios en el modo de concebir la salud, sus determinantes y las acciones de prevención. Desde la formalización del modelo de la Historia Natural de la Enfermedad y los Niveles de Prevención a mediados de los años cincuenta, se han generado notables desarrollos teóricos que han revisado las formas de entender las prácticas de salud como, por ejemplo, el énfasis desde los años setenta en la atención primaria de la salud y la nueva promoción de la salud, o el enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos desde los años noventa.

Si bien han sido positivos los cambios en el plano teórico, éstos no se traducen fácilmente en modificaciones en las políticas, servicios o prácticas de salud. Las transformaciones en salud son procesos complejos, tal como lo reflejan las distintas iniciativas que se desarrollaron en países

y ciudades del mundo y que en la actualidad continúan apostando, de modo más o menos institucionalizado, por renovar las prácticas de salud.

En esta línea de trabajo, resumimos aspectos centrales del abordaje comunitario en salud con jóvenes que hemos llevado adelante como equipo técnico junto con organizaciones sociales, comunidad indígena y gobiernos municipales, en una región semirural del noroeste argentino, con el apoyo de UNICEF Argentina. En la intervención implementada se dieron forma a una serie de dispositivos, entendidos como redes de prácticas, en los cuales hemos ensamblado aportes diversos del campo de la salud y las ciencias sociales. Procuramos así contribuir al diálogo entre desarrollos teóricos y sistematización de experiencias territoriales para avanzar en la identificación de zonas de influencia del trabajo comunitario en salud con jóvenes, evidenciando las potencialidades de estas intervenciones, así como algunos de sus límites.

El trabajo comunitario en salud tuvo como eje la prevención del abuso sexual infanto-juvenil, una de las formas más graves de violencia contra los mismos que conlleva efectos devastadores en sus vidas. La edad media de inicio del abuso se ha calculado en el país en los 8 años. La carencia de lugares seguros donde dirigirse y la invisibilidad de la violencia hacia la mujer son nudos críticos que obstaculizan el abordaje y reversión de esta problemática. La Ley de Protección Integral de los derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes recoge los postulados de la Convención Internacional de los Derechos del Niño, que especifican que los Estados Partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual. Esas medidas de protección deberían comprender, según corresponda, procedimientos eficaces para el establecimiento de programas sociales con

objeto de proporcionar la asistencia necesaria al niño y al adolescente y a quienes cuidan de ellos, así como para otras formas de prevención.

Promoción de la salud: aportes teóricos de una historia reciente

Si bien han sido varios los marcos conceptuales que se han utilizado para pensar las acciones de prevención en salud, Ayres, Paiva y Franca Jr. analizan en el segundo capítulo de este libro, los que consideran han sido los 3 principales: el modelo de Historia Natural de la Enfermedad (HNE) y Niveles de Prevención (NP), el de la Nueva Promoción de la Salud (NPS) y el de Vulnerabilidad y Derechos Humanos.

El modelo de los niveles de prevención, tal como señalan Ayres, Paiva y Franca, aportó la tesis de la multicausalidad de las enfermedades y la apertura hacia la construcción interdisciplinaria. Desde este modelo, cuya formulación clásica fuera formulada por Leavell y Clark, postularon que las medidas curativas no debían escindirse de las preventivas, así como la clínica médica no podía pensarse ajena a la salud pública. En esta línea, desarrollaron la idea de que la prevención debía atravesar todas las instancias en las cuales se pudiera intervenir en salud, y propusieron los Niveles de Prevención (NP). La prevención primaria implica intervenir sobre los determinantes de las enfermedades, evitando que las mismas se inicien. Se propone promover la salud mediante acciones que mejoren las condiciones de vida de las personas (educación para la salud, saneamiento, mejoras en las viviendas, en el trabajo) a la vez que proteger a las comunidades de enfermedades o daños específicos (vacunación por ejemplo). La prevención secundaria actúa cuando la persona ya ha enfermado, con el objetivo de lograr la mejor evolución clínica posible y de evitar la propagación a otras personas (diagnóstico precoz, tratamiento inmediato

y limitación de la incapacidad). La prevención terciaria se refiere al momento de cura con secuelas o cronificación de la enfermedad, siendo su objetivo que las limitaciones que provocó la enfermedad perjudiquen lo menos posible la vida cotidiana de quienes han enfermado.

Hacia la década de 1970 un movimiento potente de ideas intentó renovar las prácticas de salud, redefiniendo el concepto de Promoción de la Salud (PS) que habían utilizado durante el modelo anterior, frente al impasse de las acciones centradas exclusivamente en la práctica hospitalaria y en los determinantes biológicos. Una serie de documentos –el primero de ellos el Informe Lalonde en Canadá, y luego declaraciones producto de Conferencias Internacionales abogaron por incluir el medio ambiente y los estilos de vida como aspectos fundamentales a mejorar mediante las intervenciones en salud. La Declaración de Alma Ata en 1978, resultante de la 1era Conferencia sobre Atención Primaria de la Salud (OMS), bregó por la importancia de la APS, la prevención y la Promoción de la Salud dentro de las acciones prioritarias del sector. Luego, otras Conferencias Internacionales ya en Promoción de la Salud –se destacan Ottawa en 1986, que fue la Primera y en la cual se establecieron las líneas de acción prioritarias y Jakarta en 1997, en la cual estas líneas se redefinieron- consolidaron una serie de estrategias y conceptos guía para las acciones de salud. Asimismo, se focalizó en la necesidad de priorizar intervenciones entre las poblaciones más vulnerables. Los acuerdos resultantes de esta serie de encuentros internacionales, en los cuales se basa el modelo de la Promoción de la Salud, pueden sintetizarse, de acuerdo con Sicoli y Nascimento (2007), en siete principios:

1. Concepción de salud integral: la salud es entendida como bienestar, asumiendo que la misma depende de cuestiones médicas y no médicas.

2. Intersectorialidad: para dar respuesta a los problemas de salud es precisa la articulación de sectores diversos de la acción social: educación, vivienda, trabajo, planeamiento urbano, políticas sociales, impuestos, etc.
3. Empoderamiento: que las personas y comunidades adquieran herramientas para transformar aquello que dificulta un estado de salud integral (que conozcan y hagan valer sus derechos, que movilicen recursos)
4. Participación: en articulación con el punto anterior, las acciones en salud deberían estar definidas en conjunto entre organismos estatales, organismos que puedan financiarlas y las poblaciones a quienes van dirigidas.
5. Equidad: implica alcanzar una distribución justa de los recursos, en particular en salud.
6. Acciones multi-estratégicas: supone asumir que las respuestas para mejorar los procesos de salud-enfermedad implican saberes y acciones de distinta índole, disciplinas y alcances diversos.
7. Sustentabilidad: supone, por un lado, que las acciones en salud impliquen un desarrollo sustentable, es decir, cuidando todo lo que se pueda los recursos naturales. Y por otro, construir capacidades (materiales y también personales) de manera duradera, garantizando la continuidad y efectividad de las acciones que se inicien.

La octava y anteúltima Conferencia Internacional de Promoción de la Salud se realizó en Helsinki en el año 2013. Allí se profundizaron estos principios en lo que llamaron un enfoque de Salud en Todas las Políticas (STP). Si la salud está determinada en gran medida por cuestiones externas al sector salud, sus políticas deben implicar la acción conjunta y estar presentes dentro de las políticas sociales, las fiscales, aquellas relacionadas con el medio ambiente, con la educación, con la investigación, entre otras. La declaración resultante (OMS, 2013) llama a los gobiernos a avanzar en estructuras, recursos y capacidad institucional de apoyo a esta estrategia comprehensiva.

No obstante el consolidado marco teórico y las declaraciones de organismos internacionales, la promoción de la salud continúa enfrentando dificultades para su aplicación. El foco aún individualista y conductista de las acciones que en su nombre se emprenden, así como de la concepción de salud que persiste en las poblaciones; el privilegio de las dimensiones biomédicas de las acciones de promoción y educación para la salud que aún impera en las intervenciones, así como las dificultades para el trabajo intersectorial son sus grandes asuntos pendientes (Kornblit, 2010; Polland, 2007; Wald, 2009).

Con la epidemia del VIH/sida, se pusieron en evidencia las limitaciones de las prácticas de prevención centradas en el individuo, especialmente la responsabilización individual por el cambio de comportamientos. Este impasse dio lugar a las discusiones sobre la vulnerabilidad al extender el foco de interés más allá de los comportamientos de riesgo. Si bien el surgimiento inicial está vinculado a la respuesta social, sanitaria y política frente a la epidemia del VIH/sida, el desarrollo del enfoque asume características distintivas en Brasil, tal como describen Ayres, Paiva y Buchalla en el capítulo primero del libro. El análisis desde la vulnerabilidad implica pensar lo individual, lo social y lo programático como dimensiones inseparables, en tanto es su sinergia lo que debe ser considerada para generar políticas de prevención y promoción de la salud que tengan la posibilidad de intervenir en la complejidad de las prácticas de las personas. En esta reconstrucción, los derechos humanos se constituyen como una referencia para abordar las diversas situaciones de vulnerabilidad y evaluar las posibilidades y modos de intervención. Al ser un enfoque de Derechos Humanos, enfatiza la responsabilidad de los estados y gobiernos en los procesos de salud.

El enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos busca comprender tanto las bases sociales como las implicancias éticas y políticas que subyacen a las prácticas de cuidado -o no- de las personas y comunidades. Desde esta

perspectiva, la vulnerabilidad es definida como “un conjunto de aspectos individuales y colectivos relacionados a la mayor susceptibilidad de individuos y comunidades ante una enfermedad o daño, y, de modo inseparable, menor disponibilidad de recursos para su protección” (Ayres, Paiva y Franca Jr, en el segundo capítulo de este libro). En este marco, cuantas más vulnerabilidades se observen en un territorio o comunidad, trabajos de baja calidad, hacinamiento, acceso limitado a la educación o al tiempo libre, violencias, etc., menor será el impacto de las acciones de prevención y promoción de la salud.

Uno de sus puntos novedosos es que busca incluir en el análisis de los procesos de salud-enfermedad también los modos de intervenir sobre los mismos, siendo que las concepciones, saberes, tecnologías y servicios en salud de los cuales se disponga determinarán los procesos de salud. De este modo, la intervención deja de pensarse como la solución, pasa a ser considerada parte del problema en estudio y conceptualizan al proceso de salud-enfermedad como un proceso continuo de salud-enfermedad-cuidado.

La perspectiva de la vulnerabilidad identifica tres dimensiones que hay que analizar de manera articulada, y en las que hay que intervenir: la individual, la social y la programática, referida a acciones y servicios de salud. La dimensión individual implica analizar los recursos personales, las relaciones que se establecen con otros (familiares, amigos, profesionales y otras redes de apoyo) y cómo se ponen en juego los mismos en escenas concretas de la vida cotidiana. Un ejemplo es el grado y la calidad de la información de la que alguien dispone, los modos en que la elabora, si la incorpora o no en sus prácticas cotidianas. Supone analizar las condiciones materiales y socioculturales de las que una persona dispone. Se centra en la dinámica psico social en la que están inmersos los sujetos, y no en atributos individuales como actitudes, conocimientos o prácticas. No desconoce los aspectos biológicos pero tampoco se centra en ellos. El individuo es comprendido en

la intersubjetividad, poniendo en juego discursos, valores, creencias, deseos, etc. que construye a lo largo de los procesos de socialización en los cuales ha participado. Analizar la dimensión individual implica ver a la persona en sus escenas de la vida cotidiana, las cuales, por supuesto, dependen de las posibilidades -o no- de ejercer sus derechos, de obtener protección, etc.

La dimensión social de los análisis de vulnerabilidad se propone comprender los aspectos contextuales que conforman las vulnerabilidades individuales vistas en el punto anterior. Se trata de relaciones económicas, de género, raciales, intergeneracionales, de la pobreza y las desigualdades, del poder de las instituciones, del acceso al trabajo, a la educación, a la justicia, a la salud, a la cultura, a las Tics, al deporte, y del grado de libertad, movilización y participación que se pueden observar en un colectivo.

Finalmente, la dimensión programática de los análisis de vulnerabilidad se centra en los modos en que los gobiernos protegen y promueven el derecho a la salud, a través de políticas integrales de prevención, promoción y asistencia, con equipos interdisciplinarios, con trabajo intersectorial, con participación comunitaria, con profesionales comprometidos. Es decir, se preguntan por los modos en que los servicios de salud -en su interacción con los de educación, justicia, desarrollo social, cultura- aumentan o reducen las condiciones de vulnerabilidad de las personas en sus contextos específicos. Analizan cuatro componentes: la disponibilidad de los servicios, su accesibilidad, su calidad y finalmente, la aceptabilidad de los mismos, la ética en los cuidados médicos.

De esta manera, el enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos se ocupa de los sentidos e implicancias de las relaciones sociales en la inequidad de posibilidades de enfermar, así como de analizar cuánto los estados regulan y protegen los derechos humanos. En cada situación particular se combinan de manera diferente los aspectos (inter) subjetivos, sociales y programáticos.

Compartimos con el campo de la Promoción de la Salud sus principios y su filosofía política. Formamos parte mismo tanto al hacer investigación como al desarrollar proyectos de intervención. Compartimos con el modelo de Vulnerabilidad y Derechos humanos, la inspiración filosófico-social de su trabajo, el esfuerzo por integrar las distintas esferas que están implicadas en la vida social, intersubjetiva y en aquello que se espera de los estados, sus políticas y sus programas. Comprender las vulnerabilidades es indispensable a la hora de definir la promoción de la salud y los cuidados, en la medida en que incorpora explícitamente la influencia de las dimensiones estructurales y programáticas y en tanto concibe la política pública como parte de la obligación de los estados por asegurar los derechos humanos.

El tipo de abordaje que proponemos, de tipo comunitario, participa de las características de integralidad y de la importancia otorgada a la participación de otras experiencias o modelos afines. Agregamos a estas características la centralidad de la territorialidad, es decir, la necesidad de trabajar enfocando las particularidades locales y la idea de trabajo sobre el terreno, lo que lleva a ser necesariamente flexibles con respecto a los objetivos que se seleccionarán para trabajar, a partir de la priorización que los actores locales realicen de sus necesidades (Camarotti y Kornblit, 2015; Capriati, 2015). Más allá de la diversidad de dispositivos posibles de implementar en cada intervención, hay dos que consideramos centrales: la movilización comunitaria y la participación juvenil. Sostenemos esto teniendo en cuenta que sin movilización comunitaria los encuentros de formación son como clases que rápidamente se olvidan, sin la participación de los grupos juveniles las acciones de sensibilización no despiertan ningún interés en los estudiantes y esa capacitación se pierden entre los contenidos escolares curriculares. Sin movilización comunitaria, los protocolos que puedan acordarse entre los actores involucrados no necesariamente serán aplicados por quienes deben hacerlo.

Sin movilización comunitaria dejamos solos a las y los adolescentes que organizan actividades de promoción y prevención y, por sobre todo, le damos la espalda a quienes viven situaciones críticas. La movilización comunitaria no es una expresión de la sociedad civil, es el entramado de actores estatales y no estatales, que se vinculan para potenciar sus acciones y para demandar al Estado los déficits en materia de prevención, promoción, cuidado y protección.

La construcción de una respuesta social: la experiencia en Valles Calchaquíes, Argentina

Nuestros puntos de partida como equipo técnico eran la comprensión de los determinantes sociales de los procesos de salud enfermedad cuidado, el convencimiento acerca de la importancia de la participación de las y los jóvenes y necesidad de construir una respuesta social de base comunitaria para promover la salud. Nuestro propósito como equipo técnico era facilitar en la región de los Valles Calchaquíes un proceso de diagnóstico participativo y priorización colectiva de asuntos problemáticos relativos a la salud y el género en la adolescencia, para luego acompañar el proceso de planificación e implementación de acciones tendientes a promover la salud.

El diagnóstico y la priorización fueron instancias participativas en las cuales un grupo heterogéneo de actores locales discutieron las evidencias disponibles, se formaron sobre las problemáticas que les preocupaban y consensuaron una agenda de trabajo compartida a nivel regional. En dichos encuentros se discutieron de manera colectiva resúmenes ejecutivos sobre 8 problemáticas adolescentes. Las temáticas sobre las que se trabajó fueron: 1) Violencia de género, incluyendo violencia en el noviazgo; 2) Acoso escolar: una de las manifestación de las violencias más frecuentes; 3) Consumo de drogas: ¿siempre problemático?; 4) Lo

olvidado en las políticas sobre embarazo en la adolescencia: masculinidades y padres adolescentes; 5) ¿Es un problema el embarazo en la adolescencia?; 6) La salud de los jóvenes LGTB: un tema invisibilizado; 7) Suicidio en adolescentes ¿epidemia o casos aislados?; 8) Abuso sexual infantil: de eso no se habla. Los resúmenes no sólo describían y cuantificaban el problema a través de datos estadísticos, sino que ofrecían definiciones conceptuales, marco legal y experiencias novedosas de buenas prácticas en cada una de ellos. En distintas instancias de la formación, la información de estos resúmenes fue utilizada como insumo.

Al trabajo sobre estos resúmenes ejecutivos le sucedió una priorización participativa de los temas que los actores locales consideraban más importantes para intervenir. Los adolescentes y jóvenes también hicieron lo mismo. Tanto adultos como jóvenes coincidieron en las problemáticas más apremiantes de los adolescentes en Valles Calchaquíes: suicidio, embarazo no planificado y violencias (de género, hacia los niños, bullying, abuso sexual). A partir de los encuentros realizados se consensuaron tres problemáticas: suicidio adolescente, embarazo en la adolescencia temprana (chicas menores de 15 años) y violencias (en especial noviazgo violento, maltrato familiar y abuso sexual). La amplitud de esta agenda exigía en términos operativos una decisión para concentrar el esfuerzo. Esto se logró en una reunión con la presencia de todos los actores que venían llevando adelante los procesos organizativos de cada localidad y de las autoridades de UNICEF, en la que se consensuó abordar la problemática del abuso sexual infanto-juvenil como asunto estratégico. Esta decisión se tomó teniendo en cuenta que la problemática incluía a las otras áreas priorizadas: violencias, embarazos adolescentes precoces y suicidios.

En los proyectos de las organizaciones e instituciones locales se formularon objetivos y marcos de trabajo comunes. Se definió como objetivo principal de la intervención regional la movilización comunitaria y la articulación intersectorial para mejorar el sistema de respuestas actuales

frente al abuso sexual infantil y problemáticas asociadas. Por medio de esta movilización comunitaria, con la participación de organizaciones sociales, agencias del Estado y redes juveniles, se tiene como propósito avanzar hacia un sistema de acción regional integrado.

Componentes de los proyectos comunitarios locales

Las distintas actividades que cada uno de los proyectos presentó se pueden agrupar en tres líneas de trabajo. Las mismas fueron consensuadas con los equipos para que las actividades de los tres proyectos locales colaboren en la construcción de un sistema de respuestas regional:

Componente 1: Adultos comprometidos

Se trata del trabajo de las personas capacitadas en los encuentros coordinados por el equipo del Instituto Germani con adultos en escuelas, centros de salud, áreas de protección y otros departamentos de los gobiernos locales, justicia y policía. Se brindaron para ello: **a) capacitaciones** a los equipos locales de cada provincia (en derechos, abuso sexual y sus vías de abordaje, algunos marcos interpretativos del trabajo territorial, leyes y protocolos, marcos teóricos, materiales para trabajar temáticas de abuso con distintas poblaciones, materiales de sensibilización comunitaria, entre otros); **b) talleres** de adultos para adultos y de adultos para adolescentes y niños (en la escuela y en otros ámbitos de la comunidad) y **c)** se plantea también la conformación de lugares amigables y receptivos a las demandas adolescentes: centros de escucha comunitarios, centros de salud y hospitales amigables, articulación entre el área de salud y las escuelas por medio de un “docente referente en salud en cada escuela”, el cual establece vínculos entre los adolescentes y los servicios de salud).

Componente 2: Adolescentes movilizados

Se trata de adolescentes de escuelas o de la comunidad indígena que han participado en las instancias de diagnóstico y priorización de problemas llevados a cabo en la primera etapa (año 2015) y que decidieron formar parte de una red regional de adolescentes movilizados. Ellos realizaron: a) capacitaciones (trabajo en derechos, empoderamiento); b) talleres de adolescentes para adolescentes en promoción de la salud y prevención del abuso sexual infantil; c) actividades de promoción de la salud y preventivas (jornadas con algún trabajo colectivo como murales o una radio abierta, ferias o kermeses, campeonatos deportivos, recitales y campamentos).

Componente 3: Sistema integral de respuestas

Este componente se basa en el fortalecimiento del sistema de respuestas frente al abuso sexual infantil existente hoy en día en las provincias en las que se está trabajando. Es clave fomentar la articulación entre los distintos sectores que forman parte del mismo para lograr respuestas integradas y conjuntas. Se logrará a través de a) capacitación ampliada de los actores referentes en esta temática (servicios de salud, policía, justicia, secretarías gubernamentales en cada localidad); b) articulación de todas las respuestas generadas en los otros componentes (centros de escucha, docentes referentes en salud, adultos comprometidos), c) esquema coordinado de trabajo conjunto y articulación intersectorial mediante una mesa de trabajo por localidad, y una mesa interregional (acuerdos firmados, protocolos para la acción, distribución de responsabilidades).

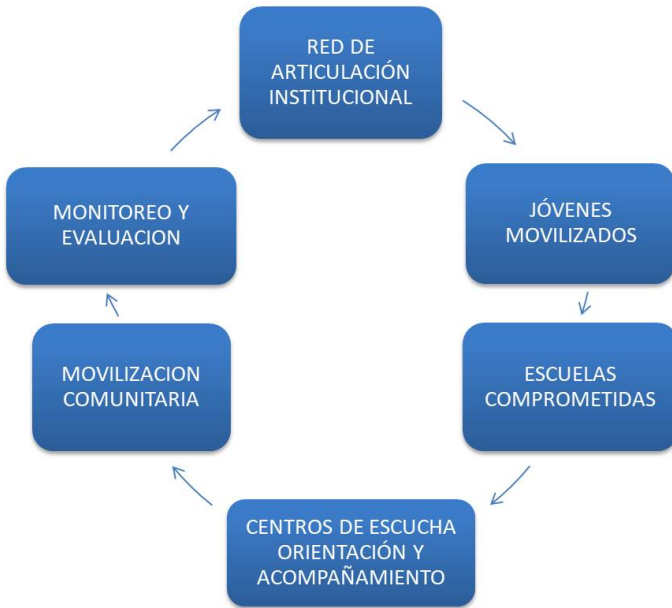
Todos estos componentes están atravesados por actividades permanentes de *evaluación, monitoreo y sistematización*. La evaluación y el monitoreo son realizados por los actores locales con herramientas propuestas por el equipo del Instituto Germani y consensuadas con los operadores

locales; la sistematización la hará dicho equipo a partir del diálogo con los actores locales, pues demanda una mirada crítica y externa.

De la formulación de líneas de trabajo a la implementación vía dispositivos

Para la implementación en acciones concretas de los tres componentes se organizaron una serie de dispositivos –definidos como relaciones o redes de prácticas de trabajo. Si bien desde el equipo del Instituto Gino Germani se ofrecieron algunas líneas de funcionamiento de cada uno de los dispositivos, para su implementación los equipos locales terminaron de conformarlos en función de los escenarios y de sus necesidades, como así también en función de la formación del equipo y de su trayectoria institucional.

En el siguiente gráfico se muestran dichos dispositivos, que se desarrollan a continuación del mismo.



La capacitación de los agentes comunitarios (miembros de los servicios públicos locales, integrantes de organizaciones de la sociedad civil y jóvenes movilizados), es el paso previo a su instalación y puesta en práctica. En relación a la capacitación, tal como sugiere Mayer (2011), el aprendizaje capaz de ser transferido implica el desarrollo de los siguientes aspectos: a) información fáctica; b) ejes conceptuales, que incluyen categorías, esquemas, explicaciones; c) procedimientos, que son descripciones paso a paso del cómo hacer; d) estrategias o métodos para alcanzar las metas propuestas; e) creencias —confianza entre otras— acerca del valor y la utilidad de lo que se hace.

Desarrollaremos a continuación los dispositivos diseñados:

Red de articulación institucional

La *articulación* es una herramienta fundamental, ya sea entre instituciones estatales como escuela, servicio de salud, protección y desarrollo social; organizaciones de la sociedad civil e instituciones estatales; actividades como promoción, prevención, asistencia y protección; relaciones interetáreas entre jóvenes y adultos; relaciones interdisciplinarias, etc.

Existen dos mesas que organizan estas relaciones:

- La *mesa intersectorial*: integrada por el Equipo del proyecto de cada localidad y representantes de los sectores que trabajan y/o tienen vinculación con adolescentes y salud de cada localidad, como servicios de salud, escuelas, servicio de protección, organizaciones de la sociedad civil, justicia, policía, etc.
- La *mesa regional*: integrada por representantes de cada una de las localidades en las que se desarrolla el Proyecto; en ella se vinculan con técnicos y autoridades, municipales y provinciales, que trabajan con adolescentes y salud.

El funcionamiento de las mesas tiene tres niveles:

1. Espacio de *encuentro* con el objeto de que las instituciones estatales, organizaciones de la sociedad civil que trabajan con adolescentes y salud y las redes juveniles de cada localidad, se conozcan entre sí para poder disponer de un mapa de actores y una agenda de instituciones.
2. Espacio de *capacitación* en temas de adolescencia y en cuestiones operativas sobre los sistemas de respuestas.
3. Espacio de generación de *respuestas* integrales frente a situaciones críticas.

Si bien los dos primeros niveles remiten a encuentros en espacios físicos, el tercero no lo demanda necesariamente. Incluso, para preservar la confidencialidad del caso, se activan comunicaciones solo entre los actores que deben participar en la intervención.

*Actividad clave*¹: garantizar espacios de reunión con una periodicidad determinada para definir aspectos del trabajo conjunto (planificar nuevas actividades, gestionar acuerdos, organizar convocatorias, informar sobre lo realizado, responder a demandas y casos críticos, etcétera).

Jóvenes movilizados

La movilización de jóvenes en la promoción de sus derechos y en la prevención de las problemáticas que los afectan es un eje central del proyecto. Que asuman el protagonismo y el liderazgo de sus actividades, en autonomía del mundo adulto, organizados y movilizados como equipo, es un horizonte de trabajo. La movilización juvenil implica los siguientes pasos:

- Convocatoria de jóvenes con capacidad organizativa y voluntad de realizar actividades comunitarias (pueden ser jóvenes que han actuado en experiencias previas)
- Identificación de temas y aspectos en relación con la salud que preocupan a los jóvenes locales
- Priorización de dichos temas y selección de aquéllos sobre los que se trabajará
- Capacitación de los jóvenes en los aspectos conceptuales del o los tema/s que se proponga trabajar, en gestión de actividades comunitarias y de promoción con jóvenes (uso de medios gráficos y audiovisuales, organización de eventos artístico-culturales o deportivos, etcétera)

¹ A modo de ejemplo, mencionamos en cada uno de los dispositivos una de las actividades que se desarrollan en su ámbito, seleccionando la que a nuestro juicio es la fundamental, aunque ella está lejos de ser la única.

- Gestión de actividades con jóvenes, coordinadas por los jóvenes capacitados, teniendo en cuenta su *autonomía* en las decisiones y al mismo tiempo la integración al proyecto comunitario global y la supervisión de lo realizado.
- Propuestas de actividades futuras que permitan replicar lo actuado en otras localidades posibles.

Actividad clave: programación de una actividad por parte del grupo y redes de jóvenes, planteando objetivos, modos de convocatoria, modalidad de realización, cronograma y factibilidad de recursos, sistematización y evaluación.

Escuelas comprometidas

Para la promoción de la salud adolescente, las actividades indicadoras del compromiso de la escuela como institución son:

- Capacitación docente en el tema priorizado
- Capacitación de alumnos como coordinadores de actividades con jóvenes, formados en el tema de salud priorizado
- Sensibilización de los alumnos en relación con el tema de salud priorizado, por parte de dichos jóvenes capacitados
- Selección y puesta en funcionamiento en cada escuela de *docentes referentes en salud*, cuya función es:
 - recibir consultas por parte de los alumnos y articularlas con los servicios de salud disponibles localmente
 - informar a los alumnos sobre los recursos de salud disponibles
 - informar a los alumnos sobre sus derechos en relación con la prevención de daños a la salud y sobre la atención de la misma

Actividad clave: actividades de capacitación docente destinadas a sensibilizar a las autoridades escolares y a los docentes en relación con la necesidad de que la escuela forme parte de la articulación con otras instituciones comunitarias para promover los derechos de las y los adolescentes y conformar un sistema de respuestas frente a situaciones críticas vividas por miembros de la comunidad educativa.

1. Movilización comunitaria

La participación comunitaria es el motor de los procesos locales y de la articulación regional. La identificación de los problemas por las personas que residen en la comunidad, la planificación de las acciones para abordarlos y su compromiso favorecen la sustentabilidad de las actividades. Pasos a realizar:

- Identificación de actores con los que trabajar (funcionarios, miembros de organizaciones de la sociedad civil, jóvenes sensibilizados)
- Priorización participativa de temáticas de salud en sentido amplio que afectan a los jóvenes
- Capacitación de grupos de actores comunitarios en el tema priorizado
- Mapeo de recursos humanos, institucionales y financieros posibles
- Identificación de los espacios de circulación y reunión de los jóvenes
- Identificación de los medios y las rutas de comunicación usadas por los jóvenes en la comunidad
- Identificación de conmemoraciones o fiestas tradicionales realizadas habitualmente en la comunidad que puedan incorporar contenidos de los temas que se trabajarán
- Planificación de actividades en la comunidad teniendo en cuenta objetivos; población destinataria; convocatoria; selección de actividad/es a realizar; recursos

humanos, físicos y financieros con que se cuenta; distribución de tareas; cronograma; medios de comunicación a emplear; monitoreo y evaluación de lo realizado.

Actividad clave: realización de talleres con dinámicas de participación para informar, sensibilizar y movilizar a la comunidad en general, familia, padres y madres, comerciantes, vecinos, etcétera, para el ejercicio de sus derechos.

2. Centro de escucha, orientación y acompañamiento

Los centros de escucha son espacios de consultoría abiertos a la comunidad en los que se reciben demandas de asesoramiento vinculadas con aspectos de la salud de los jóvenes que no han sido canalizadas en otros espacios institucionales. A partir de una escucha atenta, se trata de:

- *articular* las necesidades surgidas a partir de las situaciones planteadas con recursos que existen en la comunidad, valorando las rutas posibles para el abordaje de dichas situaciones
- *orientar* a las personas que consultan en relación con las alternativas de abordaje de sus demandas
- *acompañar* en la búsqueda de los recursos y el seguimiento de las rutas seguidas.

Son consultorías móviles, pueden funcionar en diferentes espacios comunitarios, alternando entre los mismos. Requieren que las personas que estén a cargo de ellos tengan conocimiento y contacto con los efectores de los recursos existentes (salud, protección, poder judicial, educación, etcétera).

Actividad clave: Entrevistas individuales o grupales caracterizadas por la escucha atenta y el análisis participativo de las rutas de acción posibles a seguir para el abordaje

de la situación planteada, teniendo en cuenta los recursos existentes en la comunidad. Se deberán asegurar la privacidad y confidencialidad en el tratamiento de lo conversado.

3. Evaluación y monitoreo

La mayor parte de las experiencias de trabajo comunitario en la Argentina carecen de evaluaciones que permitan analizar los logros obtenidos y los obstáculos enfrentados, lo que dificulta la decisión acerca de su potencial replicación en otros contextos.

Las *tareas de evaluación* desarrolladas en el Proyecto comprenden:

- *Evaluación global de resultados*: aplicación de cuestionarios que permitan realizar una línea de base al comenzar el Proyecto, cuyos datos se comparan con los datos obtenidos con los mismos instrumentos al finalizar el Proyecto.
- *Evaluación parcial de resultados*: aplicación de cuestionarios antes-después de actividades seleccionadas, por ejemplo tareas de capacitación.
- *Evaluación de proceso*: cuestionarios aplicados al finalizar las actividades, con información acerca de satisfacción/insatisfacción de las personas destinatarias.

Las *tareas de monitoreo* comprenden la recolección y el análisis de información acerca de las tareas emprendidas como parte del Proyecto. Se recaban datos acerca de cómo, cuándo y dónde tienen lugar las actividades, quién las ejecuta y a cuántas personas o entidades beneficia.

Las *tareas de sistematización* se llevan a cabo a partir del registro de reflexiones críticas de los participantes del Proyecto acerca de los procesos que se desarrollaron en las prácticas. Se llevan a cabo fundamentalmente identificando ciertos ejes que guían la/s práctica/s, con la ayuda de un referente externo al Proyecto.

Actividad clave: recolección y análisis de datos a través de la aplicación de cuestionarios diseñados ad-hoc para las diferentes tareas desarrolladas.

A modo de síntesis, destacamos las siguientes ocho actividades en el marco del trabajo comunitario emprendido:

- Capacitación de los Equipos locales de 3 provincias, evaluación del dictado de los talleres y de los conocimientos adquiridos.
- Armado participativo de la Ruta de acción ante sospechas de abuso sexual infantil y de la Guía para el trabajo en acciones de salud con jóvenes.
- Jornadas organizados por jóvenes en la escuela y en la comunidad, promovieron derechos y sensibilizaron sobre la problemática a adolescentes y jóvenes.
- Talleres para capacitar a jóvenes, dictados de modo conjunto entre adultos y jóvenes.
- Acciones de sensibilización, organizadas por adultos en espacios públicos como plazas y campings.
- Escuelas comprometidas con la promoción de la salud adolescente y la prevención del abuso sexual infantil. Capacitaciones a docentes.
- Puesta en funcionamiento de los Centros de escucha, orientación y acompañamiento.
- Puesta en marcha en cada localidad de Mesas intersectoriales, con participación de Escuelas, Hospitales y Centros de salud, Municipio, Comunidad Indígena, Organizaciones sociales, áreas de Niñez y Adolescencia y Desarrollo Social, Juzgado, Fiscalía y Policía.

Junto con dichas actividades, también se ha trabajado en la generación de espacios colectivos en los cuales se promovió la identificación de déficits en la acción estatal en dichos territorios en pos de canalizar la organización de demandas hacia el Estado. Así, por ejemplo,

equipos de gobierno local reconocen la ausencia servicios de protección, inician su demanda a instancias provinciales y comienzan a evaluar cursos de acción.

Estos indicadores sobre el avance del programa expresan una movilización comunitaria que nombra la problemática del abuso sexual, que despliega acciones de prevención y promoción, que logra comprometer a la escuela y fortalecer el sistema de respuestas. No obstante estos logros, las resistencias para hablar del tema son grandes, como también los miedos y las dificultades que afrontan los equipos y grupos de jóvenes en su movilización; además de las resistencias culturales de la familia y la comunidad a hablar de abuso sexual, son significativos los temores de los equipos locales a la emergencia de demandas a las que no sepan cómo responder.

Tensiones en el abordaje comunitario en salud

La experiencia de prevención, promoción y protección que hemos contribuido a llevar adelante en los Valles Calchaquíes se inscribe en una línea de trabajo del área de Salud y Población del Instituto de Investigaciones Gino Germani en colaborar con acciones de prevención y contribuir con la sistematización de experiencias de promoción de la salud (Kornblit, 2015; Capriati et al. 2015)

A partir de esta participación en la construcción de una respuesta de base comunitaria en torno a la prevención del abuso sexual infantil y la promoción de la salud, queremos reflexionar sobre las tensiones teóricas, políticas y prácticas que se manifiestan en la implementación como un modo de sistematizar estrategias que permitan acompañar el trabajo de organizaciones, servicios y equipos de salud de modo cotidiano.

En la implementación efectiva de los dispositivos y sus actividades se ponen de relieve tensiones en el trabajo comunitario en salud con jóvenes. Adjetivamos estas tensiones como *teóricas*, en tanto examinan nodos centrales de cómo concebir la salud y la prevención; como *políticas*, debido a que revisan los modos en que el Estado está presente en un territorio y las maneras en que la comunidad se organiza y demanda sus derechos; y *prácticas*, en tanto brinda pistas sobre los resultados y alcances esperables desde cada escenario. Las tensiones emergentes giran en torno de los logros y las dificultades, del alcance y las limitaciones de la respuesta social implementada, atendiendo al abordaje propuesto.

El análisis de estas tensiones exige como punto de partida contar con un foco lo suficientemente amplio para poder captar las dimensiones que se deben tener en cuenta a la hora de pensar la realidad social en la que transitan sus vidas las personas en el mundo actual, tomando en cuenta tanto aspectos de la estructura social, de las políticas y los programas, como así también de lo interpersonal y lo individual, tal como se plantea en el enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos. Si bien no es nuestro objetivo en este trabajo ahondar en los aspectos constitutivos de estas dimensiones, es importante mencionarlos para tener en cuenta el marco de referencia que contextualiza la implementación del trabajo comunitario en salud que, como señalamos oportunamente, asigna centralidad a la territorialidad y tiene como horizonte promover la cooperación entre las instituciones, las organizaciones y los servicios estatales.

Para echar luz sobre el proceso del trabajo comunitario en salud, consideramos fecundo analizar en la respuesta social construida la tensión entre el nivel estructural y la zona práctica de influencia, para comprender los factores detrás de cada nivel y evaluar las posibilidades de incidencia indirecta y de alcance directo.

Nivel estructural y la respuesta global comunitaria

El *nivel estructural* refiere a las condiciones de vida y a los modos en que el Estado está presente en un territorio determinado. Este nivel comprende los factores que intervienen en las condiciones de vida de las personas, incluyendo la accesibilidad a la educación, a la salud, a bienes, así como las políticas públicas y el grado en que se respetan y tienen vigencia los derechos humanos y especialmente de las y los jóvenes, así como las leyes y normativas nacionales e internacionales que han sido aprobadas y reconocidas en el país; la estructura de poder y los canales de participación política abiertos a la sociedad civil integran también esta dimensión.

En el trabajo con jóvenes se tiene como propósito último mejorar la calidad de vida de las y los jóvenes, atendiendo a las dificultades cotidianas vividas por buena parte de ellos, dadas las condiciones estructurales en las que desarrollan su existencia. Es condición necesaria para lograr este propósito ampliar la inclusión social de los jóvenes, a través de mayores oportunidades laborales, de mejoramiento del ambiente físico en el que viven, incluyendo la vivienda y los ámbitos barriales, del incremento de la calidad de la educación que reciben, de la ampliación de las ofertas culturales a su alcance, etcétera. A su vez, estos propósitos sólo podrán alcanzarse a través de la disminución de las inequidades y desigualdades, basadas en el acceso diferencial a oportunidades por razones de clase social, género, etnia y el ámbito geográfico en que viven las personas.

Somos conscientes de que estos propósitos sólo pueden alcanzarse a través del desarrollo de programas de gobierno y del desarrollo de políticas públicas específicas, ámbitos que trascienden a nuestra esfera de incumbencia directa como equipo técnico que acompaña la planificación e implementación de promoción de la salud.

En el trabajo comunitario en salud con jóvenes, si bien la incidencia sobre las posibilidades de educación y de empleo, sobre las características de la infraestructura urbana como, por ejemplo, el acceso al agua segura, no es directa y queda en una zona gris de influencia, es un aspecto central del abordaje comunitario, sobre el cual se planifican acciones y es posible alcanzar logros.

Así, en el caso de los *derechos* las prácticas habitualmente comprenden el ejercicio de lo que se denomina *advocacy*, es decir, las acciones adoptadas ante los poderes públicos y los temas puestos sobre el tapete en la agenda pública para modificar “lo que es” y transformarlo en “lo que debería ser”, considerando que esto último está en la línea de una sociedad más justa y equitativa. Las prácticas en este sentido comprenden también las acciones tendientes a modificar las leyes imperantes, como en el caso del reciente movimiento en la esfera judicial tendiente a incorporar los derechos de las víctimas en la consideración de los delitos, y no sólo la penalización de los victimarios.

Es fundamental en este aspecto las prácticas que el proyecto pueda realizar en aras de lograr la *articulación* entre sectores de la administración pública (por ejemplo entre escuela y servicios de salud o entre justicia y actores que actúan en el ámbito comunitario), teniendo en cuenta que en la Argentina existen reparticiones públicas que pueden actuar en un mismo territorio sin ningún contacto entre sí. La articulación entre diferentes esferas gubernamentales, como por ejemplo autoridades locales, provinciales y estatales es también en muchos casos una asignatura pendiente que el proyecto debería tratar de zanjar.

La zona práctica de influencia: espacios que cuidan, potencian y sostienen

La zona práctica de influencia describe el área de trabajo sobre la cual el trabajo comunitario en salud con jóvenes pueden incidir de modo directo a partir de la promoción

de espacios que cuidan y potencian como así también en la habilitación de las acciones juveniles en pos de sus derechos y salud.

Partiendo de la ya clásica definición del pedagogo ruso Lev Vygotsky (1931) del concepto de *Zona de Desarrollo Próximo* (ZDP) como el espacio de aprendizaje entre el nivel que un alumno ha alcanzado — lo que es capaz de hacer por sí solo — y su nivel de desarrollo potencial —lo que sería capaz de hacer con la ayuda de un adulto o un compañero más capaz o más adelantado—, proponemos usar el concepto de *Zona Práctica de Influencia* para referirnos al espacio de intervenciones posibles desde el trabajo comunitario en salud con jóvenes. Se trata de una “zona” en la que pueden ser conducentes prácticas que incluyan lo que el mismo Vygotsky ha denominado procesos de interacción social y de ayuda y soporte en el marco de esa interacción, para el progreso en el aprendizaje. Es aquí donde también es de utilidad introducir su concepto de *andamiaje*, como cesión y traspaso progresivo del control y la responsabilidad a partir de un “monitor” o persona referente hacia las que integran el grupo con el que trabaja.

Esta zona de influencia toma en cuenta los escenarios de la vida cotidiana, entendiendo por estos los ambientes laborales, de estudio, recreativos, etc. especialmente en cuanto a los climas sociales existentes en los mismos y su relación con las diferentes manifestaciones del micropoder que se dan en ellos. Comprende también las instituciones, los recursos o apoyos, y en especial la ausencia de los mismos y lo que hace a la vida de relación, tanto en los ámbitos familiares como con los pares y la participación en instituciones, así como los vínculos con amigos o su contrario, el aislamiento, de particular importancia para los jóvenes.

Es precisamente en lo que denominamos zona de influencia práctica en la que nos planteamos trabajar con las y los jóvenes a nivel comunitario y grupal *estimulando solidaridades* con quienes lo necesiten, pero también en términos de sus subjetividades en relación con su posibilidad

de *soñarse a sí mismos en otros mundos*, rompiendo las ataduras que los mantienen limitados a rutinas conocidas y muchas veces empobrecedoras y de *pensarse a futuro*. En este sentido, las relaciones que una persona pueda hacer entre su pasado, su presente y su futuro vinculan su estado actual con sus posibles identidades en un futuro más alejado.

Desarrollar estas posibilidades depende de los contextos que puedan plantearse los jóvenes en términos de los escenarios que ofrecen sus condiciones de vida actuales y de sus expectativas y caminos alternativos que puedan imaginar y concretar en el marco de dichas condiciones. Se trata, en términos de Vygotsky, de trayectorias de identificación que los jóvenes pueden trazar para sí mismos a través de la interacción con sus grupos participando en las actividades de su mundo, lo que permite su desarrollo. Para que esto suceda, alguien —los “adultos que cuidan”, los “apoyos” o “soportes” (Martuccelli, 2012) o “andamiajes” (Vygotsky, 1927/1991), como queramos llamarlos—, deben haber establecido relaciones entre posibles futuros próximos y futuros más lejanos. Como afirma Polman (2008): “...pueden haber sido los jóvenes mismos, o muchos otros individuos con quienes estos mantienen una interacción relevante —el personal de la institución educativa, sus compañeros, sus familias...” y los integrantes de equipos de promoción trabajando en la comunidad con jóvenes, agregaríamos.

La dimensión de lo intersubjetivo y la necesidad de contar con capacidades de expresar ideas, interpretar y responder a mensajes de otros conduce a la jerarquización del *equipo* como forma privilegiada de las prácticas con propósitos de lograr modificaciones en la comunidad. De hecho, en el abordaje comunitario en salud que proponemos, la formación y capacitación de equipos de *jóvenes multiplicadores* es uno de los motores privilegiados. El trabajo en equipo brinda además la posibilidad de desarrollar empatía en la interacción con otros diversos. De ahí la puerta que se abre para imaginar y brindar respuestas solidarias en el ámbito comunitario.

La tensión entre el nivel estructural y la zona práctica de influencia es un modo de avanzar en la sistematización del trabajo comunitario en salud con jóvenes y contribuir con la reducción de la brecha entre los desarrollos teóricos y las prácticas de promoción de la salud.

Referencias bibliográficas

- Ayres, Jr., Paiva, V. y Buchalla, Cássia Maria. Derechos humanos y vulnerabilidad en la prevención y promoción de la salud: una introducción. Capítulo 1 del presente libro.
- Ayres, Jr., Paiva, V. y Franca, I. De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad: conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea. Capítulo 2 del presente libro.
- Camarotti, A. y Kornblit, A. (2015). Abordaje integral comunitario de los consumos problemáticos de drogas: construyendo un modelo. *Salud Colectiva*, [S.l.], v. 11, n. 2, p. 211-221. Disponible en: <http://revistas.unla.edu.ar/saludcolectiva/article/view/684>.
- Capriati, A., Camarotti, A., Di Leo, P., Wald, G. y Kornblit, A. (2015) La prevención de los consumos problemáticos de drogas desde una perspectiva comunitaria: un modelo para armar. *Revista Argentina de Salud Pública*, 6(22), 21-28. Disponible en: < <http://saludinvestiga.org.ar/rasp/articulos/volumen22/21-28.pdf>>
- Kornblit, A. Camarotti, A. Capriati, A., Di Leo, P. y Wald, G. (2016). Una propuesta para sistematizar experiencias en el abordaje comunitario de los consumos problemáticos de drogas. Buenos Aires: Teseo Press. Disponible en: <<https://www.teseopress.com/comunitario/>>

- Kornblit, A. (2010) La promoción de la salud entre los jóvenes. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*; 56 (3): 217-225.
- Martucelli, D. y de Singly F. (2012) *Las sociologías del individuo*. Santiago de Chile: LOM Ed.
- Mayer, R.E. (2011) "Instruction based on visualizations". En R.E. Mayer y P.A. Alexander (Eds.) *Handbook of Research on Learning and Instruction* (pp. 427-445). Nueva York: Routledge.
- Polman, J. (2008) "Trajectories of participation and identification in a sociocognitive apprenticeship." Ponencia presentada en el II Congreso de la International Society for Cultural and Activity Research (ISCAR), San Diego.
- Polland, B. (2007) "Health promotion in Canada: perspectives and future prospects". *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*; 20(1): 3-11.
- Vygotsky, L. (1927/1991) *Obras Escogidas*, Tomo I. Madrid: Aprendizaje Visor.
- Wald, G. (2009). Promoción de la salud a través del arte: estudio de caso de un taller de fotografía en "Ciudad Oculta", la villa N° 15 de la Ciudad de Buenos Aires. *Salud colectiva*, 5(3), 345-362. Disponible en: <https://goo.gl/e6jQPh>.

Mi medicamento es mi mejor amigo¹

ANA AMUCHÁSTEGUI HERRERA Y AZUCENA OJEDA SÁNCHEZ

Mujeres, VIH y tratamiento antirretroviral en México: una relación pastoral²

Yo me he dado cuenta que esta enfermedad más que antibióticos, más que medicinas, más que todo eso, es tu capacidad y las ganas que tengas tú de vivir. (*Cristal*, 38 años, 10 años en tratamiento).

*Cristal*³ plasma en estos relatos la experiencia de una relación: aquélla entre agentes del saber-poder médico y ella en su condición mujer que vive con VIH. *Cristal* ha

¹ Este artículo fue publicado originalmente en Amuchástegui, Ana (coord.) (2018) *Mujeres y VIH en México: diálogos y tensiones entre perspectivas de atención a la salud*, UAM-Xochimilco/Salud Problema/Imagia Comunicación.

² El material de campo utilizado en este artículo forma parte de la investigación “Mujeres y VIH en México: expectativas, necesidades y experiencias de atención”, con sede en la UAM-Xochimilco y apoyado por CONACYT. Agradecemos a las acompañantes pares de este proyecto, cuyo trabajo invaluable permitió que muchas mujeres con diagnóstico reciente se integraran y permanecieran en tratamiento médico. También hacemos un reconocimiento al apoyo del Programa de VIH/SIDA de la Ciudad de México, los CAPASITS Oaxaca y Cuernavaca, y la aportación del Comité Humanitario de Esfuerzo Compartido contra el SIDA, AC (Checcos) para la realización de esta investigación.

Agradecemos asimismo al Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva de la Secretaría de Salud su autorización para utilizar la información de campo producida para la Guía de Salud Sexual y Reproductiva para Mujeres y VIH, actualizada durante 2014.

³ Por motivos de confidencialidad y anonimato, hemos utilizado seudónimos.

transitado por distintos procesos en su incorporación a servicios de salud especializados. Su trayectoria refleja la de tantas otras mujeres: diagnóstico tardío, vicisitudes con el personal y las instituciones de salud, obstáculos geográficos, económicos y sociales en su acceso al tratamiento antirretroviral, y la experiencia corporal de lo que implica vivir con VIH. Por otro lado, enfatiza su deseo de vivir, un anhelo compartido por otras mujeres que se resisten a abandonar el curso de su vida cotidiana. Su historia muestra también la intersección entre las desigualdades estructurales y de género, las intervenciones biomédicas para responder a la epidemia, y el deseo como potencia de vida, procesos que participan en las posibilidades de adherencia terapéutica de mujeres viviendo con VIH.

La intención de este capítulo es interrogar los efectos de las concepciones reduccionistas sobre la adherencia terapéutica⁴ y sus tecnologías biomédicas, desde lo vivido por mujeres en la gestión de su condición crónica. A partir del análisis de un proceso de investigación-intervención⁵, en el cual mujeres que viven con VIH acompañan a mujeres de

4 Desde el enfoque biomédico, la adherencia o apego se define como: "la capacidad de un individuo para cumplir con las indicaciones médicas" (CENSIDA, 2012). Consiste en la puesta en práctica de comportamientos que refieren a la incorporación (si son nuevos) o perfeccionamiento (si ya existen) de hábitos en el estilo de vida, y a la modificación de aquéllos que puedan constituir un factor de riesgo para la progresión de la enfermedad (Varela et al., 2008).

5 Además de los diarios de campo producidos en este proceso, se adoptó un enfoque cualitativo en salud para recuperar la dimensión subjetiva e intersubjetiva de la acción social, adoptando técnicas de producción y análisis de la información centrados en el punto de vista de las mujeres (Castro y Bronfman, 1995). Para el caso de Oaxaca y Morelos se usó la entrevista autobiográfica narrativa (Appel, 2005) con mujeres asistentes a los CAPASITS (10 en Oaxaca, 10 en Morelos y 5 en la Condesa). El guión abarcó aspectos de sus trayectorias de atención, la experiencia de vivir con VIH, las significaciones en torno a la enfermedad y la relación con los servicios de salud. Además se realizaron dos grupos focales con personal de salud (médicos especialistas, trabajadoras sociales y enfermeras) en Oaxaca y Cuernavaca. Por otro lado, el acercamiento en la Clínica Especializada Condesa, incluyó la observación participante y el registro de campo (Balcázar,

reciente diagnóstico para su incorporación y retención en los servicios de salud (Ojeda, Amuchástegui y García, 2013). La intervención construye espacios de diálogo y reflexión entre iguales sobre la problemática de vivir con VIH desde la experiencia de ser mujeres. Además de constituirse como red de contención entre mujeres usuarias, se vierten relatos y significados acerca de la concepción del tratamiento antirretroviral, la interacción médico-paciente, así como de la relación de las mujeres con su cuerpo, la gestión de su cronicidad y el deseo de dar sentido a su vida cotidiana después del diagnóstico positivo.

En el trabajo que se realizó en tres servicios estatales especializados en México (Oaxaca, Morelos y Ciudad de México⁶), se analiza la interacción –desigual y conflictiva–, entre saberes específicos: el biomédico y el de la experiencia –de las mujeres–, en su interacción para lograr el apego al tratamiento y la permanencia en la atención. Este análisis permitió indagar sobre las prácticas de poder-saber de la biomedicina y la conflictividad en la relación médico-paciente, mediante las acciones que pretenden producir la adherencia terapéutica a la medicación antirretroviral. Este panorama permea de dificultades y contradicciones sus posibilidades de éxito, pues para producir condiciones que faciliten la adherencia es fundamental reconocerlo como un trabajo vivo situado en relaciones sociales y procesos corporales, subjetivos, éticos y políticos.

González-Arriata, Gurrola, y Moysén, 2010) de quince sesiones de un grupo de mujeres que viven con VIH, coordinado por acompañantes pares mujeres.

- 6 Dado que el 99.2% de las personas que recibe el tratamiento antirretroviral acude a instituciones del sector público y el 0.8% al sector privado (SS, CENSIDA, 2015), nos centramos en los primeros. Se trata de tres servicios especializados que atienden a la población carente de seguridad social, es decir, a los sectores más pobres.

A partir de la intervención que sustenta este análisis incluimos a las acompañantes pares como un nuevo agente en la intersección entre saberes científicos y saberes de la experiencia. Como apunta Bloch (2010:112):

“las personas, pacientes, usuarios del sistema de salud tienen un conocimiento privilegiado sobre su sufrimiento y sobre su propia vida”.

De ahí que incluir en las estrategias e intervenciones el saber de la experiencia sobre lo que implica vivir con un diagnóstico positivo (Galicia, 2013), permite registrar prácticas de cuidado ético, colectivo, amoroso y solidario (Pinheiro, et al, 2005). Es así una invitación a recuperar la potencia de este encuentro y el diálogo a tres voces, como una línea promisoriosa para responder a la epidemia del VIH en mujeres.

La adherencia a los tratamientos antirretrovirales como tecnologías de poder: una mirada crítica

Distintas aproximaciones teóricas han cuestionado los enfoques reduccionistas de la salud y la enfermedad como estados biológicos e individuales (Herzlich y Pierret, 1988). Para las disciplinas socio-antropológicas, se trata de procesos articulados de *salud-enfermedad-atención* (Menéndez, 1984) resultado de distintas condiciones materiales de vida (Castro, 2011), y de una cierta disposición de relaciones sociales e intervenciones políticas (Fassin, 2009). Implican entonces la producción de un triple trabajo: el de la incorporación de las desigualdades sociales, el de la organización social del poder de curar (o de evitar el daño), y el del control biopolítico sobre la vida (Villamil, 2013), en tanto ésta se convierte en un bien que se administra en el ámbito público. Dada su complejidad, entendemos los procesos de salud-enfermedad como fragmentados, conflictivos e

incierto (Bloch, 2010), con dimensiones tanto biomédicas como experienciales (Conrad y Barker, 2010), que se materializan en la accesibilidad a los sistemas de salud (Landini, González y D'Amore 2014), en suma, como procesos marcados por prácticas de poder. En el contexto del VIH, en tanto enfermedad crónica, se muestran las contradicciones de los paradigmas biomédicos y biopolíticos cuando encaran proyectos de salud y de control de la epidemia.

A partir del desarrollo de la terapia antiretroviral durante los años 90, se modificó el pronóstico de las personas con VIH, y con ella emergieron formas distintas de interacción entre el personal de los servicios de salud y las(os) pacientes (Margulies, Barber y Recoder, 2006:64). En este proceso, la adherencia terapéutica como tecnología de salud, ha sido una estrategia crucial⁷ -aún con sus vicisitudes⁸-, y constituye un reto para la biomedicina y la salud pública. Sin embargo, el apego al tratamiento entendido como “la capacidad de un individuo para cumplir con las indicaciones médicas” (CENSIDA, 2012), parte de un paradigma individual y conductista que centra el éxito casi exclusivamente en la usuaria.

Este enfoque busca producir un resultado específico: la adherencia consistente de un individuo que se construye como racional y volitivo, quien a partir de prescripciones

⁷ Se ha demostrado que una adherencia subóptima (menor al 90%) puede impactar de manera significativa la eficacia de la terapia, reduciendo la probabilidad de éxito en la supresión viral sostenida y generación de mutaciones de resistencia. Así, el apego adecuado mejora la calidad de vida e incrementa la *sobrevida* del paciente (CENSIDA, 2012). Por otro lado, distintos estudios cualitativos sobre la adherencia terapéutica en personas con VIH, mostraron que para ser altamente efectiva, debe trascender la adecuada relación médico-paciente (Pecheny, Manzelly y Jones, 2002; Grimberg, 2003).

⁸ Si bien en México la terapia antiretroviral constituye un derecho universal para todas las personas positivas desde 2003, el acceso a ella implica dificultades derivadas de la desigualdad estructural que afecta particularmente a las mujeres. Del total de mujeres con VIH en el país (alrededor de 50,000), en junio de 2014 se habían registrado 14,000 de ellas en tratamiento antiretroviral (SS, CENSIDA, 2014).

y recomendaciones médicas evalúa ventajas y desventajas, juzga y toma decisiones, bajo la meta del auto-control. La adherencia deviene así un “proceso medicalizador que dirige comportamientos, establece formas de disciplina, de restricción y de obligación, e impone un modo ‘normal’, responsable y legítimo de cuidar de sí y de otros” (Ayres, 2001:66). Se construye así:

(...) sobre la base de un modelo de ‘deber ser’ o de un ‘horizonte normativo’ que busca el control de la enfermedad y la supresión de los síntomas, como criterio de éxito técnico de las prácticas de salud (Ayres, 2001).

Esta definición de adherencia es problemática, primero porque omite las condiciones estructurales que dan forma a las posibilidades individuales de acción sobre el propio cuerpo y padecimiento. De entrada, la posibilidad de *acceso físico y material* a los servicios de salud⁹, está marcada por distintos vectores de desigualdad social como clase, género y etnia¹⁰. En el caso de las mujeres pobres, sobre todo en

⁹ Existe una discusión sobre lo que significa *accesibilidad* a los sistemas de salud, dado que se trata de un proceso complejo de articulación entre usuarios y servicios. Implica la *accesibilidad geográfica*, relacionada con las distancias entre los beneficiarios y los servicios; la *accesibilidad económica*, como la capacidad financiera de las personas para cubrir los recorridos los transportes, estudios y medicación; la *accesibilidad administrativa*, atiende a las trabas burocráticas relacionadas con el acceso a al servicio; y la *accesibilidad cultural* focaliza los hábitos y costumbres de la población y las diferencias culturales entre los profesionales del servicio y los usuarios (Landini, González y D’Amore, 2014).

¹⁰ El Comité Humanitario de Esfuerzo Compartido contra el SIDA AC (CHECCOS, 2013), ha producido estadísticas que muestran que durante el primer trimestre de ese año, en la Clínica Especializada Condesa (Distrito Federal), la pérdida de usuarias después de los resultados de la prueba fue del 40%, en contraste con 30% de los hombres atendidos en la misma situación y período. Tal desertión puede relacionarse con que son más bajos los niveles de ingreso y educación de las mujeres atendidas que de los hombres, además de que 80% de ellas reportan ser madres, 18% son viudas y la mayoría afirma estar a cargo del cuidado de los distintos miembros de la familia (Bautista, et al., inédito), condiciones ausentes en la mayor parte de la población de usuarios varones.

comunidades rurales, la inaccesibilidad geográfica de los servicios interactúa con su papel en la división sexual del trabajo –incluyendo el de cuidado–, y a un orden de género que regula su autonomía. A esto se suma lo concerniente al abasto de medicamentos, pues si bien desde 2003 la acción política de la sociedad civil logró la normatividad para el acceso universal al tratamiento –garantizado por ley¹¹ (CIENI, 2011), y se supone que el abasto de los medicamentos es adecuado y constante, en el 2014 se estimó un déficit en un 6% en algunas instituciones –SS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA Y SEMAR– (SS, CENSIDA, 2015¹²).

Aparte de estas condiciones de inaccesibilidad, buena parte de las prácticas de biomédicas parten de una visión mecanicista que ve la adherencia terapéutica como resultado de disposiciones profesionales y técnicas (atención en servicios), y como expresión de inclinaciones racionales de las personas que viven con VIH. Concebido de ese modo, este saber especializado opera como una maquinaria que trabaja a manera de *modelo de intervención*, con base en un conjunto de recomendaciones internacionales de distintos organismos (WHO, 2004; ONUSIDA, 2011) bajo el supuesto de “buenas prácticas”, que producirían los resultados deseados. Al operar el discurso institucional como *modelo*, se espera la producción de la *serie*¹³ como replicación o repetición del mismo a escala global y local.

11 Apoyada en el Artículo 4º de la Constitución, la asociación civil Medilex ganó amparos en la Suprema Corte de Justicia en defensa del derecho de toda persona a la protección de la salud (CIENI, 2011).

12 Sin embargo, esta cifra pudo ser mayor debido a que el IMSS no proporcionó números oficiales para la estimación global, y se ha reportado el retraso de medicamentos antiretrovirales de hospitales de esta institución (Cabrera, 2014).

13 Baudrillard (1969:157) hace una crítica al modelo industrial que se instaló en la vida moderna, al establecer que: “el modelo es interiorizado por el que participa de la serie; la serie es indicada, negada, superada, vivida contradictoriamente por quien participa del modelo. Esta corriente que atraviesa toda la sociedad, que lleva la serie hacia el modelo y que hace, continuamente, que se difunda el modelo en la serie, esa dinámica ininterrumpida es la ideología misma de nuestra sociedad”.

Pasar de la *serie* a los actos cotidianos y singulares implicados para producir la adherencia al tratamiento -en este caso de mujeres-, requiere de ciertas prácticas de atención en los servicios de salud y de cierto tipo de relación médico-paciente. Acá no partimos de una concepción interaccionista individual (médico y usuaria) o comportamental, sino de una aproximación crítica a las *prácticas específicas de la relación en las consultas médicas*, donde operan formas de saber-poder, es decir, discursos dominantes, tecnologías y formas de subjetivación (Foucault, 1990). Esta complejidad permite entender que la adherencia al medicamento no es simplemente el acto de tomar pastillas, sino *aprender a vivir* con VIH, lo cual implica transformación de relaciones, decisiones y prácticas cotidianas de cuidado de sí (Thorne, Paterson y Rusell, 2003). La adherencia como proceso requiere, por tanto, una administración diferente de la vida, a veces radical. Las políticas de la vida, vistas desde el panorama de la intervención sobre el VIH, no sólo tienen que ver con tecnologías biomédicas, sino con la experiencia cotidiana de los agentes sociales, y la producción de sentido y valores para los involucrados (Fassin, 2009).

Por tanto, se enuncia aquí una conceptualización diferente de las prácticas sanitarias hegemónicas, basadas en *tratar, curar y controlar*, para pensarlas en un sentido más amplio como *prácticas de cuidado*, centradas en la búsqueda de bienestar. Considerando que “los actuales tratamientos exigen no sólo poner el cuerpo; los sujetos afectados deben reorganizar el conjunto de su vida cotidiana incluyendo las condiciones y limitaciones de estos tratamientos” (Grimberg, 2002:45), nos apoyamos en la conceptualización de Ayres (2001) para pensar a los sujetos con diagnóstico positivo no como individuos *enfermos*, objeto de acciones técnicas, sino como sujetos que se desenvuelven en condiciones sociales, y que despliegan prácticas de salud caracterizadas por su aspecto relacional, existencial y pragmá-

tico (2001:67). Es así que tales prácticas implican siempre encuentro y diálogo con otros, sean éstos profesionales de la salud, familiares, personas con el mismo diagnóstico, etc.

En ese sentido, frente a este modelo biomédico y su producción de *la adherencia*, la intervención que aquí se analiza permite vislumbrar a un agente distinto: las *acompañantes pares*. En ellas es posible observar procesos activos de apropiación del estado de cronicidad de la enfermedad, formas encarnadas de resistencia al estigma, y modos de tejer una red de apoyo desde la solidaridad y la esperanza. Las acompañantes pares escuchan, traducen, acompañan y destraban procesos críticos vividos por las mujeres en su incorporación a los servicios de salud. En este sentido, su atributo más elevado, es que dialogan con un proyecto que va más allá de la dimensión biomédica, en tanto se trata de un verdadero *proyecto de felicidad* (Ayres, 2001), y en el cual la potencia del deseo juega un papel definitivo (Campos, 2009).

Biopolítica y adherencia: sujeto de derecho y sujeto de obediencia

En este análisis inscribimos la epidemia del VIH como un problema de biopolítica (Foucault, 1981) en la interpretación de Rabinow y Rose (2006):

El biopoder, sugerimos, implica uno o más discursos de verdad sobre el carácter 'vital' de los seres humanos vivientes; un conjunto de autoridades competentes para enunciar tal verdad; estrategias de intervención sobre la existencia colectiva en nombre de la vida y la salud; y modos de subjetivación, en los que los individuos trabajan sobre sí en nombre de la vida colectiva, o la salud individual o colectiva (2006:195)¹⁴.

¹⁴ Las traducciones son nuestras.

En el caso del VIH la llamada estrategia *Tratamiento como Prevención* puede ser descrita como una intervención biopolítica. Adoptada en los últimos años por ONUSIDA como lineamiento central en la respuesta a la epidemia, recoge la evidencia científica de que la transmisión del VIH puede reducirse hasta en 96%, siempre y cuando la carga viral se mantenga indetectable (AVERT, 2016, WHO, 2012). Si bien este resultado es sin duda benéfico, el efecto medicalizante de este énfasis ha implicado, entre otras cosas, el retorno de la preeminencia de las intervenciones biomédicas, lo cual deja de lado el reconocimiento de que cualquier estrategia de este tipo requiere también de componentes comunitarios, de comportamiento y estructurales, si se pretende aumentarla a escala (Paiva, et. al., 2015). El propio Banco Mundial afirma que:

Sin condenar los efectos transformativos del tratamiento en la reducción de la enfermedad del sida y la muerte, y en la desaceleración en la transmisión del VIH, no acabaremos con esta epidemia *tomando pastillas*” (World Bank, 2016).

En el proceso de implementación de esta estrategia, los sistemas de salud utilizan estos contenidos del saber científico para la intervención sobre *cuerpos individuales*, con el fin no solamente de cultivar la salud, sino también de producir un efecto sobre el *cuerpo masa*, es decir, sobre *la población*: la *anatomopolítica* implicada en el tratamiento antiretroviral se entrecruza con la *biopolítica* como forma de gestión gubernamental de la enfermedad¹⁵.

Es nuestra intención mostrar esta operación biopolítica, a través de analizar las vicisitudes que producen un sujeto específico: el *sujeto de la adherencia*. Pretendemos identificar las técnicas y estrategias a través de las cuales

¹⁵ ‘Por un lado, hallamos la anatomopolítica como análisis de las relaciones de poder en el cuerpo individual; por el otro, la biopolítica como ese mismo análisis aplicado al cuerpo masa, y atravesando ambas, la gubernamentalidad’ (Rodríguez, 2009:79).

un individuo es conducido¹⁶ a operar sobre su cuerpo, su afectividad, sus vínculos y su acción cotidiana, de modo que incorpore el tratamiento antiretroviral, ciertos hábitos de cuidado, y la atención médica, como parte de sí. Herminia -una empleada doméstica de 55 años de Oaxaca- ejemplifica el éxito de esta operación al afirmar: ‘mi medicamento ya es mi mejor amigo’.

En el caso de esta investigación, la interacción médico-paciente se muestra como uno de los procesos centrales en la construcción de tal sujeto, a partir de la instalación de un ‘deber ser’ cuyo indicador más claro sería *la obediencia* de las usuarias respecto a las prescripciones técnicas. En concordancia con la perspectiva autoevidente de la ciencia, la obediencia estaría ligada al reconocimiento automático de la sensatez de seguir inequívocamente las prescripciones con solo recibir la información correspondiente. La expectativa sería entonces, que la *racionalidad médica* encontrara su equivalente en la *racionalidad* de las pacientes, representada por el apego absoluto al tratamiento.

Es como confrontarlas mucho, es lo más importante, y que vean que la salud es lo principal, y estando bien ellas... *tienen* que adherirse a su tratamiento. Es trabajar intensamente y llevar un monitoreo constante de cómo se puede hacer para que lleven un buen apego al tratamiento, porque es muy difícil (Psicóloga).

Este sujeto sería capaz de comprender con prontitud el lenguaje técnico y actuar en consecuencia, sin vacilación alguna. Sin embargo, entre las *autoridades competentes* encargadas de enunciar la *verdad* de la salud y los sujetos en quienes se encarna la experiencia de la enfermedad, se

¹⁶ El gobierno ‘no se refiere sólo a estructuras políticas o a la dirección de los estados; más bien designa la forma en que podría dirigirse la conducta de los individuos o de los grupos...’ (Foucault, 2007: 218).

encuentran dos perspectivas incluso divergentes: el saber lego versus los saberes expertos, es decir, la perspectiva de la paciente versus la perspectiva del médico (Martínez, 2008).

En las entrevistas, algunas mujeres relatan haber ocultado síntomas, no tomar consistentemente el medicamento y no comunicarlo a su médico, no acudir o llegar tarde a las citas médicas, etc. Como contraparte, algunos miembros del personal –especialmente aquéllos más identificados con la jerarquía otorgada por el saber médico– interpretan estos comportamientos como *fallas*, producto del escaso nivel educativo de las mujeres, de un deficiente sentido común, de falta de sensatez e inclusive de la ingratitud hacia la institución.

De múltiples maneras, ellos expresan su desconcierto y frustración ante la imposibilidad de hacer valer esta expectativa subjetivante. Si bien reconocen como condiciones para la adherencia el papel de las mujeres en la división sexual del trabajo, y las dificultades de las usuarias –especialmente precedentes del ámbito rural– para acceder a los servicios, el comportamiento que es etiquetado como *falla* tendría para algunos miembros del personal una explicación en una sumisión atribuida a las relaciones de género. El ‘machismo’ se utiliza con frecuencia como explicación para las interrupciones en el tratamiento, especialmente cuando está involucrada la violencia doméstica. Sin embargo, el uso ocasional de calificativos psicologizantes como ‘masoquistas’ y ‘depresivas’, responsabiliza directamente a las mujeres de permanecer en relaciones violentas y, en consecuencia, de dejar el tratamiento.

La contraparte de esta condición sumisa sería el trato tutelar que algunos ofrecen a las usuarias al llamarlas ‘m’ijita’ ‘mis pacientitas’, ‘las embarazaditas’, entre otras expresiones infantilizantes que conllevan intervenciones asistencialistas como aconsejar, ‘regañar’ o inclusive condicionar el tratamiento:

En algún momento me llegó a pasar que no vine a mi consulta el día que me tocaba, pero por problemas que se me atravesaron. Entonces cuando hablo a la clínica, me dice la trabajadora social: ‘es que ya lleva usted tantos días sin medicamento, pues ahora le vamos a dar la cita hasta dentro de un mes’, y le dije: ‘oiga, ¿pero por qué dentro de un mes?’, ‘es que no hay cupo, es que no hay espacio’. No sé qué pensó ella, que a lo mejor no quise venir, o no sé. (...) Esa vez no me dejó explicarle, pero también entendí que era una forma de... regaño (Xóchitl, 2 años en tratamiento).

Al mismo tiempo, desde el mandato institucional aparecen en el personal prácticas específicas basadas en pre-supuestos normativos que construyen a las usuarias como *sujetos de derecho*, en concordancia con el campo jurídico¹⁷ que protege a las personas viviendo con VIH. Este marco – producto de la disputa política de los movimientos sociales por el derecho universal al tratamiento¹⁸ y traducido en políticas de salud-, ha transformado paulatinamente los procedimientos de atención, cuyo fin es la integración y permanencia de los pacientes en los servicios. Las instituciones médicas se ven regidas así por principios bioéticos y normativos de ‘equidad de género, diversidad sexual, no discriminación’, y derechos humanos¹⁹. Rabinow y Rose

¹⁷ Para la operación institucional de este campo ver la *Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-2010, Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana* (<http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/drhumanos/NOM-010-SSA2-2010.pdf>), así como el Manual para la atención jurídica a personas que viven con VIH producido por Medilex (2006).

¹⁸ Arrivillaga (2010) enmarca la adherencia en términos de *derechos*: derecho al tratamiento oportuno y continuo como condición para la adherencia; derecho a la confidencialidad y no discriminación como ambiente propicio para la adherencia y derecho a la atención integral con enfoque de género (integración con servicios de salud reproductiva, entre otros).

¹⁹ *Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-2010, Para la prevención y el control de la infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana* (<http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/drhumanos/NOM-010-SSA2-2010.pdf>)

(2006) incluyen como parte de tal “complejo bioético” la construcción histórica de la atención a la salud como un *derecho*:

Más aún, hemos visto el incremento de nuevos tipos de grupos de pacientes e individuos, que crecientemente definen su *ciudadanía* en términos de derechos (y obligaciones) hacia la vida, la salud y la cura²⁰ (p. 203).

En este sentido, el servicio opera bajo una maquinaria de producción de saberes, regímenes y prácticas que lo anteceden y sobrepasan, y que estructura los modos de actuar, delimitados crecientemente por el campo de derechos. Es así que, en términos de relaciones de poder y procesos de subjetivación, se proyectan sobre las usuarias dos sujetos distintos e inclusive contrapuestos: el *sujeto de derecho* y el *sujeto de la obediencia*, de modo que la *racionalidad médica* opone la obviedad de la adherencia, al *derecho de decisión* de las mujeres en relación con su propio cuidado:

La primera pregunta que habitualmente nos hacen las pacientes: ‘doctor, y, ¿cuánto tiempo me queda de vida?’, es común denominador. Yo siempre les contesto: ‘el que tú quieras m’ijita, siempre y cuando vengas con nosotros y te demos tu tratamiento y lo estés tomando como debe de ser’ (Médico).

Es por ello que, paradójicamente, el saber médico espera que el sujeto de derechos *obedezca* las indicaciones médicas, aunque tal expectativa se vea frustrada con cierta frecuencia. De este modo, entre la práctica médica y el acatamiento de sus prescripciones existe siempre una posible fractura: aquélla producida por la inmanente condición material y vital del sujeto. En respuesta, el personal busca estrategias de comunicación, traducción y persuasión para que el *sujeto de derechos* se haga cargo del comportamiento deseado, es decir, se trata más bien de un proceso de responsabilización,

²⁰ Subrayado de los autores.

que de prácticas de ejercicio de derechos²¹. La expectativa de obediencia se ancla así en una tecnología para la *conducción*:

Aquí [en el servicio especializado] no hablamos con tecnicismos como en un hospital. 'No, m'ija, lávate las manos, si no te va a dar chorro' [diarrea], o cosas así para que la gente también se sienta confiada. 'Tienes que usar condón, si no, te enfermas, ¿quieres venir aquí que huelas mal?', 'ahora debes tomar tus pastillas, mira, la azul es a tales horas, acuérdate'. De hecho les dan unos pastilleros y se les enseña para que vean si realmente se tomaron la pastilla (Médico).

El sujeto de la adherencia: una relación pastoral

La intención biopolítica que busca controlar e incluso eliminar la epidemia del VIH depende por ello -inestable e inevitablemente-, del comportamiento terapéutico de las personas; el bienestar de *la población* descansa pues en el éxito en la conducción de las prácticas que *los individuos* lleven a cabo sobre sus cuerpos. Si atendemos a la

21 De hecho, el discurso de los derechos humanos que ha permeado la respuesta a la epidemia, ha permitido la instalación de ciertos mecanismos de vigilancia de la atención. Por ejemplo, en la Clínica Especializada Condesa en la CDMX, la organización civil *Letra Ese* maneja un módulo que asesora a lxs usuarixs en los procesos de queja ante los organismos gubernamentales correspondientes. No obstante, en las entrevistas realizadas para esta investigación se encuentran numerosos relatos de violaciones de derechos, desde negativas a ser atendidas en hospitales y acceder a la operación cesárea, hasta prácticas de coerción para lograr la esterilización, junto con narraciones en las que las usuarias reclaman lo que les corresponde, aunque no necesariamente en un lenguaje de derechos:

A mi me ligaron [oclusión tubaria], estuvieron muy insistentes de que tenía que ligarme, porque no podía 'traer al mundo niños así'. Pero después que inicié el tratamiento médico el doctor me preguntó: '¿quieres un hijo?', 'pues sí, pero estoy ligada', 'y por qué hiciste eso si ya hay muchos medicamentos?', '¡pues me lo hubieran dicho en el momento en que me estaban hostigando con esta situación!' (Dalila, 39 años, viuda, 16 años Dx, ama de casa, nueva pareja negativa).

discusión presentada en este análisis, tal proceso de subjetivación –que hemos llamado *sujeto de la adherencia*– es producto de una relación de poder, en particular aquella que Rose (2001), -apoyado en la conceptualización de Foucault²² (1988)- llama *pastoral del soma*:

Trabaja a través de la relación entre los afectos y la ética del guía... y los afectos y la ética del guiado. [Se trata pues de una *etopolítica*²³] que responde a principios relacionados con el consentimiento informado, la autonomía, la acción voluntaria, la decisión y la no-directividad (Rose, 2001:9)

En virtud de que la producción de este sujeto requiere de la colaboración activa de sus destinatarios, es preciso instalar ciertos procesos de mediación entre la práctica médica y la apropiación que ellos puedan hacer de las prescripciones de cuidado. Una de estas mediaciones consiste en la *responsabilización* de las usuarias respecto de su propio estado de salud:

El doctor me dijo: ‘si te digo que no te vas a morir, ¿dejas de llorar?’, ‘pues sí’. ‘¿Cuánto tiempo quieres vivir?’, entonces yo dije... mi hija tiene ocho años, ‘pues de menos diez años, por lo menos ver que cumpla la mayoría de edad y que se pueda defender por sí misma’. Y me dijo el doctor, ‘pues la tienes regalada, hoy día puedes vivir veinte, treinta años o lo que quieras vivir, siempre y cuando tú te cuides’. Me acuerdo que me regresó el alma al cuerpo y le dije: ‘¿de veras, doctor?, ¿no me está engañando?’, y me dijo, ‘no, pero va a depender

22 “Ya no se trata de guiar a la gente a su salvación en el otro mundo, sino más bien de asegurarla en este mundo. Y en este contexto, la palabra salvación adquiere varios sentidos: salud, bienestar (es decir, riqueza suficiente, nivel de vida), seguridad, protección contra accidentes. Una serie de metas ‘mundanas’ reemplaza a las metas religiosas del pastorado tradicional, más fácilmente aún porque este último, por diversas razones, siguió de manera accesoria algunas de estas metas; sólo hay que pensar en el papel de la medicina...” (Foucault, 1988:9).

23 “Si el disciplinamiento individualiza y normaliza, y el biopoder colectiviza y socializa, la *etopolítica* se preocupa por la técnicas de sí a través de las que los seres humanos deben juzgarse a sí mismos para hacerse mejores de lo que son” (Rose, 2001:18).

mucho de ti'. Y la verdad es que a partir de ese momento dije 'sí, sí es cierto, va a depender de mí' (Mariel, 11 años de Dx, viuda, una hija, CDMX).

Como ya se ha dicho, algunos miembros del personal, entrevistados para esta investigación, reconocen la existencia de condiciones sociales, económicas y culturales de las mujeres, que configuran tanto el riesgo de infección como las posibilidades de adherencia al tratamiento, al tiempo que expresan su impotencia para transformarlas meramente desde su trabajo en el servicio de salud. Inclusive las agencias estatales y algunas ONG's que colaboran con el gobierno en la respuesta a la epidemia, incluyen en su discurso la *pobreza* y la *desigualdad de género* como *contextos* que intervienen en procesos de producción de riesgo y enfermedad. Sin embargo, su respuesta -basada en la *organización social del sufrimiento* que rige la política neoliberal actual (Amuchástegui y Reartes, en prensa)-, reduce la intervención gubernamental a la concesión de "apoyos" que faciliten la asistencia de las mujeres a los servicios, tales como el pago de pasajes y el beneficio de refrigerios durante su estancia en ellos.

Las relaciones entre fuerzas estructurales y la producción de enfermedad ha sido documentada ampliamente desde la antropología médica crítica (Castro y Farmer, 2003) y la antropología de la salud (Fassin, 2004), dentro de las cuales la epidemia del VIH no ha sido la excepción (Parker, Easton y Klein, 2000). En particular, el concepto de "vulnerabilidad estructural", asociado a condiciones específicas de "corporización²⁴ de la subordinación" (Quesada, Hart y Bourgois, 2016:342) ha permitido análisis complejos respecto de la vulnerabilidad como *posicionalidad* de los sujetos frente al riesgo de infección y muerte. No obstante:

²⁴ *Embodiment* en inglés.

El paradigma biomédico convencional ha fallado en traducir esta constatación de las fuerzas sociales a su práctica cotidiana y su epistemología. Ante la ausencia de modelos alternativos que sean efectivos y clínicamente accesibles, los clínicos siguen tratando a los pacientes individuales en un vacío psicológico, social, cultural y de clase. Las intervenciones en salud pública continúan enfocándose principalmente en cambiar los micro-comportamientos de los individuos a través de intervenciones basadas en la educación, a su vez ancladas en modelos de clase media, que entienden la toma de decisiones como una elección racional (Quesada, Hart y Bourgois, 2016 :344)

La *responsabilización* empata cabalmente no solo con esta –incómoda- incapacidad del enfoque biomédico, sino con las políticas neoliberales de desmantelamiento de derechos, en tanto individualiza y moraliza (Rose, 2000) procesos y acciones cuyas condiciones de posibilidad no descansan exclusivamente en la voluntad y decisión del sujeto. En este contexto, el apego al tratamiento en tanto producto de una relación pastoral encamina el comportamiento con el fin de cultivar sujetos que se auto-administren, y que internalicen y corporicen disposiciones responsables (Rose, 2000). Mayo, una mujer positiva de más de 60 años, se apropia de este planteamiento:

He hecho lo que me corresponde precisamente. Sé que soy responsable de mi estado emocional, soy responsable de mis estudios, y estoy al 100, toda mi atención sin que nadie me lo esté recordando. Sé que soy responsable de mis medicamentos (27 años con el Dx, viuda, asistente al grupo de pares de mujeres positivas, CDMX)

Según Foucault (1988), el Estado como forma de poder pastoral descansa en “el gobierno de los hombres”, es decir, en la capacidad de unos para intervenir sobre las acciones de otros, y por lo tanto, presupone la libertad. De este modo, el sujeto *responsable* que nos ocupa es, ante todo, un sujeto

“libre”, dueño de sus decisiones y dispuesto a enfrentar sus consecuencias. Por ello, una de las características que definen esta *responsabilización* es que se encuentra asociada a:

(...) tecnologías de libertad que se han inventado para gobernar *a través* y no *a pesar* de las elecciones autónomas de entidades relativamente independientes (2000:334).

Decían en las adherencias [talleres]: ‘hay que ser responsables, nada de que te vas a bailar y [ay se me olvidó!, cuando llegue en la madrugada me tomo la pastilla’. Y nos ponían una pantallita [una gráfica] y nos decían: ‘mira, tu virus va aquí y si dejas de tomar el medicamento sube hasta acá’. Entonces, hay que ser responsable (Ximena, 5 años Dx, dos hijos negativos, Oaxaca).

Este proceso de individualización tiende a invisibilizar las condiciones estructurales que dificultan a las mujeres una adherencia apropiada, como afirma uno de los médicos entrevistados:

Nos toca un trabajo bien complicado porque la mayoría de las mujeres llega a pedirte apoyo económico: despensas, ropa, zapatos o para el transporte o alimentación. Hemos tratado de buscar la manera de tener un poquito de cada cosa y es complicado porque no tenemos apoyo económico. Muchas veces traen al niño que también vive con VIH y viven con una angustia terrible y a veces dicen ‘ya no voy a venir por el medicamento porque soy el sostén de la casa’ (Oaxaca).

Paradójicamente, la implementación de intervenciones estructurales no requiere que aquellos beneficiados por ellas realicen cambios de comportamiento (Quesada, Hart y Bourgois, 2016). Por ejemplo, una política económica de remuneración del trabajo doméstico, facilitaría –aunque parcialmente- la autonomía de las mujeres, y en ese sentido podría tener efectos sobre su salud, sin que ellas necesariamente cambiaran su conducta respecto de la misma.

Una segunda mediación que interviene en la producción de un sujeto de la adherencia es lo que Pecheny, Manzelli y Jones (2002) llaman *expertización*:

El proceso mediante el cual las personas [que viven con condiciones crónicas] van adquiriendo un determinado número de conocimientos que los alejan de su situación de legos, en particular en materia médica, y los acerca a aquellos que detentan el saber legítimo en la materia, es decir los profesionales. Dichos conocimientos pueden ser ‘discursivos’ (que pueden expresarse en palabras) o ‘prácticos’ (conocimientos tácitos, saber-hacer) (p. 32).

Los supuestos de consentimiento informado, acción voluntaria, autonomía y decisión que sustentan esta *etopolítica*, deben traducirse en una serie de “micro-tecnologías” para el manejo de la comunicación y la información (Rose, 2001:10), lo cual impulsa al personal a fungir no sólo como prescriptores sino también como educadores. La primera función tendría como puntal la obediencia –de la que ya hemos hablado–, mientras que la segunda hablaría propiamente de un proceso de subjetivación –el *sujeto de la adherencia*–, en el que es esencial que las pacientes adquieran una comprensión cabal y se apropien de cierta información científica, lo cual se supone suficiente para generar la aceptación y el uso adecuado del tratamiento.

La situación de la consulta médica constituye un diálogo jerarquizado, no sólo entre personas, sino entre *saberes* y perspectivas en situación de desigualdad, que son requeridos a interactuar por el dispositivo biopolítico: saberes expertos frente a saberes legos, y la perspectiva del paciente (*illness*) frente a la perspectiva médica (*disease*), es decir, la experiencia subjetiva de la enfermedad frente a la aproximación objetivista de la enfermedad como objeto de intervención (Martínez, 2008).

Si bien personal y usuarias reconocen la importancia sustancial del diálogo, la contracción institucional de los tiempos de atención y la creciente dependencia de la

tecnología de laboratorio, han favorecido la búsqueda de indicadores objetivos para el diagnóstico -o medir efectos del tratamiento- centrados en signos producidos por tales análisis, con frecuencia más que en el malestar corporal reportado por las mujeres (Menéndez, 2003) ²⁵.

Es desde esta relación con el VIH que las prácticas médicas interactúan con cuerpos y pacientes, mediante parámetros específicos que miden el éxito terapéutico. Por ello, carga viral y conteo de linfocitos CD4²⁶ reflejarían el acceso a la atención, la aceptación y el cumplimiento del tratamiento antirretroviral, así como el seguimiento clínico adecuado (CENSIDA, 2015). En este paradigma, el cuerpo se representa como un organismo, que a través de la tecnología biomédica se transforma en un *cuerpo medicalizado* (Foucault, 1977) el cual, dada su alta complejidad biológica, se entiende como conjunto de sistemas y órganos que requiere descifrarse, en el caso del VIH, a nivel *celular*.

²⁵ Martin-Onraët, et al, (2014) han mostrado que existe una invisibilización social que dificulta considerablemente el diagnóstico oportuno de las mujeres con VIH. En su estudio, las entrevistadas reportan que acudieron hasta en cinco ocasiones a diversos servicios médicos con síntomas que ameritaban la aplicación de la prueba. Es frecuente así, que el personal médico no escuche sus malestares y signos corporales dado que las mujeres casadas y monógamas no se han construido en la respuesta a la epidemia como *población en riesgo*.

Inició con un cáncer cérvicouterino, me hicieron la operación, pero no detectaron que era VIH. Nada, me hicieron estudios, pero nunca me tomaron los estudios de VIH. Y ahí, al año, empecé a bajar de peso y con muchos tos, mucha tos, y tuve neumonía. Entonces el neumólogo que me vio me había dicho que era asma y me mandó con una doctora, que pone las vacunas. Ella me dijo: 'mira, te voy a mandar a hacer unos estudios generales. Vamos a hacerte el del VIH, no es que lo tengas, pero de todos modos lo vamos a mandar a hacer', yo le digo: 'sí, está bien'. Porque sí bajé quince kilos (Sarahí).

²⁶ Si se toma en cuenta que un diagnóstico tardío consiste en un primer recuento de CD4 menor a 200 células -lo cual sería propiamente fase de Sida-, un indicador clave para la medición de la supresión viral es una carga viral ≤ 1000 copias/ml y un incremento en CD4. El fracaso terapéutico se definiría, en contraparte, como un incremento de copias del virus en la sangre, y/o una disminución de células de defensa.

Ambos participantes de la relación pastoral trabajan aquí para favorecer la *expertización*. Tanto el personal como las usuarias se esfuerzan en construir un lenguaje común que les permita interpretar sus resultados de laboratorio (carga viral y CD4), y convertirlos en indicadores fidedignos de su estado de salud. En esta operación, las acompañantes pares juegan un papel crucial en tanto *traducen* –entre otras acciones que se verán más adelante-, la información científica a códigos de la vida cotidiana que las mujeres pueden apropiarse con más facilidad. Las metáforas constituyen en esta mediación la figura lingüística más productiva:

Hazte de cuenta que el VIH es como un pastito que crece y crece y va haciendo cadenas. El medicamento lo que va a hacer... va a ser la podadora que va cortando el pasto y va a cortar esas cadenas, ya te poda el pasto, ya está parejito, entonces así lo dejamos, lo recubrimos. ¿Qué es lo que hace la pastilla? Es la mamá gruñona que castiga al virus en una esquina y lo mantiene incubado, siempre y cuando seamos responsables en nuestras relaciones, protegiéndonos de ahora en adelante para que no haya una reinfección ¿quedó claro eso? ¿Sí? (Coordinadora de grupo de pares, CDMX).

Sin embargo, esta tecnología de signos extraídos de la sangre se entreteje inevitablemente con la experiencia corporal, con una estrecha vigilancia del propio cuerpo en búsqueda de cualquier malestar. Cuando las mujeres aprenden sobre los mecanismos de reproducción del virus y el efecto del medicamento, la observación e interpretación de cada sensación se intensifica. Tomadas por la amenaza de la enfermedad –y ulteriormente la muerte-, en más de una ocasión las usuarias del grupo atribuyen al VIH cualquier molestia experimentada.

El aprendizaje del lenguaje de laboratorio es del todo diferente en función de la circunstancia del diagnóstico: si éste se realiza porque las mujeres presentaron síntomas asociados con el VIH, la relación con los exámenes puede

engancharse en una experiencia *sensorial* de enfermedad. El tratamiento antirretroviral funge aquí, en efecto, como intervención para la recuperación.

En contraste, si las mujeres conocieron su infección debido a la comunicación del diagnóstico o a la enfermedad de su pareja o hijas/os, este proceso de instrucción requiere de una operación del todo abstracta: la adhesión al tratamiento antirretroviral sucede *por deducción*, y para intervenir *no sobre un malestar sentido*, sino sobre la *posibilidad* de enfermar.

Dices: 'yo tengo 123 de CD4 pero me siento bien, No tengo ningún síntoma, vine a acompañar a un amigo y yo me saqué el premio'. Pues, bueno, es momento de iniciar tratamiento antes de que te llegue una neumonía, de que te enfermes, es lo más importante (Coordinadora de grupo de pares, CDMX).

Más sofisticada aún es la comprensión de una racionalidad en la que el diagnóstico no es en sí una enfermedad, es decir, que el VIH no *produce síntomas*, sino que *configura las condiciones* inmunológicas para que se presente la enfermedad, bajo diferentes formas llamadas infecciones oportunistas. En consecuencia, la noción de que el tratamiento no *cura* sino *controla* tales condiciones, es una operación aún más abstracta que la comprensión de las pruebas de laboratorio.

Ya sea que nunca enfermaran, o que se hayan restablecido de algún padecimiento asociado al VIH, los resultados de laboratorio se convierten en una brújula para navegar la cronicidad del VIH: números impresos en papel se constituyen en signos –aunque del todo externos–, sobre su cuerpo, su carne y su vida. La recompensa –para ambos integrantes de la relación pastoral– se alcanza cuando la

carga viral aparece indetectable²⁷. De un lado, este resultado del examen evidencia el efecto de la etopolítica –las técnicas aplicadas al mejoramiento de sí- a través de la adopción disciplinada de prescripciones técnicas:

La doctora me explicó, ‘de la carga de virus no tiene de qué preocuparse. Sus virus que usted tiene en su sangre no se pueden ni contar, gracias a que usted le está echando ganas a la vida. Luego luego se ve que usted sí se está tomando su medicamento al pie de la letra’ (Irene, 57 años, 10 años Dx, trabajadora doméstica, Morelos).

Del otro, la indetectabilidad del virus pasa, de ser un indicador de la infección, a un nuevo marcador de identidad: una vez que la expertización hizo su trabajo, *ser indetectable* se convierte en la aspiración de la ardua práctica de la adherencia. En virtud del estigma que marca al VIH, las mujeres expresan incesantemente su necesidad de mantener el diagnóstico oculto, excepto para aquellos a quien ellas decidan revelarlo.

Las lógicas en las que se desarrolla la gestión del diagnóstico suceden en el seno de relaciones sociales, y por tanto inducen a un trabajo minucioso de estrategias para su invisibilización. Por ejemplo, la toma de medicamentos ante la mirada de otros, en los espacios en los que transcurren cotidianamente sus vidas, exige que simulen otros padecimientos o que usen frascos de *vitaminas* para no despertar *sospechas*. De este modo, ser indetectable a *nivel virológico* opera como metáfora de la invisibilización del padecimiento a *nivel identitario y social* (Amuchástegui y Reartes, en prensa):

²⁷ La “indetectabilidad” del VIH se refiere a que la carga viral es tan baja al momento de realizar la prueba que ésta no logra detectarlo. Ello no significa, sin embargo, que el virus haya desaparecido del organismo (adismap, 2009).

Tengo que disfrazar las cosas, ellos no saben nada, porque aquí es muy... ¿cómo te digo?, aquí [en su trabajo] te fusilan, y es un problema, y después lo apestan a uno pues y ya nadie te da trabajo ni nada, sí. Y he vivido siempre, discretamente todas estas cosas. Entonces me dice [una compañera de trabajo] ‘ay ¿para qué tomas?, son un montón’, le digo ‘es un montón pero lo que pasa es que estas pastillas las tengo que tomar porque son estrógenos, y las tengo que tomar hasta que me muera’, ‘ah pues sí’, dice ella (Carla).

Biopolítica, deseo y agenciamiento: la adherencia como práctica de vida

En general, los trabajos analíticos sobre biopolítica enfatizan la dimensión *sujetante* –si se nos permite el neologismo– del dispositivo, y la naturaleza bifronte del poder, en tanto sujeción y resistencia. Sin embargo, en el campo que nos ocupa, esta dicotomía no se aprecia de manera del todo nítida. *Tratamiento como Prevención* en tanto estrategia de gobierno de la epidemia no reduce sus efectos a la protección de la *población*: las mujeres que participan de sus efectos *desean* vivir, y es a través de la subjetivación ligada a este dispositivo que eso se vuelve factible. Por tanto nos preguntamos, ¿qué sucede cuando la biopolítica y el deseo²⁸ coinciden?

Yo solita llegué, y lo primero que le dije al doctor fue ‘no me quiero morir, tengo miedo y no me quiero morir, tengo muchas cosas que hacer’. ‘Pues no te vas a morir’, me dijo, ‘quítate eso de la cabeza, tú vas a tener calidad de vida, vas a tener una vida productiva, una vida feliz’. Pero eso ya dependía de mí, ¿verdad? (Cristal, Morelos)

²⁸ Guattari llama deseo a “...todas las formas de voluntad o ganas de vivir, de crear, de amar; a la voluntad o ganas de inventar otra sociedad, otra percepción del mundo, otros sistemas de valores” (2005:318).

La expertización, la responsabilización y otras tecnologías de sí que hemos discutido pueden entenderse no sólo como operaciones del poder, sino también como cauces de acción del deseo, es decir como *agenciamientos*. En palabras de Deleuze, “no hay deseo que no fluya en un agenciamiento. Desear es construir un agenciamiento, construir un conjunto” (1988: s/p).

Consideramos el trabajo de las acompañantes pares como un anclaje crucial de estos agenciamientos para la vida, en tanto funciona como estrategia aliada en los procesos de apego al tratamiento, mas no desde la apelación a la obediencia sino al deseo encarnado en *la experiencia*, y desde un espacio de solidaridad, no de jerarquía. La experiencia –reflexionada– de vivir con VIH, hace posible que el acompañamiento destrabe obstáculos que las mujeres enfrentan en los servicios de salud y en sus espacios cotidianos. En particular, su guía en la navegación del engranaje institucional aporta una mediación indispensable entre el discurso del derecho y el ejercicio del mismo frente al saber médico.

Lo que ellas realizan es un trabajo vivo, ‘en acto’, de sumo relevante cuando es llevado a cabo por y para las personas involucradas en el proceso (Merhy, Fehuerwerker, Ceccim, 2006). Este trabajo facilita asumir el diagnóstico, abrir expediente y atenderse clínicamente. Tal como lo describe una acompañante par, el derecho a la información cobra sentido cuando resulta útil:

Yo les digo que anoten todas sus preguntas para que no se les olviden y que le pregunten a su médico para que estén más tranquilas... para que la atención sea la adecuada (Mari-bel, CDMX).

Es así que las acompañantes pares colaboran en un proceso en el que el deseo “como un devenir vital... como la tendencia del cuerpo a unirse a lo que aumenta su potencia de acción” (Deleuze, 1988: s/p) se engrana con la intervención estatal que hace posible –con todas sus regulaciones–,

continuar la vida. En el plano de la práctica, y a través de su trabajo *ejemplar*, de traducción y mediación entre el poder médico y el saber de la experiencia, las acompañantes pares muestran que la vida es posible:

El papel es acompañar a las personas cuando ya les dieron diagnóstico positivo, comentarles, platicarles. De entrada les explico que tengo 39 años de edad, de los cuales llevo 11 años viviendo con VIH. Acompañarlos a que se incorporen al servicio de salud, que abran un expediente, tratar de aclararles dudas... del medicamento, le tienen miedo al medicamento, piensan que el medicamento los va a matar, y entonces es cuando les digo 'pues yo llevo once años tomando el medicamento [y veme! ¿Tengo cara de muerto?' Es como... [mírame, me siento bien! (Mariel, CMX).

Desde la construcción de una colectividad de mutuo apoyo, las pares realizan un trabajo de *desmedicalización* del diagnóstico, para llevarlo a un orden distinto: *un compromiso con la salud y con la vida*. Su cuerpo mismo es portavoz (signo material) del efecto del tratamiento antirretroviral. Elaboran así un mensaje distinto del enviado por el saber médico, que concibe el uso del medicamento con un objetivo de *control de la enfermedad*, a uno que considera el tratamiento como *condición de vida*, como condición de estar en el mundo:

Les digo que el medicamento es importante. Es importante estar bien, estar contentos, pero el medicamento es del diario y ya es como, si no te has casado te vas a casar con tu medicamento a partir de ahora (Mariel, CDMX).

De esta manera, las mujeres pares hacen una elaboración corporal de significación, que pasa de transformar un dolor en un saber. Hay una memoria corporal que permite registrar y enunciar lo vivido en su propia trayectoria de

incorporación a los servicios de salud, y en sus propios procesos de manejo de la cronicidad, que incluyen una negociación con la vida²⁹.

Diremos finalmente que las acompañantes pares usan en los grupos dos formas potentes para comunicar que es posible bienvivir con VIH: por un lado, el cuestionamiento del VIH como enfermedad (“*Tú no estás enferma, tienes un diagnóstico*”), y por otro, la presencia de un cuerpo vivo y actuante, aún después de haber enfrentado momentos críticos (“*Mírame y mírate, yo estuve como tú*”). Así, en la salud como en la vida, el biopoder dialoga inevitablemente con esta potencia, en tanto aquella no es entendida como la suma de acciones preventivas para mantener en orden al cuerpo (Campos, 2009), sino como expresión de la intensidad y gozo de vivir (Deleuze, 1995).

Es como una diferencia –para que un *acontecimiento* se produzca hace falta una diferencia de potencial, y para que haya una diferencia de potencial hacen falta dos niveles, hace falta que haya dos. En ese momento algo sucede, un relámpago –o quizás no un relámpago, sino un arroyo, un arroyuelo... que pertenece al campo del deseo (Deleuze, 1988).

Entre las pares y sus compañeras, entre esos dos polos, una diferencia de potencial, un relámpago. La recuperación de su propia vida por parte de las mujeres que participan en el grupo de pares es, en términos deleuzianos y a todas luces, un –gran- *acontecimiento*.

²⁹ Paiva, et al (2015) ha llamado a este tipo de trabajo local “historias de resistencia” que permiten romper el aislamiento y combatir la desesperanza, y que han sido consideradas de gran impacto en la respuesta a la epidemia, especialmente para enfrentar los efectos del estigma y la discriminación.

Referencias bibliográficas

- Aidsmap (2009) “Básicos. Carga viral indetectable”, http://www.aidsmap.com/file/1003942/09_carga_viral_indetectable_pdf.pdf, consultado el 3 de agosto de 2016.
- Amuchástegui, Ana y Reartes, Diana (en prensa). “La voluntad de ser indetectable como proyecto de felicidad: tratamiento antirretroviral y prácticas de adherencia terapéutica en mujeres usuarias de servicios especializados de VIH en México”, en *Nueva Antropología*.
- Appel, Michael (2005), “La entrevista autobiográfica narrativa: fundamentos teóricos y la praxis del análisis mostrada a partir del estudio de caso sobre el cambio cultural de los Otomíes en México”, *Forum Qualitative Social Research*, 6(2) <http://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/9182>, consultada el 2 de septiembre de 2016.
- Arrivillaga-Quintero, Marcela (2010), “Análisis de las barreras para la adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/sida: cuestión de derechos de salud”, *Salud pública de México*, 52(4): 350-356.
- AVERTing HIV and Aids (2016) *Treatment as Prevention (TASP)* <http://www.avert.org/professionals/hiv-programming/prevention/treatment-as-prevention>, consultado 22 de agosto de 2016.
- Ayres, José Ricardo (2001), “Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde”, en *Ciência & Saúde Coletiva*, 6(1): 63-72.
- Balcázar, P; González-Arratia, N; Gurrola, G; Moysén, A. (2010). *Investigación cualitativa*, UAEM, México.
- Baudrillard, Jean (1969). *El sistema de los objetos*. Siglo XXI Editores, México.
- Bautista-Arredondo, Sergio, Servan-Mori, Edson, Beynon F, González, Andrea y Volkow, Patricia (inédito). “A tale of two epidemics: gender differences in socio-

- demographic characteristics and sexual risk behaviours in HIV positive individuals in Mexico City”, Clínica Especializada Condesa, México.
- Bloch, Claudio (2010). ‘Nuevos enfoques en la salud pública generados a partir de la respuesta a la epidemia del VIH/sida’. En *Actualizaciones en SIDA*, 18(69): 104-114.
- Cabrera, Rafael. 2014. ‘Retrasa IMSS medicamentos a pacientes con VIH’, en *Animal Político*, 8 mayo. <http://www.animalpolitico.com/2014/05/retrasa-imss-medicamentos-pacientes-con-vih>
- Campos, Gastao Wagner de Sousa (2009) *Método Paideia: análisis y co-gestión de colectivos*, Lugar Editorial, Buenos Aires.
- Castro, Arachu y Paul Farmer (2003), “El Sida y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima”, *Cuadernos de Antropología*, 17: 29-47.
- Castro, Roberto (2011). ‘Sociología de la salud en México’, en *Política y Sociedad*, Vol. 48 (2): 295-312
- y Bronfman, M. (1995), “Investigación cualitativa en salud y reproducción. El caso de Ocuituco”, en Nigenda, Gustavo y Langer, Ana (eds.). *Métodos cualitativos para la investigación en salud pública*, Instituto Nacional de Salud Pública, México.
- Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/sida (CENSIDA) (2012), *Guía para el tratamiento antiretroviral*, www.censidad.salud.gob.mx/descargas/atención/GUIA_arv_2012.pdf, consultada el 2 de septiembre de 2016.
- Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas (CIENI) y Fundación México Vivo (2011) *30 años del VIH-SIDA. Perspectivas desde México*, CIENI, México.
- Comité Humanitario de Esfuerzo Compartido contra el SIDA, AC (CHECCOS) (2013), *Incorporación y retención de personas con diagnóstico de VIH en Servicios de Salud a través de Asesoría de Pares*, Presentación, Clínica Especializada Condesa.

- Conrad, Peter y Barker, Kristin (2010) "The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications", *Journal of Health and Social Behavior*, 51(S): S67-S79.
- Deleuze, Gilles (1988) *Abecedario*, <https://vimeo.com/132742319>, (transcripción <http://estafeta-gabrielpulecio.blogspot.mx/2009/08/gilles-deleuze-abecedario-entrevistas.html>, consultado el 28 de junio de 2016.
- (1995). "La inmanencia: una vida", en *Philosophie*, N 47, Minuit París, el 1 de septiembre de 1995.
- Fassin, Didier (2004) "Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida", *Revista Colombiana de Antropología* 40: 283-31
- (2009). 'Another politics of life is possible', *Theory, Culture & Society*, 26 (5): 44-60.
- Foucault, M. (1977). "Historia de la medicalización", *Educación médica y salud*, 11 (1): 3-25.
- "El sujeto y el poder" (1988) *Revista Mexicana de Sociología*, 50(3): 3-20.
- (1990) *Tecnologías del yo*, Paidós, Barcelona.
- (2007) *Nacimiento de la biopolítica*, CFE, México.
- Galicia, Víctor (2013), *Manual de asesoría y acompañamiento de pares. Asesoría y acompañamiento de pares en la incorporación de pacientes de VIH a servicios de salud*. CHECCOS, <http://checcos.org.mx/wp-content/uploads/2013/12/AS-PAR.-Asesor%C3%ADa-y-Acompa%C3%B1amiento-de-Pares.pdf>, consultado el 30 de agosto de 2016.
- Grimberg, Mabel (2002) "VIH-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH", en *Cuadernos médico sociales*, 82:43-59.
- (2003). "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH", en *Cuadernos de Antropología Social* 17: 79-99.

- Guattari, Félix y Rolnik, Suely (2005). *Micropolíticas. Cartografías del deseo*. Tinta Limón / Traficantes de sueños, Buenos Aires.
- Herzlich y Pierret. (1988). “De ayer a hoy: construcción social del enfermo”, en *Cuadernos Médico-sociales*, 43: 21-30.
- Landini, Fernando; González, Valeria y D’Amore, Eliana (2014), “Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural”, en *Saúde Pública*, 30 (2): 231-244.
- Margulies, Susana; Barbieri, Nélide y Recode, María Laura (2006), “VIH-SIDA y adherencia al tratamiento. Enfoques y perspectivas”, en *Antípoda. Revista de antropología y arqueología*, 3: 281-300.
- Martínez, Angel (2008) *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, Anthropos, Barcelona.
- Martin-Onraët, Alexandra, Álvarez Wyssmann, V., Volkow, Patricia, González, Andrea Velásquez, Gabriela. Rivera, Lesvia. Torres, Indiana y Sierra Madero, Juan (2014), *Oportunidades perdidas y diagnóstico tardío en mujeres mexicanas con VIH*, Presentación, CAPASITS Oaxaca.
- Medilex (2006) *Manual para la atención jurídica de casos de violación de los derechos humanos de las personas que viven con VIH/sida*, Letra S, México.
- Menéndez, Eduardo (1984). *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención en salud*, CIESAS, México.
- (2003). “Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas a articulaciones prácticas”, en *Ciencia e Saúde Colectiva* 8(1): 185-207.
- Merhy, Fehuerwerker, Ceccim, (2006). “Educación permanente en salud: una estrategia para intervenir en la micropolítica del trabajo en salud, *salud colectiva*, 2(2), 147-160.

- Nguyen, Vinh Kim (2005). "Antiretroviral globalism, biopolitics, and therapeutic citizenship", en Ong, Aiwaha y Collier, Stephen (eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems*, John Wiley and Sons, EU.
- Ojeda, Azucena; Amuchástegui, Ana y García, Alejandrina (2013). *De miradas, escuchas y reconocimientos. Una experiencia de intervención sobre acompañamiento de pares con mujeres afectadas por el VIH*, INDESOL, México.
- ONUSIDA (2011). *Salud, dignidad y prevención positivas. Un marco de políticas*.
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20110701_PHDP_es_0.pdf, consultado el 22 de enero de 2016.
- Parker, Richard; D. Easton, y C. Klein (2000) "Structural barriers and facilitators in HIV prevention: A review of international research", *AIDS* 14 (suppl. 1): S29-S32.
- Paiva, Vera; Ferguson, Laura; Aggleton, Peter, Mane, Purnima, Kelly-Hanku, Angela; Giang, Le Minh; Barbosa, Regina; Cáceres, Carlos, y Parker, Richard (2015). "The current state of play of research on the social, political and legal dimensions of HIV", en *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 31(3):477-486.
- Pecheny, Mario, Manzelli, Hernán y Jones, Daniel (2002). *Vida cotidiana con VIH/Sida y/o Hepatitis C. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*. CEDES, Buenos Aires.
- Pinheiro PNC, Vieira NFC, Pereira MLD, Barroso MGT. (2005). O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. *Rev Latino-am Enfermagem*, julho-agosto; 13(4):569-75.
- Quesada, James; Hart, Laurie and Bourgois, Philippe (2016) "Structural Vulnerability and Health: Latino Migrant Laborers in the United States", *Medical Anthropology*, 30:4, 339-362.
- Rabinow, Paul y Rose, Nikolas (2006) "Biopower Today", *BioSocieties* (1): 195-217.

- Rodríguez, Pablo (2009) "El renacimiento de la biopolítica. Notas para un balance", *Tramas*, 32: 63-98.
- Rose, Nikolas (2000) "Government and control", *British Journal of Criminology*, 40(2): 321-339.
- (2001), "The Politics of Life Itself ", *Theory, Culture and Society*, 18(6): 1-30.
- SS/CENSIDA. (2014). Dirección de Investigación Operativa, utilizando el software Spectrum, versión 5.05.
- SS, CENSIDA (2015). Informe Nacional de Avances en la Respuesta al VIH y el SIDA. CENSIDA. http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/ungass/GARPR_Mx2015.pdf, consultado el 14 de enero de 2016.
- Thorne, S; Paterson, B. y Russell, C. (2003). 'The Structure of Everyday Self-Care Decision Making in Chronic Illness', en *Qualitative Health Research*, 13(10): 1337-1352.
- Varela, M; Salazar, I. y Correa, D. (2008), 'Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/SIDA. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje', en *Acta colombiana de psicología*, 11,(2): 101-113. www.scielo.org.co/scielo.php?script=arttext&pid=S0123, consultado el 20 de agosto de 2016.
- Villaamil, Fernando (2013) "Cuerpos, virus y economías morales: la prueba del VIH", en *Política y Sociedad*, 50 (3): 865-892.
- World Bank (2016) "The end of the end of AIDS", *Investing in Health. News and views in healthy development*, <https://blogs.worldbank.org/health/end-end-aids>, consultado el 22 de agosto de 2016.

El regreso del cuerpo en tiempos de liberalismo¹

Notas sobre ciencias sociales y salud

MARIO PECHENY Y HERNÁN MANZELLI

Entre las gitanas
no se dan a leer la mano
Liliana Felipe

Las relaciones entre las ciencias sociales y la salud han sido abordadas desde varias perspectivas (Llovet y Ramos 1995). Desde los años cincuenta, la literatura se ha ocupado de las ciencias sociales “*en la medicina*” – a la manera de ciencias auxiliares de esta última – y de las ciencias sociales “*de o sobre la medicina*”. Estas dos perspectivas reconocen pertinencias y límites claros entre ambos tipos de disciplinas. Hacia fines de los sesenta, aparecen enfoques críticos que cuestionan tales límites y la consideración de lo médico como dado. Paralelamente, se va desarrollando la idea de que el ámbito de la salud y la enfermedad incluye aspectos psicológicos y sociales que van más allá de los biomédicos y epidemiológicos, como lo ilustran las conocidas definiciones de “salud” que van adoptando las organizaciones sanitarias internacionales (WHO 1986). En los noventa, en

¹ Trabajo presentado originalmente al VI Congreso Latinoamericano de Ciencias Sociales y Salud, Santa Clara, Perú, 10 - 13 de junio de 2001

parte como respuesta a cierta “adopción acrítica de muchos de los postulados críticos”, autores como Juan J. Llovet y Silvina Ramos (1995: 49) proponen repensar unas ciencias sociales “con la medicina”, en el sentido de una integración sinérgica entre ambas.

Nuestra idea aquí es desplazarlos de la sociología de la salud como disciplina delimitada, y volver a las ciencias sociales en su generalidad². Para ello, proponemos interrogar la relación entre las ciencias sociales y la salud desde las preguntas siguientes: *¿en qué medida el abordaje de la salud en tanto objeto de investigación plantea a las ciencias sociales desafíos específicos?* y *¿cuáles son algunos de esos desafíos?*

En pocas palabras: sociólogos y politólogos generalistas – por llamarlos de algún modo –, cuando sus temas se cruzan con la salud-enfermedad, se topan con dificultades y con desafíos particulares. En lo que sigue, señalaremos algunas de esas dificultades y de esos desafíos, con ánimo de presentar más bien un punteo de debate que un análisis exhaustivo de la cuestión.

Como conclusión del trabajo, proponemos discutir la doble hipótesis siguiente: a) que los científicos sociales crecientemente se vienen enfrentando a temas de salud debido a la reintroducción del cuerpo como preocupación central de estos tiempos; y b) que esta reintroducción es conforme a la hegemonía de los valores del liberalismo y a la persistencia de la salud como uno de los pocos valores universales aún incuestionables.

² A los efectos del presente trabajo y debido a nuestras formaciones profesionales, nos ocuparemos principalmente de la sociología y de la ciencia política.

El objeto “salud” como cuestión de la sociología y la ciencia política

En las ciencias sociales, la consideración de la salud como un objeto de estudio legítimo es bastante reciente. Como recuerdan Mario Bronfman y Roberto Castro (1999: 11), el primer congreso que relaciona la salud con las ciencias sociales se realizó hace sólo treinta años; este hito permitiría comenzar a hablar de la sociología médica o sociología de la salud. En efecto, a pesar de que el tema del carácter social del cuerpo fuera tratado ya desde los años 1920 y 1930 en antropología (Mauss 1968; Canguilhem 1996), recién en los últimos años comienza a desarrollarse lo que algunos denominan sociología del cuerpo, que reconoce “el carácter profundo de las interconexiones que existen entre la vida social y el cuerpo” (Giddens 1999: 164).

Por otro lado, abocados a estudiar los factores que actúan sobre las dinámicas poblacionales, también los demógrafos contribuyeron a introducir en las ciencias sociales el tema de la salud. ¿Cómo entender los diferenciales de mortalidad y morbilidad en poblaciones similares sin recurrir a explicaciones exclusivamente biológicas?, o ¿cómo explicarse, entre otras cosas, que las diferencias en los cuerpos reproducen patrones de otras causas de desigualdad social, por ejemplo la clase?

Ahora bien, la sociología se edifica a finales del siglo XIX como la disciplina que estudia las sociedades, y en ellas el factor biológico es un supuesto de partida y no un área a problematizar. Por un lado, el pensamiento positivista, fundador de la sociología, se erige “sobre” las ciencias biológicas, químicas, físicas y psicológicas (Comte, Saint Simon), tomando al cuerpo como “base” de lo social y excluyéndolo como problema. Por otro lado, los enfoques sociológicos predominantes durante décadas (estructural-funcionalismo y marxismo), de tipo holista, resaltan el carácter condicio-

nante de las estructuras sociales sobre las acciones e individuos. El cuerpo está así doblemente excluido de lo social: en tanto biológico y en tanto individual.

En tal contexto se hace difícil pensar el cuerpo como socialmente determinado o como construcción social. El cuerpo entra en la “caja negra de la sociología”, aquella que existe entre los condicionantes de la estructura social y la acción individual o colectiva. Frente a ello, las corrientes de microsociología (interaccionismo simbólico, etnometodología), al enfatizar los componentes activos y creativos del comportamiento humano, contribuyeron de manera significativa a esclarecer cómo se constituye mediante la interacción social la figura del enfermo y de su enfermedad, y a indagar en los discursos y experiencias de los “enfermos”. Paralelamente, un aporte indiscutible del posestructuralismo fue el de repensar el cuerpo – que permanecía como base biológica material dada de los comportamientos sociales – en tanto objeto y a la vez sujeto de la estructura social.

Ahora bien, crecientemente la sociología se ocupa del agente social como un individuo con cuerpo (*embodied*) (Turner 1992), al tiempo que se reconoce al cuerpo como un terreno donde se manifiestan y confluyen conflictos sociales (Douglas 1994, Giddens 1999). Si nos focalizamos en el tema de la salud, podemos distinguir dos abordajes: por un lado, se toma a la salud-enfermedad como un campo más en el que tienen lugar relaciones sociales y de poder; por el otro, se toma a dicho ámbito como un ámbito con sus reglas específicas, que es necesario describir y explicar. La dificultad principal reside en concebir al campo de la salud-enfermedad incluyendo ambas perspectivas: concebirlo como un campo más, en el sentido de que no está exento de condicionantes sociales y que está cruzado por los distintos clivajes y asimetrías que definen a cualquier campo social; y concebirlo como un campo particular, respecto del cual es necesario conocer las modalidades y los saberes específicos, que no son puras construcciones sociales y simbólicas.

Esto nos plantea la siguiente cuestión: ¿qué consecuencias trae el hecho de lidiar con lo biológico cuando uno hace ciencias sociales? Luego de las experiencias de discursos totalitarios que han basado su legitimidad en supuestos criterios biológicos o raciales, hoy se excluye explícitamente la referencia a lo biológico como categoría pertinente para el análisis social, en particular para el análisis político.

En efecto, la comunidad académica actual, pluralista, acuerda en que lo biológico y lo natural son exteriores e incluso contradictorios de lo político, y en que este último se refiere al mundo de lo contingente, a lo que es susceptible de decisiones, y no al mundo de lo necesario. No obstante, cuando un científico social estudia temas relativos a la salud y la enfermedad, ya sea al nivel micro de la vida cotidiana con una determinada patología o al nivel macro de las políticas de salud, lo biológico y lo natural vuelven a mostrar su pertinencia.

Un ejemplo en materia de sida: ¿cómo saber en qué medida la construcción del sida como enfermedad “de otros” se monta simbólicamente en una estructura de prejuicios sociales negativos ante la (homo)sexualidad o el consumo de drogas, y en qué medida lo hace en datos epidemiológicos sobre riesgos diferenciales? O más precisamente, ¿cómo dar cuenta del hecho de que datos médico-epidemiológicos y prejuicios simbólicos contribuyen ambos a delinear la imagen social del sida?

Un ejemplo en materia de legislación sobre aborto: ¿según qué tipo de criterios se determina la viabilidad del feto, la cual constituye la principal condición que muchas legislaciones establecen como límite para la legitimidad de una interrupción voluntaria del embarazo? ¿se trata de criterios puramente sociales, o puramente biomédicos?

Cuando la salud y la enfermedad, cuando el cuerpo humano en tanto ser biológico, constituyen o cruzan el objeto de estudio de una investigación en sociología o ciencia política, lo natural y lo biológico vuelven a entrar ineludiblemente en un marco epistemológico que en principio

excluye tales cuestiones. El hecho de tener que manejarse en una zona aparentemente ambigua, natural y política a la vez, implica decisiones éticas, conceptuales y metodológicas que no son menores, como bien lo demostraron las (y los) feministas.

Como se sabe, la legitimación de relaciones sociales de subordinación, dominación e incluso violencia en tanto relaciones naturales es un proceso o un mecanismo del cual pueden darse innumerables ejemplos actuales, ya sea en la corta duración o en la larga duración. El caso más típico de legitimación de relaciones sociales como naturales es la de las relaciones de género en un sistema patriarcal. En este sentido, la lucha por la redefinición de tales relaciones pasa por mostrar su carácter histórico y socialmente construido, impugnando su supuesta naturalidad. Ahora bien, el reconocimiento del carácter social y contingente de las relaciones sociales (así como de las prácticas y de las identidades) llevó a muchos a pensar que lo natural es pura contingencia, pura construcción. Esta línea de análisis ha venido prevaleciendo durante un tiempo en numerosas investigaciones sociales en materia de salud. Sin embargo, según nuestro criterio, cada vez más reaparece la percepción de que cuando nos enfrentamos con cuestiones relativas a la salud y la enfermedad, más allá de lo construido, existe siempre un exceso inexplicable con las herramientas de las ciencias sociales, que tiene que ver con el ser humano como ser biológico³.

³ Por ejemplo, en una investigación en curso con personas que viven con VIH/sida y con hepatitis C, aparece que tales personas, así como sus entornos afectivos, le prestan mucha mayor atención a la primera patología que a la segunda. ¿Hasta qué punto este fenómeno se debe al mayor peso simbólico del sida respecto de la hepatitis C y hasta qué punto esta evaluación se debe a una correcta interpretación desde el punto de vista clínico-terapéutico? Esta pregunta no puede responderse únicamente apelando a variables sociales (Pecheny y Manzelli 2001).

En este sentido, el filósofo alemán Hans-Georg Gadamer señala que “es precisamente al establecerse entre el hombre y el animal una proximidad tan grande [...] cuando, extrañamente, la singularidad del hombre se manifiesta de manera particularmente visible. Es en aquello que el hombre tiene de plenamente natural que este último aparece como un ser extraordinario, y el hecho tangible de que es el único entre los otros seres vivos en transformar su propio medio en medio cultural, instituyéndose así en ‘maestro de la creación’, tiene en sí mismo, sin ser bíblico, la fuerza de una nueva revelación. Si ésta ya no enseña que la vocación del alma es el más allá, nos enseña por el contrario que la naturaleza ya no es la naturaleza tal como la definía la investigación en los siglos precedentes, la que nos obligaba a pensarla como la ‘materia sometida a leyes’ (Kant)” (Gadamer 1998: 22-23). Es que la salud de la persona, objetivo de la acción médica sobre el cuerpo biológico, es un estado subjetivo y moral – indeterminable por las ciencias de la naturaleza – y un estado de hecho – indeterminable por las ciencias humanas. Dicho de una manera burda, el hombre como animal político de Aristóteles, el hombre como animal social de Santo Tomás, es efectivamente un “animal”, un ser biológico. Estas definiciones oximorónicas nos obligan a volver a pensar las relaciones entre lo biológico y lo político más allá de la simple exclusión o impugnación recíproca.

Para resumir, aun en los análisis específicamente socio-políticos de problemas sociales o políticos, cuando éstos están cruzados por la salud y la enfermedad, nos enfrentamos al reingreso de lo natural y biológico, revelando así que el cuerpo es la condición y el soporte ineludible del individuo-ciudadano, del agente social y del sujeto político.

Algunos desafíos teórico-metodológicos a los que se enfrentan los investigadores sociales al abordar los temas de salud

En lo que sigue intentamos sintetizar una serie de reflexiones teóricas y metodológicas que surgen de nuestra aproximación como investigadores sociales a los temas de salud.

Al introducirse el concepto salud en la investigación social se redefine la siempre tensa relación entre sociología y biología. ¿A partir de qué punto la sociología puede problematizar los acontecimientos orgánicos del cuerpo individual como cuestión social y hasta dónde es puro fenómeno biológico? El límite teórico preciso entre el cuerpo biológico como objeto de la biomedicina y la acción social como objeto primero de la sociología se desdibuja cuando ambas disciplinas entran en intersección, trayendo aparejado una redefinición de los campos disciplinares en donde se hace manifiesta la necesidad de un abordaje interdisciplinario a cada uno de los problemas en salud. Por ejemplo, en el campo de la salud sexual y reproductiva, se torna poco válido explicar las infecciones de transmisión sexual como resultado de un comportamiento individual por falta de información o irresponsable exposición a un riesgo biológico concreto, sin tener en cuenta el escenario social en el que se desarrolla dicha infección y los patrones de comportamiento con respecto al riesgo, sexualidad y género predominantes. Sin embargo, el mayor riesgo al que nos enfrentamos hoy en día los investigadores sociales no es tanto el de abordar los temas de salud desde un enfoque exclusivamente biomédico y dedicarnos a buscar condicionantes sociales que interfieran en el natural desarrollo de la biología, sino el de pasarnos a un construccionismo extremo en el que se pierdan de vista los necesarios determinantes biológicos. Reconocer la reciprocidad de causalidades entre lo biológico y lo social no implica invertir el orden de la tradicional relación causal. Esta situación coloca a los sociólogos en el

productivo desafío de la interdisciplinariedad y de adentrarse en paradigmas teórico-metodológicos diferentes a los que han sido habituales en las ciencias sociales.

Los temas de salud resultan un importante eje para pensar la relación entre lo micro y lo macro en ciencias sociales. Para analizar las experiencias subjetivas de los individuos respecto a los procesos de salud-enfermedad es esencial tener en cuenta el contexto estructural en el que surgen dichos procesos. Inversamente, en el momento de estudiar los condicionantes estructurales de determinado problema de salud pública es necesario integrar las experiencias subjetivas de los actores sociales y la reapropiación que hacen éstos de los acontecimientos fisiológicos en sus vidas cotidianas. En este sentido, tal vez sea significativo señalar que la investigación en salud desde la sociología es una de las áreas más plurales en cuanto a las técnicas de investigación y los paradigmas teóricos desde los cuales aborda su objeto de estudio. Los abordajes cualitativos en sociología, marginales durante décadas en la academia, encontraron en el área de la salud un importante campo para su desarrollo. Y actualmente, cuando en muchas áreas de la investigación social el enfoque menospreciado sea el cuantitativo y ninguna investigación parece ser relevante sino se explora específicamente “el punto de vista de los actores”, las investigaciones cuantitativas en salud siguen gozando de una perfecta salud. Esta suerte de heterodoxia teórico-metodológica en el campo de las investigaciones en salud desde las ciencias sociales también trae aparejada la complejidad de trabajar con diferentes criterios de validez (para las investigaciones cualitativas y cuantitativas) y de legitimación de las investigaciones. Ello también se verifica en el reciente desarrollo de centros de formación de investigadores especializados en ciencias sociales y salud. Tanto a nivel de las disciplinas como de las metodologías empleadas, es fácil constatar que la regla es el trabajo transdisciplinario y multi-metodológico. Esto se aplica tanto a las perspectivas teóricas (utilización de los distintos paradigmas de

las ciencias sociales) como al trabajo práctico y de campo. Por ejemplo, los estudios epidemiológicos con variables socio-demográficas demuestran ser vacíos si no incorporan las dimensiones provistas por la sociología cualitativa y el trabajo etnográfico.

La investigación social que trabaja sobre la salud y la enfermedad está fuertemente orientada a pensar y resolver problemas concretos, y con resultados transferibles de un modo aparentemente más directo que otros tipos de investigaciones.

Los indicadores de salud de una población reflejan las inequidades sociales que existen al interior de ésta. Este enunciado, ampliamente reconocido, trae aparejada la idea, no tan ampliamente aplicada, de que para abordar cualquier problema específico de salud es necesario tener en cuenta los principales clivajes sociales: clase, género, etnia, generación, orientación sexual, etc. Si bien cada una de estas líneas de análisis puede ser trabajada en forma particular, hoy en día, cuando se hace investigación sobre temas específicos de salud, resulta imprescindible analizar detenidamente la relación que existe con cada uno de estos grandes determinantes de inequidad social. Al mismo tiempo, las cuestiones de salud constituyen reveladores privilegiados de mecanismos y procesos sociales más amplios. Epidemias y problemas de salud actuales, notablemente la epidemia de sida y la morbi-mortalidad femenina, son cuestiones en las que las inequidades sociales juegan un papel determinante.

Para el análisis social y político de cuestiones relativas a la salud y la enfermedad, **es conveniente explicitar la distinción que existe en cuanto al lugar que ocupa el discurso biomédico en los trabajos de ciencias sociales**, de acuerdo con el uso que cada investigador hace de él. Por una parte, los científicos sociales se reapropian de los términos, categorías y definiciones del campo biomédico, y los utilizan en sentidos no necesariamente idénticos a los de dicho campo. Por otra parte, los científicos sociales

muchas veces trabajan con los propios términos, categorías y definiciones del discurso biomédico. Cada uno de los usos presenta desafíos opuestos y complementarios. La resignificación que hacen los científicos sociales, como legos, de los términos médicos implica que tengan consciente y hagan explícitos los sentidos que están siendo utilizados en el análisis social; y una cosa bien diferente es pretender tomar los términos médicos en tanto tales y en el marco de significación original que les da sentido. Por ejemplo, las críticas que se han hecho a la noción epidemiológica de “grupos de riesgo” o a la noción de “hombres que tienen sexo con hombres” son más legítimas en el contexto del primer uso que del segundo. Es decir, dichas nociones son inaceptables si se trasladan al mundo simbólico de las prácticas e identidades sociales, pero tienen un sentido denotativo útil y legítimo en el terreno de la epidemiología (aun cuando sea ingenuo tomar una actitud acrítica hacia el objeto de estudio considerado como dado, y sea necesario advertir el modo en que éste es construido e interpretado) (Oppenheimer 1992). Inversamente, mientras se reconozca en qué registro se está hablando, ya no es relevante si el uso del discurso médico que hacen los científicos sociales se corresponde o no con el modelo original. En síntesis, quizá una de las dificultades del diálogo entre legos, científicos sociales y médicos resida en que los sentidos utilizados no son compartidos⁴, o incluso son recíprocamente descalificados.

Finalmente, si se toma en cuenta las instituciones que sirven de sede para las investigaciones, **la colaboración entre actores parece ser la regla**: universidades y otros centros académicos, organizaciones no-gubernamentales y actores gubernamentales han conformado – luego de más de una década de cooperación y conflictos – verdade-

⁴ Dice Borges: “quiero hacer más las decentes palabras que confesó Lope de Vega acerca de Góngora: *Sea lo que fuere, yo he de estimar y amar el divino ingenio deste cavallero, tomando del lo que entendiere con humildad y admirando con veneración lo que no alcanzare a entender*” (Borges 1993: 28).

ras redes de intervención e investigación. La colaboración entre actores gubernamentales y no-gubernamentales, académicos, comunitarios, a menudo tiene su origen en la necesidad de complementación de saberes y recursos (por ejemplo, la necesidad de los investigadores y de los programas gubernamentales de llegar a poblaciones más o menos ocultas, mediante la técnica de la “bola de nieve”; inversamente, la necesidad de contar con recursos financieros y técnicos llevaron a los grupos de personas afectadas a vincularse con universitarios y funcionarios). Como resultado, no sin recelos, desconfianzas y conflictos, diferentes modelos de investigación-acción y/o de intervención-evaluación fueron siendo ensayados por redes institucionales mixtas. Desde un punto de vista más general, además, la mayor parte de los estudios, incluso los universitarios y académicos, están vinculados directamente con la intervención preventiva y asistencial, por ejemplo en lo que se refiere a la elaboración de programas, su implementación y evaluación. Del mismo modo, el trabajo académico en temas de salud parece estar bastante ligado con los grupos sociales que se constituyen a partir de problemas de salud específicos (por ejemplo, los movimientos por la salud de las mujeres o de las personas homosexuales conviviendo con VIH/sida).

En lo que sigue, presentaremos algunos puntos que se plantean al investigar tópicos centrales de la sociología y de la ciencia política cuando en tales investigaciones se cruza la cuestión de la salud y la enfermedad. La elección de los temas se debe simplemente a que hemos trabajado sobre ellos.

Los estudios de género

En tanto el género es una categoría analítica que trasciende la definición biológica de sexo para referirse a las formas en que se construye socialmente la feminidad y

la masculinidad, el análisis de género implica estudiar la organización social de las relaciones entre los sexos (De Barbieri 1992, Lamas 1995). Al hablar de que no existen individuos abstractos, sino individuos sexuados, los estudios de género evidenciaron la necesidad de introducir el cuerpo en el debate académico y comunitario. Ya desde los primeros estudios con perspectiva feminista, los estudios de la mujer o los posteriores estudios de las mujeres, el tema de la construcción de un imaginario social sobre el cuerpo femenino, determinado por la subordinación femenina a la dominación masculina, era de central importancia; como así también la forma en que esta “social naturalización” del cuerpo femenino repercutía sobre la vida cotidiana de las mujeres, justificando socialmente relaciones de inequidad entre hombres y mujeres. En la última década los estudios de género experimentaron un nuevo avance al romper la ecuación género = mujer y al incorporar al hombre en tanto actor genérico y sujeto y objeto de estas relaciones sociales de dominación.

Al surgir de la escisión entre sexo y género, naturaleza y sociedad, los estudios de género fueron desde sus comienzos lúcidos lectores del devenir de las relaciones entre ciencias sociales y salud. El género se construye social e históricamente a partir del dato biológico del sexo. Si bien se reconoce un punto de partida biológico, no se concibe la relación como causal, ya que no es el sexo biológico lo que hace al género, sino la construcción histórico-social que se hace de los sujetos a partir de su posesión de órganos genitales femeninos o masculinos. Ya desde su idea fundadora la teoría del género aboga por incluir el tema del cuerpo, en tanto objeto natural y objeto social, en la discusión de las ciencias sociales, no tomarlo como supuesto dado por la naturaleza ni como pura construcción social. De ahí que, desde sus inicios, gran parte de los estudios de género estuvieran estrechamente relacionados con los temas de salud.

De manera esquemática, podríamos señalar cuatro preocupaciones centrales de los estudios de género cuando trabajan con temas de salud.

Una de estas preocupaciones de los estudios de género cuando se enfrentan con temas de salud es la cuestión de aquellas enfermedades y acontecimientos vitales que afectan exclusivamente o mayoritariamente a uno de los sexos. Evidentemente hay acontecimientos en los cuerpos individuales de los sujetos que sólo ocurren en tanto su pertenencia biológica a uno u otro sexo. Por definición, un hombre nunca va a estar embarazado ni va a sufrir determinado tipo de enfermedades que están relacionadas con la fisiología femenina. Pero sí resulta una interesante área de indagación la forma en que enfermedades exclusivas de uno u otro sexo son resignificadas a partir de la construcción social de género, endosando determinadas propiedades de uno u otro sexo a fenómenos biológicos. Por otro lado, también se plantea la tensión recíproca entre causas biológicas y causas sociales cuando se analizan enfermedades que aparecen mayoritariamente en uno de los sexos. ¿Se trata de cuestiones biológicas o se debe a causas de la socialización? Benno de Keijzer (1995) señala que el concepto de “varón como factor de riesgo” es un eje central para el trabajo en torno a la masculinidad, su construcción social y la forma en que afecta la salud de hombres y mujeres. En este trabajo, el autor considera que si bien no es posible afirmar que todos los acontecimientos de morbi-mortalidad son determinados por la socialización de género, puede considerarse que esta última permite explicar una gran proporción. En este punto lo más común parece ser caer en falsas abstracciones generalizantes (o todo está determinado por el sexo biológico o todo es pura construcción de género), cuando cada uno de los problemas que surgen en los procesos de salud-enfermedad deberían ser analizados en su especificidad, indagando el peso real de lo biológico y de lo social en cada caso.

En lo que se refiere al devenir de lo que en algún momento fue el control de la natalidad y aquello muy diferente que hoy se identifica como salud reproductiva y sexualidad (pasando por los conceptos de planificación familiar, salud sexual y reproductiva, etc.) los estudios de género cumplieron y siguen cumpliendo un papel fundamental (Corrêa 1996; Barzelatto 1998; Langer 1999). Es a partir del reconocimiento primario de que la vida cotidiana se refiere a la producción y reproducción de cuerpos que se puede comenzar a hablar de individuos, personas, agentes sociales y ciudadanos. Aquello que en algún momento se planteó como problema social debido al explosivo desarrollo biológico de las sociedades y que era necesario controlar, en la actualidad se analiza desde los factores sociales y culturales que lo condicionan y como espacio de derecho individual. Ahora bien, en el ámbito académico regional, el impulso inédito que han cobrado los estudios de género se explica en parte gracias a la legitimidad provista por aquello que la propia noción de género apunta a negar: si el género es la construcción social e histórica de la diferencia sexual, en oposición a la diferencia biológica y médica, no deja de sorprender el hecho de que los estudios de género – aun en su matriz más antropológica y cultural – reciben muchas veces su respaldo en base a argumentos sanitarios. Por ejemplo, ¿cuántos estudios antropológicos sobre construcciones de imágenes de género en adolescentes se justifican académicamente y ante los órganos financiadores en nombre de la salud reproductiva? ¿cuántos estudios sobre la vida gay han sido justificados en nombre de la prevención del VIH/sida?

Un tercer eje de análisis para los estudiosos de género cuando se adentran en temas de salud es el del proceso de medicalización de la reproducción y la sexualidad, y del progresivo desplazamiento de los otros saberes sobre el cuerpo. En el marco de esta preocupación surge el tema de las relaciones de poder que se establecen entre médicos y pacientes (sobre todo, en el binomio médico hombre

y paciente mujer), como así también las desigualdades de género en el ejercicio de las profesiones relacionadas con la salud.

El tema de la construcción de las identidades genéricas y del papel que ha venido cumpliendo el dispositivo bio-médico en la definición de caracteres identitarios es crucial en los estudios de género. Un ejemplo clásico es el concepto de homosexualidad, categoría de origen médico que ha sido objeto de reapropiación y redefinición por actores que encontraron en ella una referencia, una “ficción necesaria” (Weeks 1995:82), respecto de la cual construir su identidad social.

La acción colectiva y los movimientos sociales

Entre otras varias cosas, la ciencia política estudia los distintos procesos a través de los cuales los grupos sociales plantean sus reivindicaciones y obtienen o no respuestas. Entre dichos procesos, se destaca un tipo particular: la acción colectiva. La acción colectiva tiene lugar en general mediante organizaciones, como los partidos políticos o los sindicatos. Tradicionalmente, las condiciones de la participación de los individuos en dichas organizaciones se analizan en términos de cálculos de costos y beneficios. Sin embargo, una categoría, definida a partir de un interés compartido, no necesariamente constituye un grupo social, es decir un conjunto de individuos que mantienen contactos regulares, que comunican y que pueden eventualmente poseer una estructura identificable. El pasaje de la categoría al grupo social constituye un problema y por ende no se puede presuponer la identidad de los actores ni su conciencia de la existencia de un interés compartido.

Cuando se estudian situaciones como la de las mujeres que sufren abortos clandestinos o de las personas que viven con VIH/sida, puede verse que los individuos pertenecien-

tes a esas categorías, definidas respecto de una condición relativa a su salud, raramente se presentan de entrada públicamente como compartiendo una problemática común. Por esta razón, el hecho de hacer pública su condición compartida es el aspecto crucial del proceso hacia la constitución del grupo social y hacia la acción colectiva⁵. Ahora bien, ¿hasta qué punto las condiciones específicas derivadas de la estigmatización social e institucional de este tipo de categorías dificultan la constitución de movimientos de víctimas directas y de otras personas implicadas (familiares, amigos)?

Los sujetos de las acciones colectivas que tradicionalmente estudia la ciencia política, como los capitalistas y los trabajadores, tienen en común un mínimo grado de visibilidad que está dado. Por el contrario, en casi todos los casos de acción colectiva en vistas a reivindicaciones en materia de salud, dicha visibilidad tiene que ser adquirida o construida. En consecuencia, además de analizar los esfuerzos de organización y de deliberación propios de cualquier acción colectiva, es necesario tomar en cuenta que la construcción de la visibilidad implica costos específicos. Tales costos, independientes del tiempo y de la energía dedicados a la acción colectiva, se derivan de la revelación pública de condiciones, prácticas e identidades a menudo estigmatizadas que, en tiempos normales, se encuentran protegidas por los límites de lo privado. Este simple análisis de la acción colectiva en términos de costos y de beneficios nos permite prever casi *a priori* la existencia de dificultades inherentes a la constitución de movimientos sociales en torno a reivindicaciones de salud.

Para comprender las razones de algunos individuos que afrontan, a pesar de todo, los costos particularmente elevados de entrada a la acción colectiva y de su exposición pública, encontramos dos tipos de explicaciones: en términos de intereses y en términos de la identidad. En

⁵ De ahí, por ejemplo, la célebre estrategia de las feministas de anunciar públicamente “yo aborté”.

términos de la lógica del interés, podemos detectar varios casos. En primer lugar, la situación trágica, es decir aquella en la cual al individuo no le queda otra opción que salir a pelear públicamente por su salud, en el sentido literal de la opción “vida o muerte”. En segundo lugar, el caso en que el beneficio perseguido, aun siendo colectivo, es tan importante en términos individuales que el individuo evalúa positivamente la conveniencia de no ser un *free rider* y de asumir solo los costos de la acción política. Y en tercer lugar, el caso en que existen beneficios secundarios compensatorios, sabiendo que los beneficios secundarios para los participantes en la acción colectiva no son necesariamente materiales, sino más bien en términos de la identidad personal. Dichos beneficios están en relación con la autoestima, con el entusiasmo de estar junto a sus semejantes, con el placer experimentado por la lucha llevada a cabo en común, es decir con la cuestión de la identidad y la lucha simbólica. Esto último apunta a lo que han mostrado los analistas de los nuevos movimientos sociales, en el sentido de que la lógica del interés no alcanza para explicar las acciones políticas, sin tomar en cuenta las narrativas personales y la construcción identitaria.

En síntesis, desde la ola de transiciones a la democracia iniciada en los años ochenta en el continente latinoamericano, fueron desarrollándose movimientos sociales relacionados directa o indirectamente con la salud, como los movimientos de mujeres, de minorías sexuales, de personas viviendo con VIH/sida, de usuarios de drogas, de jubilados, etc. El análisis de tales movimientos permitió enriquecer los estudios clásicos sobre acción colectiva y sobre nuevos movimientos sociales, al incorporar la dimensión de la visibilidad como una de las variables centrales. Además, y esto se vincula con nuestro punto siguiente, la problemática de la salud contribuyó a legitimar en gran parte a dichos movimientos sociales, y a forzarlos a diseñar sus demandas como reivindicaciones susceptibles de ser objeto de políticas públicas. Si bien las demandas sociales no se agotan en

la obtención de respuestas por parte del sistema político, la posibilidad de demandar atención al espacio público y respuestas a las instituciones políticas sirvió para catalizar las organizaciones, promover el desarrollo argumentativo y de algún modo profesionalizar la militancia en estos temas⁶.

La agenda pública y política

Otro tema central de la ciencia política contemporánea es el tema de la agenda y las políticas públicas. En un sistema democrático, esquemáticamente, podemos decir que el espacio de la política tiene límites que se derivan histórica y conceptualmente de la división social liberal entre un espacio público y un espacio privado. Esta división presupone que las decisiones políticas se toman sobre aquello que afecta al colectivo, mientras que lo privado es asunto de cada uno⁷. Los límites sobre qué cuestiones son legítimamente susceptibles de ser objeto de discusiones públicas y de decisiones políticas señalan un espacio de inclusión y uno de exclusión. En términos generales, se incluyen las cuestiones que son contingentes, colectivas, públicas, políticas o sociales, y/o que son vividas como injustas; y se excluyen las cuestiones que son necesarias (que no pueden ser de otra manera), individuales, privadas, naturales, y/o que son vividas como producto del infortunio. Así, un problema de

6 El resultado de este proceso es ambiguo, ya que al tiempo que los movimientos adquieren así un cierto derecho de ciudadanía y un reconocimiento de su carácter de actores legítimos del sistema político, ellos pierden radicalidad. Un caso típico es el movimiento que reivindica la despenalización del aborto, cuando oscila entre argumentos radicales basados en los derechos de las mujeres a disponer de su cuerpo y en argumentos supuestamente más neutros de salud pública, como los referidos a la reducción de la mortalidad materna.

7 Dejamos de lado, por razones de espacio, los análisis acerca de cómo dicha división contribuye a la reproducción de relaciones sociales de subordinación y dominación, que fueran desarrollados tanto por socialistas como por feministas.

salud llega a ser considerado como una cuestión legítima del debate público y de decisiones políticas si puede ser caracterizado mediante el primer grupo de calificativos, y no mediante el segundo grupo. Por ejemplo, el tema del aborto puede ser considerado como una cuestión legítima del debate y la decisión siempre y cuando no aparezca como algo necesario, como un acontecimiento puramente individual o arbitrario, como el problema privado de tal mujer, como el resultado de las diferencias y roles naturales, o como un infortunio producto de la “mala suerte”... Por el contrario, el aborto es politizado cuando se muestra como una cuestión que puede ser de otra manera, que concierne a las mujeres en su conjunto como género, que afecta la salud pública, que se deriva de relaciones sociales y políticas, y que implica una injusticia para gran parte de la población.

En el espacio público y político la sociedad discute los problemas que considera son de interés común. Para el estudio de este fenómeno, una herramienta que se reveló fecunda es pensarlo en términos de “agenda”, es decir de una lista de temas o cuestiones en discusión – o a la espera de estarlo. El estudio de la agenda pública (el conjunto de cuestiones que una sociedad debate en un momento dado) y de la agenda política (el conjunto de cuestiones que debaten aquellos que pueden tomar decisiones) no constituye un campo disciplinario uniforme. Sin embargo, en términos generales, la propia noción de agenda presupone la idea de que un determinado problema social, construido como tal, debe competir con otros problemas para convertirse en una cuestión legítima y pertinente en el seno del sistema político. Una cuestión (en inglés, *issue*) es aquel problema susceptible de ser objeto de debate y de decisión política; y como se sabe, la atención pública e institucional es escasa.

Del mismo modo que un problema social, una cuestión política nunca es puramente objetiva ni puramente subjetiva. Aquí es interesante notar cómo los politólogos que estudian las agendas, del mismo modo que los propios actores, recurren a la legitimidad médica para fundamentar sus

argumentos. Para trabajar con temas de salud como el uso y abuso de drogas, la salud reproductiva, el sida, el consumo de alcohol y tabaco, los accidentes de tránsito, o una epidemia como la del dengue, el cólera o el mal de Chagas, o para trabajar con temas menos directamente vinculados a la salud como el trabajo sexual, el medio ambiente, el divorcio, la adopción de niños, etc., los politólogos recurren con mayor o menor frecuencia a médicos, epidemiólogos, genetistas y demógrafos, y a argumentos y datos que éstos proveen.

Ahora bien, cuando algún tema relativo a la salud entra en la escena pública, como el estatus legal del aborto inducido o del sida, se abren debates que ponen en juego elementos muy diversos, como la sexualidad, los estilos 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.

En particular, como dijimos, las cuestiones de salud plantean problemas que tienen que ver con aspectos de la vida que en tiempos normales se encuentran invisibles y de los cuales no se habla públicamente, aportando visibilidad a numerosos aspectos de la vida que se encuentran relegados al ámbito privado y que, por este hecho, se sitúan fuera del alcance de los debates públicos.

Por ejemplo, la cuestión del sida hizo hablar públicamente, y con una mirada distinta, de numerosos temas considerados tabú. En particular, el sida hizo hablar de diversas formas de sexualidad, no sólo en términos de relaciones sexuales, sino también en términos de amor, de manifestaciones públicas del amor, de derechos sociales y de derechos de ciudadanía. Quizá también por primera vez, grupos hasta entonces marginalizados – como los consumidores de drogas o los homosexuales – fueron objeto de políticas públicas distintas que la represión. La lucha contra la enfermedad implicó asimismo la cooperación de actores

a priori heterogéneos, como funcionarios, políticos, epidemiólogos, médicos, militantes gays, ex o actuales usuarios de drogas, y enfermos.

Los estudios empíricos de varias cuestiones de salud muestran que la discusión pública y la toma de decisiones sobre ellas contribuyen a la redefinición pública de relaciones sociales consideradas privadas o naturales, así como a la revelación de situaciones de injusticia que exceden el ámbito de la salud y la enfermedad. Ejemplo claro de esto es la cuestión de la salud reproductiva: el debate, la toma de decisiones y la implementación de políticas públicas en la materia implican entre otras cosas la puesta en evidencia y la eventual redefinición de las relaciones entre los géneros, del estatus de la mujer, de las diferencias sociales y regionales, etc.

En este sentido, conviene recordar que, además de un programa de acción, una política pública constituye la opinión del Estado sobre una cuestión en debate. Las modalidades de una política pública sobre determinado problema de salud muestra en qué medida y cómo el Estado se hace cargo de dicho problema, así como también del reconocimiento de aquellos real o potencialmente afectados por el mismo. En síntesis, el análisis de las políticas de salud permite describir y comprender el grado de igualdad social y política de las diferentes categorías de individuos y grupos.

En los últimos años, en el marco del ajuste y retraimiento del Estado, las políticas públicas dejan de hecho un enfoque totalizador y son cada vez más focalizadas. La salud no escapa a este cambio (Arce 2000). En lo que se refiere a las relaciones con las ciencias sociales, esto se refleja en el hecho de que la investigación cualitativa y micro se ve más respaldada por el financiamiento de organismos públicos e internacionales, ya sea en el diseño como en la evaluación de impacto. Es en este marco que emerge el tema de la calidad de servicio y de la satisfacción del usuario de

servicios de salud, tema que es concebido de una manera quizá demasiado atada a los criterios mercantiles (González García y Tobar 1999).

Relacionado con esto, pero yendo más allá del tema de las políticas públicas en sentido restringido, reaparece toda la discusión actual sobre la justicia en la distribución de recursos escasos, y sobre el conflicto entre igualdad y eficacia. En materia de salud, tal distribución y tal conflicto pueden implicar decisiones trágicas, que definen en última instancia quiénes vivirán y quiénes no (Elster y Herpin 2000).

Finalmente, para corrernos un poco de un marco epistemológico en el que los principales interesados parecen estar ausentes, proponemos discutir un último punto, referido a la cuestión de los derechos humanos.

Los derechos humanos

También los estudiosos de los derechos humanos han venido ocupándose de temas relativos a la salud, en función de al menos tres preocupaciones. Primero, evidentemente, se discute e investiga sobre el estatus normativo y político del derecho a la salud, ya sea teniendo en cuenta a la población en general o a determinadas categorías sociodemográficas. Segundo, se analiza hasta qué punto las políticas de salud alientan, dificultan o violan el ejercicio de los derechos humanos. Tercero, se ha comenzado a estudiar en qué medida el respeto o la violación de derechos humanos tienen impacto en la salud de la población y cada uno de los individuos (Mann et al. 1999).

Una primera comprobación que aparece al cruzar derechos humanos y salud es que los indicadores necesarios para tal análisis no se limitan a la calidad y nivel de acceso a los servicios de salud, sino que implican una consideración global de la autonomía de individuos y grupos sociales. En

efecto, una persona afectada por una patología que la convierte en estigmatizable, para retomar el término de Goffman, no sólo ve comprometidos sus derechos en cuanto al acceso a la salud, sino el propio derecho a tener derechos. Por ejemplo, en materia de sida se ha visto hasta qué punto, al conocerse un resultado positivo al VIH, una persona pierde la posibilidad de ejercer sus derechos al trabajo, a una cobertura médica, a la residencia e incluso al matrimonio.

Así, la salud-enfermedad constituye un objeto privilegiado para estudiar los matices del fenómeno social de la discriminación. Por ejemplo, en materia de salud, es indispensable retomar la distinción entre la discriminación directa e indirecta. La discriminación directa tiene lugar cuando se establecen reglas basadas en principios discriminatorios, como la regla de no emplear personas discapacitadas. La discriminación indirecta tiene lugar cuando se adopta una regla que aparece como neutra y que se aplica a todos, pero que tiene efectos discriminatorios únicamente en un individuo o grupo determinados. También debe distinguirse entre la discriminación activa o ejecutada, y la discriminación anticipada o temida (Green 1995). Las investigaciones en materia de salud muestran que la discriminación indirecta es más frecuente que la directa, y la discriminación temida es más frecuente que la ejecutada. En cuanto a las personas afectadas, todas estas formas de discriminación son nocivas para su salud, teniendo consecuencias para la calidad de vida y para la adopción de comportamientos de riesgo y preventivos.

Otro aspecto a considerar son las medidas de discriminación positiva, que tienden a la compensación de situaciones desiguales producidas por la discriminación. El dilema que surge es que si bien tales medidas otorgan mecanismos legales de protección a las víctimas, al mismo tiempo pueden acentuar su “victimización” y la discriminación anticipada o temida. A ello se suma el hecho de que la discriminación no es sólo ni principalmente legal: en condiciones de discriminación social y de estigmatización, es necesario

indagar en qué medida tales condiciones dificultan o impiden el ejercicio de las prerrogativas y los derechos – cuando éstos existen, por supuesto.

En este sentido, el examen de los discursos y prácticas relativos a la salud muestra que la discriminación no es un fenómeno uniforme, sino que se manifiesta de distintos modos según los espacios sociales. A nivel público y colectivo, no existe homogeneidad entre la legislación, las políticas públicas, las opiniones que reproducen los medios de comunicación, la situación en el trabajo, en la familia y en el “mundo de los pares”. A nivel individual, raramente hay coherencia entre los valores, los discursos y las prácticas. Hay que tomar en cuenta, pues, los distintos niveles para tener una idea de conjunto. En particular, sigue siendo fecunda la distinción que hacía Goffman entre estigmas directamente perceptibles o no. Y ello no sólo para analizar los mecanismos de gestión del estigma, sino también las condiciones para la acción política que apunta a modificar la situación de estigmatización. Si bien la discriminación es fundamentalmente social, las acciones de las víctimas se sitúan cada vez más en un plano público y político. Esto es importante, pues el hecho de hacer pública la dimensión estigmatizada de la identidad transforma la naturaleza misma de la estigmatización. A partir de una mayor visibilidad, el estigma puede eventualmente llegar a ser objeto de indiferencia o incluso de orgullo, tanto para el individuo implicado como para la sociedad en la que vive. Del mismo modo que la discriminación, la lucha por el reconocimiento social se desarrolla a distintos niveles: a un nivel individual, a un nivel social y público intermedio (integrado por la familia, los otros significativos, los colegas...), a un nivel social general y a un nivel estatal. Los análisis de temas como el sida, la discriminación basada en la orientación sexual, o el aborto ilegal muestran cómo la discriminación y el reconocimiento operan a estos distintos niveles, que determinan una serie de estrategias políticas individuales y colectivas muy diversas.

Para finalizar, las investigaciones sobre derechos humanos y salud no pueden sino escuchar y registrar otras de las voces y de las historias tradicionalmente poco conocidas. De ahí el auge creciente de las investigaciones que parten de las narrativas de las experiencias de la enfermedad, en un juego hermenéutico no desprovisto de compromiso.

Recapitulación, perspectivas y una hipótesis a discutir

A lo largo de este trabajo hemos abordado algunos de los desafíos a los que se enfrentan las ciencias sociales cuando se aproximan a los temas de la salud. Analizamos la conflictiva inclusión del cuerpo en la teoría social, que implica un reposicionamiento de los términos opuestos naturaleza y sociedad que constituyen uno de los pilares de la ciencia moderna. En este marco, planteamos lo que consideramos algunos desafíos teórico-metodológicos: la necesaria redefinición de la relación entre biología y ciencias sociales; la oportunidad de tomar los temas de salud como un eje para analizar las relaciones entre lo micro y lo macro en ciencias sociales; la orientación predominantemente práctica y operativa que tiene la investigación social cuando encara los temas de salud; el carácter revelador que tienen los problemas de salud en cuanto expresiones de inequidades sociales; el lugar que ocupa el discurso biomédico en los trabajos en ciencias sociales; y el carácter cooperativo entre los actores en esta área de investigación.

Tomando como base nuestra experiencia en investigación social, presentamos luego algunos puntos que consideramos que se plantean en investigaciones que cruzan la cuestión de la salud y la enfermedad. Analizamos, entre otros, ciertos problemas particulares que se le plantean al estudioso de las relaciones de género que aborda cuestiones como la salud reproductiva; al investigador sobre acción colectiva cuando ésta se organiza en torno a una demanda

sanitaria; o al investigador sobre derechos humanos cuando se propone estudiar por ejemplo el estatus de las personas que viven con VIH/sida.

Para hablar de perspectivas, debemos recordar por último, y muy simplifícadamente, una serie de tendencias sobre las propias enfermedades y los propios pacientes, que nos permitan vislumbrar las posibles evoluciones de las relaciones entre ciencias sociales y salud.

En términos de enfermedades, durante siglos, cuando una persona contraía una enfermedad, generalmente infecto-contagiosa, enseguida llegaba a un momento crítico del cual salía rápidamente o se moría (Strauss 1986). En las últimas décadas, por múltiples factores, el perfil de los pacientes fue cambiando. Cada vez más, se trata de pacientes con patologías no transmisibles y/o con tendencia a la cronicidad. A ellos se agregan los pacientes considerados clínicamente sanos, es decir la mayoría de individuos que recurren a los servicios con cierta periodicidad para chequear y conservar su estado (Herzlich y Pierret 1984; Herzlich y Adam 1997). En lo que se refiere a América Latina, esta evaluación general corresponde *grosso modo* al presente y al futuro de los sectores urbanos y de clase media para arriba, pero bien sabemos que, al mismo tiempo, vastos sectores de la población del continente siguen padeciendo las enfermedades “de antaño” (infectocontagiosas, inmunoprevenibles) que aún nuestros sistemas de salud no logran erradicar.

Es necesario entonces pensar las transformaciones que vienen produciéndose en los pacientes. Heurísticamente, para discutir, proponemos distinguir tres tipos de pacientes, según la modalidad de autonomía que los caracteriza: paciente como sujeto pasivo, como usuario de servicios de salud y como interlocutor. El paciente como sujeto pasivo del proceso salud-enfermedad se define por su menor autonomía relativa en cuanto a la toma de decisiones. Tal autonomía puede o no tener que ver con las limitaciones de las capacidades corporales del sujeto. El cuerpo es aquí objeto

del saber/poder médico, y se inserta en un orden simbólico, social, político y legal que legitima la heteronomía corporal y psíquica. El paciente como usuario de servicio de salud goza del mismo tipo de autonomía que cualquier cliente o consumidor de un servicio en un mercado no-monopólico ni totalmente libre. La autonomía del paciente, como la del consumidor, es ambigua respecto del prestador, quien a su vez depende del usuario para ejercer exitosamente su profesión. El vínculo así definido se inserta en un orden mercantil que legitima cuestiones como la calidad de servicio, la satisfacción del usuario, etc., todas ellas provenientes de la lógica económica. El paciente considerado como un interlocutor legítimo – capaz de voz y decisión – aparece como un modelo emergente. Aquí el sujeto sabe que tiene derecho a la información que lo concierne, a manifestar su opinión, a acceder a los medios necesarios, y a tomar las decisiones sobre su estado de salud, terapéuticas y opciones vitales, en el marco de una suerte de contrato ciudadano de derechos, responsabilidades y obligaciones individuales y comunitarias. Aquí puede retomarse y adaptarse el análisis habermasiano del vínculo comunicativo entre interlocutores autónomos y legítimos.

Finalmente, queremos retomar nuestra afirmación de que el objeto “salud” opera como legitimador de investigaciones sociales, etnográficas y políticas sobre varios temas, ya sea en cuanto a su financiación como a su legitimación académica: por ejemplo, en temas de sexualidad, género o estilos de vida.

En efecto, la salud ha servido para legitimar institucionalmente las investigaciones y demandas en materias de sexualidad. Por un lado, los estudios de género – feministas, de gays y lesbianas – han venido insistiendo en desnaturalizar la diferencia sexual. Así, en el caso de la homosexualidad y las prácticas e identidades sexuales no heterosexuales, un logro fundamental de los movimientos en pro de los derechos de las minorías sexuales fue el reconocimiento de que la homosexualidad (“no ego-distónica”) no es una

patología. Pero por otro lado, paradójicamente, vemos que los estudios de género, en particular sobre derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, han recibido buena parte de su financiamiento y de su derecho de ciudadanía en nombre de la salud reproductiva de las mujeres, o incluso en nombre de la salud pública. Lo mismo puede decirse de los estudios sobre minorías sexuales que, en América Latina, pudieron ser encarados institucionalmente en universidades e instancias gubernamentales recién a partir de la epidemia de sida.

Dicho esto, es necesario precisar que si bien la salud legitima investigaciones sociales, al mismo tiempo éstas parecen requerir una mayor exigencia de legitimación (conjunto de esfuerzos necesarios para alcanzar la legitimidad científica). Eso se explica, entre otras cosas, por el hecho de que los científicos sociales que trabajan sobre temas de salud someten real o potencialmente sus investigaciones al juicio de expertos externos a sus disciplinas e instituciones, lo que entraña un esfuerzo suplementario por demostrar la pertinencia y calidad de los procedimientos y resultados de las investigaciones: no sólo ante sus pares, sino también ante otros expertos – fundamentalmente investigadores y profesionales de la salud – y, cada vez más, ante los nuevos “expertos” que son los pacientes, parientes de pacientes y ONGs que trabajan en salud.

Esto se enmarca en un reflexión que concluye nuestro trabajo, a discutir: a) que los científicos sociales crecientemente se vienen enfrentando a temas de salud – en sentido estricto y en sentido amplio – debido a la reintroducción del cuerpo como preocupación central de estos tiempos, ya sea en el ámbito científico-académico o en el sociopolítico; y b) que esta reintroducción es conforme a la hegemonía de los valores del liberalismo (y su noción de autonomía corporal y espiritual) y a la persistencia de la salud como uno de los pocos valores universales aún incuestionables.

Respetuosamente colocado en las manos de la biomedicina, el cuerpo fue tratado por las primeras corrientes de la sociología como base material de los comportamientos sociales, supuesto del cual se partía para explicarlos. Progresivamente se fueron profundizando las diferencias entre naturaleza y sociedad, entre biología y ciencias sociales. La corriente construccionista de fines del siglo XX rescató los comportamientos sociales y culturales que intervenían sobre las diferentes configuraciones de los cuerpos y los acontecimientos que experimentaban esos cuerpos. Llevado a un extremo, una extendida lectura del construccionismo llegó a negar los necesarios componentes biológicos de los comportamientos y colocarlos en el nivel de la construcción social. Actualmente, presenciamos una reintroducción del cuerpo como preocupación central de las ciencias sociales; reconociendo tanto su materialidad biológica como su realidad social.

La reaparición del cuerpo como sujeto-objeto de la investigación social y política es conforme a los valores del liberalismo clásico, aquél que hacía del individuo autónomo el pilar de su visión del mundo, liberalismo que en su sentido amplio hoy vuelve a ser hegemónico. Así, aun frente a los embates de la variante neoliberal que recupera solamente, y apenas, al individuo como agente económico, la reintroducción ideológica del individuo autónomo – en términos físicos e intelectuales – no puede sino contribuir a que el tema del derecho al cuerpo, como a la libertad de pensamiento, sea una cuestión central de la reflexión sociopolítica contemporánea, en el ámbito académico y fuera de él. Incluso la globalización, tan criticable en muchos aspectos, nos hace cada vez más conscientes sin embargo de que muchas grandes cuestiones de la humanidad con impacto local deben ser afrontadas globalmente. Entre estas cuestiones aparecen aquellas que se refieren a la salud y a la enfermedad.

Es en este marco que decimos que la defensa de la salud, un valor compartido universalmente, aparece como un vector de legitimación de derechos humanos, viejos y

nuevos. En particular, por ejemplo, la reivindicación de salud reproductiva ha venido permitiendo la legitimación de algunos derechos de las mujeres, del mismo modo que la lucha contra el sida respecto de los derechos de las minorías sexuales. La defensa de la salud no sólo da lugar a la legitimación de nuevos derechos, sino también a la exigencia de responsabilidades. Siguiendo con los mismos ejemplos: una perspectiva de salud pública frente a la problemática reproductiva apela a la responsabilidad de cada uno en el control de la fecundidad, para disminuir los embarazos no deseados y por ende los abortos; asimismo, el llamado a la responsabilidad individual es planteado como la base fundamental de la prevención de la transmisión del VIH y de la lucha contra el sida.

En síntesis, la noción de derechos y responsabilidades presupone el reconocimiento de individuos autónomos. A la manera del principio clásico de la ciudadanía, si el Estado exige de los individuos una parte de responsabilidades y obligaciones hacia la comunidad, ello se hace en contrapartida de la garantía de los derechos de cada uno. Los derechos y las responsabilidades en materia de salud, de sexualidad y de reproducción apoyan así la idea de ciudadanía “ligada al cuerpo”, es decir una ciudadanía que reconoce la pluralidad de situaciones y experiencias en tales materias.

Referencias bibliográficas

- Arce H.E., “Evolución del pensamiento sanitario durante el siglo XX”, *Medicina y sociedad*, Vol.23, N°2, Buenos Aires, abril-junio de 2000, p. 64-82.
- Barzelatto J., “Desde el control de la natalidad hacia la salud sexual y reproductiva: la evolución de un concepto a nivel internacional”, en Bilac, E. y Baltar da Rocha, M. (orgs.), *Saúde reprodutiva na América Latina e no Caribe. Temas e problemas*, San Pablo, Editora 34, 1998.

- Bianco M. et al., *Mujeres sanas, Ciudadanas libres (o el poder para decidir)*, Buenos Aires, FEIM, FDR, CLADEM y FNUAP, 1998.
- Borges J.L., *Inquisiciones*, Espasa Calpe y Seix Barral, Buenos Aires, 1993.
- Bronfman M. y Castro R. (comps.), *Salud, cambio social y política. Perspectivas desde América Latina. Selección de las principales ponencias presentadas durante el VI Congreso Latinoamericano de Ciencias Sociales y Medicina*, México DF, EDAMEX, 1999.
- Cáceres C., *Final Report. Project: Constitution of a Research Network on HIV/AIDS among populations of Men who have Sex with other Men in Latin America*, Lima, 1999.
- Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, París, PUF, 1996 [1966].
- Corrêa S., "Salud reproductiva, género y sexualidad: legitimación y nuevos interrogantes", Seminario Internacional sobre Avances en la Salud Reproductiva, México, D.F., México, 18-20 de noviembre 1996.
- De Barbieri T., "Sobre la categoría de género. Una introducción teórico y metodológica", en *Ediciones de las Mujeres: Fin de siglo. Género y cambio civilizatorio*, N° 17, Santiago de Chile, Isis Internacional, 1992.
- Douglas M., *Risk and Blame. Essays in Cultural Theory*, Londres, Routledge, 1994.
- Elster J. y Herpin N. (comp.), *La ética de las decisiones médicas*, Buenos Aires, Gedisa, 2000.
- Farmer P., "Pathologies of Power: Rethinking Health and Human Rights", *American Journal of Public Health*, Vol.89, N° 10, octubre de 1999, p. 1486-1497.
- Gadamer H.-G., *Philosophie de la santé*, París, Grasset-Mollat, 1998.
- García Moreno C. y Claro A., "Challenges form the Women's Health Movement: Women's Rights versus Population Control", en Sen G., Germain A. y Chen

- L., eds., *Population Policies Reconsidered. Health, Empowerment, and Rights*, Boston, MA, Harvard series on population and international health, 1994, p. 47-61.
- Giddens A., *Sociología*, Madrid, Alianza, 1999.
- Gogna M., Pantelides E., y Ramos S., *Las enfermedades de transmisión sexual: género, salud y sexualidad*, Buenos Aires, Cuadernos del CENEP N° 52, junio de 1997.
- González García G. y Tobar F., *Más salud por el mismo dinero. La Reforma del Sistema de Salud en Argentina*, Buenos Aires, Ediciones ISALUD, Segunda Edición, 1999.
- Green G., "Attitudes toward people with HIV: Are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be?", *Social Science and Medicine*, vol. XLI, N° 4, 1995, p. 557-568.
- Herzlich Cl. y Adam Ph., "Urgence sanitaire et liens sociaux : L'exceptionnalité du sida ?", *Cahiers internationaux de Sociologie*, Vol. 102, enero-julio de 1997, p. 5-28.
- Herzlich Cl. y Pierret J., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, París, Payot, 1984.
- Keijzer B., "La masculinidad como factor de riesgo", Seminario on Fertility and the cycle in the era of fertility decline, SOMEDE-IUSSP, Zacatecas, México, 13-16 noviembre 1995.
- Kornblit A.L. et al., *Y el Sida está entre nosotros. Un estudio sobre actitudes, creencias y conductas de grupos golpeados por la enfermedad*. Buenos Aires, Corregidor, 1997.
- Kreimer P., *De probetas, computadoras y ratones. La construcción de una mirada sociológica sobre la ciencia*, Quilmes, Universidad Nacional de Quilmes, 1999.
- Lamas M., "Cuerpo e identidad", en Arango L., León M. y Viveros M. (comps.), *Género e identidad. Ensayos sobre lo masculino y lo femenino*, Bogotá, TM Editores. Ediciones Uniandes. U.N.- Facultad de Ciencias Humanas, 1995.
- Langer A., "Planificación familiar y salud reproductiva o planificación familiar vs. salud reproductiva. Desafíos para llevar el paradigma de la salud reproductiva de

- la retórica a la práctica”, en Bronfman M. y Castro R. (coords.), *Salud, cambio social y política: perspectivas desde América Latina*, México, EDAMEX, 1999.
- Llovet J.J. y Ramos S., “Hacia unas ciencias sociales con la medicina: obstáculos y promesas”, en Hardy E., Duarte Osis M.J. y Rodríguez Crespo E. (eds.), *Ciencias sociais e medicina. Atualidades e perspectivas latino-americanas*, San Pablo, CEMICAMP, 1995, p. 43-72.
- Mann J.M., Gruskin S., Grodin M.A. y Annas G.J. (eds.), *Health and Human Rights*, Nueva York y Londres, Routledge, 1999.
- Mauss M., “Effet physique chez l’individu de l’idée de mort suggérée par la collectivité” (1926) y “Les techniques du corps” (1936) en *Sociologie et anthropologie*, París, PUF, 1968.
- Oppenheimer G., “Causes, Cases, and Cohorts: The Role of Epidemiology in the Historical Construction of AIDS”, en Fee E. y Fox D. (eds.), *AIDS. The Making of a Chronic Disease*, Berkeley, University of California Press, 1992, p. 49-83.
- Pecheny M., “La investigación sobre sida y HSH en América Latina y el Caribe: políticas públicas y derechos humanos”, XXII Congreso de LASA, Miami, 2000.
- Pecheny M. y Manzelli H., “Vida cotidiana con VIH/sida y con hepatitis C: un estudio exploratorio en adultos heterosexuales de la Ciudad de Buenos Aires”, IV Jornadas Interdisciplinarias de Salud y Población, Instituto Gino Germani, Buenos Aires, agosto del 2001.
- Sen G., Germain A. y Chen L.C. (eds.), *Population Policies Reconsidered. Health, Empowerment, and Rights*, Boston, MA, Harvard series on population and international health, marzo de 1994.
- Strauss A., “Chronic Illness”, en Conrad P. y Kern R. (eds.), *The Sociology of Health and Illness. Critical Perspectives*, Nueva York, St.Martin’s Press, 1986, p. 92-99.
- Turner B. S., *Regulating bodies. Essays in medical sociology*, Londres, Routledge, 1992.

Weeks J., "Necessary Fictions: Sexual Identities and the Politics of Diversity", *Invented moralities. Sexual values in an age of uncertainty*, Nueva York, Columbia University Press, 1995, p. 82-123.

World Health Organization, *Constitution*, in *Basic Documents*, 36 th. ed., Ginebra, WHO, 1986.

Autores y autoras

Alejandro Capriati es Licenciado en Sociología y Doctor en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Investigador Asistente del CONICET en el Instituto de Investigaciones Gino Germani. Ha dirigido y participado en proyectos de investigación social en salud. Docente de la orientación en Salud en la carrera de Sociología (Facultad de Ciencias Sociales UBA) y profesor de la materia Sociología de la salud en la Maestría de Salud Pública (Facultad de Medicina, UBA). Publicó artículos en revistas especializadas sobre salud, género y adolescencia, vulnerabilidades y juventud, prevención y promoción de la salud, entre otros.

Ana Amuchástegui es Doctora en Filosofía por la Universidad de Londres, y profesora-investigadora del Depto. de Educación y Comunicación de la Universidad Autónoma Metropolitana – Xochimilco, en la Ciudad de México. Sus líneas de investigación son sexualidad, género y derechos, especialmente sexuales y reproductivos. Actualmente coordina una investigación-intervención de acompañamiento de mujeres pares en VIH en Oaxaca y CDMX.

Ana Clara Camarotti es Doctora en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires (UBA). Magíster de la UBA en Políticas Sociales. Licenciada en Sociología, UBA. Consultora de la Organización de Estados Americanos y de UNICEF, Argentina. Investigadora adjunta del CONICET, con sede en el Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA. Profesora titular de la materia Sociología de la salud de la Maestría de Salud Pública de la Facultad de Medicina, UBA. Profesora de varios cursos de grado y posgrado en diversas instituciones del

país. Publicó varios libros y artículos sobre temas de su especialidad, promoción de la salud y prevención, consumos de drogas, procesos de individuación, entre otros.

Ana Lía Kornblit es socióloga, médica, psicóloga y doctora en Antropología, estudios que realizó en la Universidad de Buenos Aires. Es investigadora principal del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas con sede en el Instituto Gino Germani de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires, institución de la que ha sido directora. Se ha desempeñado también como Directora de la Maestría en Investigación Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA, además de haber dictado cursos de posgrado en diversas instituciones del país. Ha publicado un gran número de libros y artículos sobre temas de su especialidad, referidos en su mayor parte a temáticas sobre juventud y salud.

Azucena Ojeda Sánchez es Doctora en Ciencias Sociales y Maestra en Psicología Social de Grupos e Instituciones por la UAM Xochimilco. Con experiencia de investigación-acción en proyectos comunitarios y salud colectiva. Cuenta con productividad académica: colaboración en libros, artículos de investigación, materiales educativos. Realizó una estancia Posdoctoral (beca CONACYT) en la UAM Xochimilco y bajo la investigación “Mujeres y VIH en México. Estudio exploratorio sobre experiencia y necesidades de atención a la salud” a cargo de la Dra. Ana Amuchástegui Herrera. Actualmente es profesora en la Carrera de Médico Cirujano de la FES Zaragoza UNAM en el área de Salud Pública, y pertenece a la Coordinación de investigación en el Programa “Universidad Saludable” de la misma Facultad.

Fernando Seffner es Doctor en Educación por la Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) en Porto Alegre. Es profesor del Programa de Posgrado en Educación en la misma universidad desde 2003. Coordina la línea

de investigación acerca de relaciones de género, sexualidad y educación y el Grupo de Estudos em Educação e Relações de Gênero GEERGE PPGEDU UFRGS. Sus temas de investigación abarcan situaciones de vulnerabilidad en SIDA, las conexiones entre los derechos humanos y las políticas públicas en género y sexualidade, las teorizaciones queer, interseccionalidad y marcadores de la diferencia. Tiene beca de productividad del CNPq Consejo Nacional de Investigación de Brasil y coordina el Grupo de Trabajo GT23 – Género, Sexualidad y Educación de la Asociación Nacional de Posgrado en Educación de Brasil (2017-2021)

Gabriela Wald es Lic. en Ciencias de la Comunicación, Dra. en Ciencias Sociales (Universidad de Buenos Aires) y MA en Educación, Desarrollo Internacional y Promoción de la Salud (Institute of Education, University of London). Dirige y participa de proyectos de investigación, publica artículos en revistas especializadas y realiza consultorías para la implementación de políticas territoriales. Sus temas de trabajo son: vulnerabilidad en la adolescencia y juventud, promoción de la salud comunitaria y políticas públicas con fines de inclusión social.

Hernán Manzelli es Doctor en Sociología y Demografía por la Universidad de Texas en Austin y Magister en Ciencias Sociales y Salud FLACSO y CEDES. Sus áreas de trabajo incluyen el análisis de las relaciones entre los determinantes sociales y los patrones de mortalidad y morbilidad; y el análisis de las relaciones entre determinantes sociales y patrones de fecundidad y de salud sexual y reproductiva. Actualmente se desempeña como investigador en el Centro de Estudios de Población y profesor de Metodología y Técnicas de la Investigación Social en la Universidad de Buenos Aires.

Ivan França-Junior es Doctor en Medicina Preventiva por la Universidad de São Paulo, y Profesor Asociado en el Departamento de Salud, Ciclos de Vida y Sociedad de la Facultad de Salud Pública de la Universidad de São Paulo (FSUSP). Es el actual Presidente de La Comisión de Graduación Universitaria de la FSP (2016-2018) y fue Jefe del Departamento de Salud, Ciclos de Vida y Sociedad (2011-2013). El Profesor França-Junior fue Investigador Visitante en la London School of Hygiene and Tropical Medicine (2013-2014). Sus investigaciones trabajan con las siguientes poblaciones: niños, adolescentes y mujeres con temas como VIH / SIDA, riesgo y vulnerabilidad (aspectos conceptuales y aplicados), violencia y derechos humanos. Además, ministra clases y workshops en redacción científica y es Senior Editor of Global Public Health.

José Ricardo Ayres es Doctor en Medicina Preventiva por la Universidad de São Paulo, y Profesor Titular en el Departamento de Medicina Preventiva de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo (FMUSP). Fue Pro-Rector Adjunto de Extensión Universitaria de la USP (2010-2014) y Jefe del Departamento de Medicina Preventiva de FMUSP (2011-2015). El Profesor Ayres fue Investigador Visitante en la Universidad de Princeton (PU) – Princeton University (PU) – Center for Health and Wellbeing of the Woodrow Wilson School of Public and International Affairs (2014) y es co-coordinador de un proyecto de colaboración académica entre USP y PU sobre Salud Global y Políticas de Salud. Sus investigaciones exploran los siguientes temas: bases filosóficas de la atención de salud, atención primaria de salud, prevención y promoción de la salud, salud de los adolescentes, VIH / SIDA, riesgo y vulnerabilidad (aspectos conceptuales y aplicados), desarrollo histórico y epistemológico de la epidemiología y de la salud pública.

Mario Pecheny es Doctor en Ciencia Política por la Universidad de París III, profesor titular de Sociología de la Salud en la Universidad de Buenos Aires, e Investigador Principal del CONICET con sede en el Instituto Gino Germani, en Buenos Aires. Sus líneas de investigación son derechos y política en materia de salud, género y sexualidad. En 2013 recibió el Premio Houssay (menos de 45 años) en Ciencias Sociales. Actualmente coordina un proyecto sobre “esperar y hacer esperar” en salud, dinero y amor.

Vera Paiva es Doctora en Psicología social y desde 1987 es Profesora Titular del Departamento de Psicología Social. En el posgrado también orienta y enseña en programas de Medicina Preventiva y Salud pública. Su campo de investigación y de extensión es la psicología social de la desigualdad y, en la perspectiva de los Derechos Humanos, a la innovación de las prácticas de salud (prevención y cuidado) con foco en la respuesta a las ETS / SIDA. Fundadora del NEPAIDS-USP (Núcleo de Estudios para la Prevención del SIDA), es colaboradora de diferentes órganos de las Naciones Unidas (OMS, UNESCO, UNFPA y ONUSIDA)

