



Vamos que te acompañó: formas de cuidado en un Programa Municipal del VIH-sida de Buenos Aires

Come on, I'm accompanying you: forms of care in a Buenos Aires Municipal HIV-aids Program

Agostina Gagliolo¹ y Susana Margulies²

¹Dra. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas – Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, Argentina. Email: agostinagagliolo@conicet.gov.ar

²Dra. Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, Argentina. Email: margulie@filo.uba.ar

Resumen

Este artículo presenta un análisis de las prácticas cotidianas de atención de un conjunto de profesionales en el marco de un Programa Municipal de VIH-sida del noroeste del Área Metropolitana de Buenos Aires. Fundado en un análisis etnográfico, se propone una aproximación a estas acciones recuperando la noción de cuidado como herramienta analítica. El material empírico presentado forma parte de una investigación doctoral cuyo trabajo de campo se extendió entre 2016 y 2022 e incluye: registros elaborados durante el proceso de observación participante, múltiples conversaciones mantenidas con profesionales y pacientes y entrevistas en profundidad llevadas adelante con las profesionales que componen el Programa mencionado anteriormente. Este artículo subraya que las prácticas cotidianas de cuidado tienen su origen en el reconocimiento ético del sufrimiento de un otro y se centra en las acciones que componen el trabajo de cuidar, así como en el saber y las competencias profesionales implicados en este proceso. Frente al predominio de una visión técnica, centrada en el uso y la expansión de biotecnologías y el seguimiento de protocolos en el contexto de la atención sanitaria, abogamos por re-centrar las prácticas de cuidado como un paso fundamental para su reconocimiento y fortalecimiento.

Palabras clave: Etnografía; VIH; Sida; Salud; Atención; Cuidado.

Abstract

This article presents an analysis of the daily care practices of a group of professionals within the framework of a municipal HIV-aids Program in the northwest of the Buenos Aires Metropolitan Area. Based on an ethnographic analysis, the notion of care is mobilized as an analytical tool to approach these actions. The empirical material presented is drawn from doctoral research that involved fieldwork conducted between 2016 and 2022. It includes records of observations made during the research process, as well as extensive conversations with professionals and patients, and in-depth interviews with the professionals who comprise the aforementioned program. This article emphasizes that daily care practices are originated in the ethical recognition of the suffering of others while focusing on the actions that compose the work of caring, as well as the professional knowledge and skills involved in this process. In contrast with the dominance of a technical perspective, which prioritizes the utilization and advancement of biotechnologies and adherence to protocols within the healthcare sector, we advocate for a shift in focus towards the examination of care practices as a crucial element in their recognition and reinforcement.

Keywords: Ethnography; HIV; Aids; Health; Healthcare; Care.

Introducción

Lo que a mí me parece que tendría que ser el rol [de los profesionales de la salud] es acompañar (...) lo único que se puede hacer es acompañar (...) desde el saber de uno y en todo caso sumarlo a lo que esa persona quiere y puede hacer, ¿no? (...) nosotros somos los parteros, no somos los padres de la criatura, el padre de la criatura sos vos, el dolor, el sufrimiento, el cuerpo, lo ponés vos, no lo pongo yo (...) [el profesional de la salud] cumple la misma

función que el partero, no es el padre de la criatura (...) nuestro rol es acompañar. Es la mejor manera. *Matilde, psicóloga, entrevista 23/11/2016*

Otra cosa que hago [es] que [en vez de que] vaya la persona sola, *acompañarla* y explicarle cómo es el tema [a la profesional] (...) aceptar un poco esas cuestiones, en cuanto a la atención médica y en cuanto al laboratorio también, si se tienen que hacer estudios. Igual cuando van con la firma de la doctora saben que son pacientes de acá y está



hablado que si necesitan un control que no le den un turno dentro de un mes.

Camila, trabajadora social, entrevista 10/03/2017

Acompañar es un término que se reiteraba de manera cotidiana durante el trabajo de campo desarrollado por Agostina en un Programa Municipal de VIH del Área Metropolitana de Buenos Aires que funcionaba desde el año 1992. Para las profesionales¹ que lo componían, una trabajadora social, una médica infectóloga, una psicóloga y un psicólogo, era una forma habitual de referirse a su actividad cotidiana.

En algunos momentos, acompañar implicaba, *stricto sensu*, presentarse junto a sus pacientes en otros servicios del centro de salud donde funcionaba el Programa. En la mayoría de los casos, esta práctica se realizaba con el fin de asegurar que se les brindara la atención requerida o para que se les entregara el recurso necesario para completar un tratamiento o indicación médica. Esto se sumaba a la mirada de actividades que las profesionales solían caracterizar como “asistencia”. Acompañar involucraba solicitar turnos o abordar situaciones particulares de uno u otro paciente en otros servicios, retirar medicamentos de la Farmacia y poner en marcha gestiones de muy diverso tipo para la obtención de recursos en el ámbito municipal o provincial (suplementos alimentarios, pensiones por invalidez, programas de asistencia alimentaria, etc.). Muchas de estas acciones se complementaban con extensos intercambios entre las profesionales sobre a quién correspondía derivar un paciente, y cómo y en qué momento hacerlo. En este proceso, se anticipaban posibles situaciones problemáticas y se establecían alternativas para evitarlas, desplegando un amplio conocimiento de las historias, condiciones de trabajo, vivienda, familia, preocupaciones y dificultades de los/as pacientes. Este acompañar suponía esfuerzos cotidianos: requería mucho tiempo, interrumpía otras actividades, involucraba a todo el equipo del Programa Municipal, e implicaba la apelación a relaciones con otros profesionales, trabajadores y funcionarios públicos del nivel municipal (y en ocasiones del nivel provincial o incluso nacional) que caracterizaban como “redes de amistad”.²

En la observación de sus prácticas y en los largos intercambios con las profesionales, era notable lo significativo que era este acompañar en el quehacer cotidiano y en el conjunto de sus intervenciones. A ello se sumaba una firme noción compartida, a saber, que sus pacientes eran *diferentes* a cualquier otro, en tanto y en cuanto se trataba de poblaciones vulnerables, fuertemente estigmatizadas y expuestas a la discriminación y el maltrato dentro del sistema de salud. Según pudimos constatar, esta noción era heredera de una mirada construida al calor de la epidemia de VIH y asociada a la experiencia del equipo de trabajo con

¹ Utilizamos el femenino como genérico para hablar de las profesionales del Programa, porque tres de cuatro son mujeres.

² La importancia de las relaciones personales en el marco de la atención ha sido abordado en profundidad en otra publicación (Gagliolo, 2019).

redes de personas con VIH (en adelante, PVIH). Acompañar implicaba, en este sentido, una búsqueda permanente por evitar el “maltrato” y garantizar el “buen trato” o la “buena atención”. En esta búsqueda, las profesionales se mostraban solidarias con el sufrimiento de sus pacientes, transitando con ellos los procesos de internación y, en los casos más complejos, la muerte. Acompañar suponía estar al lado de sus pacientes y construir un espacio de cercanía en el devenir de su atención.

El presente artículo se propone una aproximación a estas prácticas cotidianas recuperando la noción de *cuidado* como herramienta analítica. Siguiendo la propuesta de Mol y Hardon (en Bowen *et al.*, 2021) comprendemos aquí el cuidar como una actividad que implica un involucramiento práctico con la intención de restaurar, sostener o mejorar una situación. Se trata de una práctica corporificada, que parte del reconocimiento de la fragilidad inherente a la vida humana y se propone una búsqueda activa por mejorarla (Mol *et al.*, 2010) e implica negociaciones situadas que determinan lo *bueno* o *mejor* en cada contexto (Mol y Hardon en Bowen *et al.*, 2021). A través de ajustes prácticos y experimentaciones atentas a las necesidades de cada momento y de cada contexto, lo *bueno* se realiza a través de aquello que se busca o se espera, mientras que lo *malo* se realiza en aquello que se evita, se resuelve o se excluye (Mol *et al.*, 2010). Buscaremos, en las líneas que siguen, mostrar que las acciones que los profesionales caracterizan como *acompañar* pueden ser consideradas *actos de cuidado* en esta clave (Mol y Hardon en Bowen *et al.*, 2021). Atenderemos, así, a su especificidad y eficacia tanto como a los valores, la apreciación de lo *bueno* y lo *malo* en la producción de la atención de salud y las características de este desempeño profesional.

Programa Municipal de VIH-sida, Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) y Adicciones

Este artículo forma parte de una investigación etnográfica desarrollada por Agostina Gagliolo y supervisada por Susana Margulies entre los años 2016 y 2022, en un Programa Municipal de VIH-sida, Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) y Adicciones que funciona en un centro de atención primaria público en el Área Metropolitana de Buenos Aires³.

³Este artículo recupera parte del análisis presentado en el capítulo 4 de la tesis doctoral titulada “Ante el ‘fin del VIH/Sida’: una etnografía sobre respuestas locales a la epidemia y la experiencia de personas en tratamientos de larga duración” (Gagliolo, 2023). Esta tesis analiza el momento contemporáneo de gobierno de la epidemia del VIH-sida caracterizado por la preeminencia de la estrategia denominada “Tratamiento como Prevención” (TcP) y los discursos que anuncian un inminente y optimista “fin del Sida”. Aborda el modo en que se intersectan políticas globales, respuestas locales y la experiencia de las personas afectadas en Argentina. En este marco, busca comprender y visibilizar la trama de prácticas, saberes y relaciones a través de las cuales las políticas se recrean y reelaboran en la experiencia subjetiva y colectiva de vivir y tratarse por VIH-sida de personas con tratamientos de larga duración en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA). Al poner también su mirada en la experiencia de profesionales abocados a la atención y la gestión de políticas públicas en un Programa Municipal, evidencia la dimensión creativa y afectiva de las

La misma se sustentó en un trabajo de campo que incluyó la observación de instancias de atención y de gestión de políticas sanitarias locales, prolongadas conversaciones con profesionales y pacientes, la participación en reuniones mensuales en un grupo de pares de personas con VIH y la realización de entrevistas en profundidad con cuatro profesionales que componían este equipo de salud y trece personas en tratamientos de larga duración que acudían al centro ya mencionado.⁴

Al momento del trabajo de campo, el Programa Municipal estaba integrado por Merlina (médica infectóloga), Oscar (psicólogo), Matilde (psicóloga) y Camila (trabajadora social). Entre estas cuatro personas llevaban adelante funciones asistenciales de atención médica y psicoterapéutica, orientación en demandas sociales y dispensa de medicación a personas con VIH, ITS y personas con dificultades asociadas al consumo de sustancias. El universo de pacientes era de alrededor de 90, provenientes casi en su totalidad de diferentes municipios del Área Metropolitana de Buenos Aires, y que pueden adscribirse en general a sectores socioeconómicos bajos. La mayoría de los/as pacientes eran varones cisgénero (1,5 cada 1 mujer).

El Programa Municipal fue creado en 1992, muy tempranamente en la historia de las respuestas político-sanitarias al VIH-sida en la Argentina y sólo dos años después de que se promulgara la primera Ley Nacional de sida (*Ley Nacional de SIDA 23.798 y Su Decreto Reglamentario 1244/91*, 1990). Sus integrantes remarcaban que se trataba del "primer programa de atención primaria en VIH" del país (entrevista Merlina 24/10/2016). Fue creado a partir de una ordenanza municipal, que buscaba atender a una demanda de atención novedosa en el territorio municipal, la de usuarios de drogas inyectables con patologías asociadas a la progresión del VIH en sida.⁵ El día 4 de agosto de 1992, el

prácticas cotidianas en los servicios de salud, para dar cuenta de cómo se producen las políticas de respuesta a la epidemia en el nivel local, involucrando moralidades, valores, afectos, trayectorias e intereses profesionales y la propia configuración epidemiológica del territorio.

⁴Entre los/as pacientes entrevistados: seis eran varones autodenominados gay, cuatro eran varones que se reconocían como heterosexuales o con parejas heterosexuales, tres eran mujeres heterosexuales o con parejas heterosexuales. Sus edades oscilaban entre 27 y 66 años, con predominancia de las personas entre 39 y 54 años. Todas estas personas se encontraban realizando tratamiento antirretroviral, exceptuando uno de ellos que – aunque tenía diagnóstico desde el año 2005 – inició su tratamiento antirretroviral en el curso del trabajo de campo. Todas las entrevistas fueron grabadas, entextualizadas, y anonimizadas. Las personas entrevistadas dieron su consentimiento informado por escrito a la investigadora y los planes de la investigación fueron previamente aprobados por el Comité de Ética de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires.

⁵En la ordenanza municipal de creación del programa se introduce una "pandemia sin antecedentes":

Un extraño privilegio nos toca vivir a quienes transitamos el fin del siglo XX. Ser espectadores de la aparición de una pandemia sin antecedentes históricos, el SIDA, y a la vez vivenciar como la población mundial ve aumentar año tras año la producción y el consumo de DROGAS. (...) Situaciones como estas son las que provocan un severo cuestionamiento de la estructura de los servicios de salud,

Consejo Deliberante Municipal instituye: "un programa de prevención y asistencia del SIDA y la DROGA que se adapte a la realidad de nuestro municipio y que apunte al óptimo bienestar social" (Ordenanza Municipal, 04/08/1992, las mayúsculas se encuentran en el documento original). La incorporación del "sida" y la "droga" bajo la órbita del mismo Programa sólo puede ser entendida atendiendo, por un lado, a la configuración inicial de la demanda en el territorio municipal y, por el otro, a las transformaciones en los patrones de la epidemia a nivel nacional, que para el momento indicaban un crecimiento en el "uso de drogas inyectables" como principal vía de transmisión notificada (Margulies, 2014). Tal y como lo señalaban sus creadoras, este Programa surgió a partir de la demanda inicial de usuarios de drogas inyectables hacia finales de la década de 1980. Los primeros pacientes se acercaron en búsqueda de atención infectológica por padecimientos derivados del consumo inyectable de sustancias. En este contexto, el sida era una enfermedad letal, sin respuesta biomédica eficaz disponible. A tono con la historia del VIH-sida, que incluyó el temprano surgimiento de movimientos políticos y sociales de activistas que jugaron un papel fundamental en el desarrollo de respuestas político-sanitarias a la epidemia (Biagini y Sánchez, 1995; Aggleton *et al.*, 1997; Valle, 2015), los/as pacientes de este Programa se organizaron desde el comienzo de los años 1990, primero en Narcóticos Anónimos y luego en redes de PVIH. Las profesionales del grupo acompañaron este proceso desde el comienzo e intercedieron para que el centro permitiera a los/as pacientes ocupar algunos espacios de reunión. En los años 2000, acompañaron los procesos de formalización de las organizaciones de PVIH que allí se habían conformado, al tiempo que elaboraron conjuntamente proyectos de educación, promoción y prevención del VIH-sida y las ITS con el financiamiento de agencias de cooperación internacional (como el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida - ONUSIDA, o el Fondo de Población de las Naciones Unidas - UNFPA). Al momento de realización del trabajo de campo, todavía mantenían lazos estrechos con una de las organizaciones de PVIH más reconocidas de la provincia de Buenos Aires. Ello se expresaba sobre todo en la realización de actividades conjuntas (eventos académico-científicos, campañas de prevención y testeo en el espacio público) y en la presencia de un grupo de pares que se reunía mensualmente en el centro con apoyo del Programa. Varios referentes de esta y otras redes continuaban su atención infectológica y/o psicológica en el Programa. Las profesionales del Programa Municipal reconocían que la temprana presencia organizada de pacientes había cumplido un rol clave en sus propias trayectorias profesionales. La red con la que

sus estrategias vigentes, la distribución de los recursos, la relación del médico con sus pacientes y su propio equipo, los mensajes de educación para la salud, la participación de la población en general en la promoción de la salud, con toda su cuota de responsabilidad colectiva. Ha puesto a prueba la dignidad misma del acto médico. Por todo ello es que se torna ineludible una respuesta institucional a esta realidad acuciante (Ordenanza Municipal, 04/08/1992).

trabajaban se incorporó a la trama de relaciones que compone la respuesta política local a la epidemia, no solamente como destinatarios/as de las intervenciones, sino como actores políticos clave también en su producción. Tanto la caracterización que las profesionales hacían de la población con la que trabajaban como la manera en que anticipaban sus “necesidades”, tenía que ver con aquello que reconocían como aprendizajes heredados del trabajo conjunto con sus pacientes. Era este trabajo conjunto el que, además, había impulsado una forma particular de organización de la atención.

Desde su constitución, el Programa funcionaba en el centro de salud más importante, más grande y mejor aprovisionado del municipio, a sólo una cuadra del edificio de la Municipalidad – el centro político – en la localidad “cabecera” (central) del partido. El espacio físico del centro de salud se distribuía entre oficinas de secretarías y direcciones municipales de salud; programas municipales, provinciales o nacionales y consultorios dedicados a la atención de múltiples especialidades médicas (también de enfermería, servicio social y psicología). Contaba además con un laboratorio de análisis clínicos propio, una farmacia y un servicio de vacunación. En términos generales, la gestión de turnos y autorizaciones de prácticas en el centro de salud se realizaban en el área de admisión, situada en la entrada del edificio.

Llegar al Programa Municipal de VIH resultaba una tarea sencilla y complicada al mismo tiempo. Por un lado, el centro era fácilmente accesible por su ubicación céntrica en el municipio y por la cercanía con múltiples medios de transporte, incluyendo una línea de tren. Por el otro, se trataba de un centro relativamente grande y, como ocurre en tantas instituciones de salud, encontrar la oficina del Programa implicaba adentrarse en laberínticos y estrechos pasillos, cruzarse con puertas cerradas sin identificación, funcionarios municipales, profesionales de la salud, personal administrativo y pacientes circulando en todas las direcciones posibles. A diferencia de las instituciones de salud de construcción reciente en el municipio cuyas paredes eran de color blanco, el centro conservaba las paredes pintadas de color beige y la señalética, al igual que los marcos de puertas y ventanas, era de color verde inglés. Varios de los consultorios y pasillos eran contiguos a unos pequeños jardines internos, con plantas visibles a través de grandes ventanales que no se abrían, excepto por unas pequeñas ventanitas rebatibles en la parte superior. Durante los años en que Agostina realizó su trabajo de campo allí (2016-2022), el servicio de gas estuvo cortado, por lo que todos los medios de calefacción en invierno eran eléctricos. La combinación entre aparatos de calefacción con una alta demanda energética y una instalación eléctrica antigua y sin mantenimiento, hacía que frecuentemente hubiera cortes de luz sectorizados, dejando pasillos, consultorios o áreas completas del centro a oscuras. Si la luz no se restituía rápidamente, se volvía muy difícil permanecer en oficinas y consultorios a

causa del frío. Había dos oficinas destinadas al Programa Municipal, que se utilizaban fundamentalmente para la atención psicológica, la orientación en demandas sociales, la realización de pruebas de testeo rápido para VIH/sífilis y la dispensa de medicamentos antirretrovirales. La atención infectológica se desarrollaba en uno de los consultorios generales del centro.

“Acá nos comió la asistencia”: esfuerzos, improvisaciones y negociaciones cotidianas

Como ya se señaló, la cotidianidad de la atención del Programa Municipal demandaba mucho tiempo y esfuerzo de sus trabajadoras. Merlina, la médica infectóloga, caracterizaba esa demanda diciendo: “Acá nos comió la asistencia, acá nos consume el día a día” (entrevista Merlina 24/10/2016). En esta expresión recogía lo trabajoso que resultaba el día a día en el Programa, particularmente en lo que refería a garantizar que otros servicios del centro brindaran atención a “sus” pacientes. Por ejemplo, para la dispensa de medicamentos o la realización de estudios complementarios. Nos detenemos en la siguiente escena para mostrar tales esfuerzos, que, en muchas ocasiones implicaban contradecir o desafiar pautas, criterios y circuitos establecidos por el propio municipio o centro de salud para la prestación de servicios.

Un mediodía de noviembre de 2017, registramos la llegada de un paciente que se atendía en el Programa desde hacía muchos años. Luego de realizar la revisación habitual, Merlina le prescribió unos medicamentos y determinó que era necesaria una ecografía. Mientras la antropóloga y el paciente observábamos en silencio, Merlina inició una conversación con Camila, la trabajadora social, para establecer si era posible solicitar el estudio en el momento y dentro del propio centro. Atendiendo al hecho de que el ecografista era un profesional contratado por horas y que ya les había comentado su descontento con la cantidad de pacientes que le asignaban por día desde la administración del centro, ambas acordaron que sería mejor solicitar un turno para la semana siguiente. Fue la propia trabajadora social quien se dirigió al área de admisión del centro para realizar esa tramitación. Cuando regresó, le dijo a la médica: “me lo dieron porque es paciente tuyo, porque están sin turnos”. En el camino, dijo haber “aprovechado” para consultar en la Farmacia del centro si tenían los medicamentos que el paciente necesitaba. Habiendo confirmado la disponibilidad de los mismos, preguntó: “no le pedirán que muestre domicilio en el municipio, ¿no?” Merlina miró a su paciente, le dio la receta y le indicó “andá y decí que sos paciente mío”. Acto seguido, dijo a Camila: “no creo que le pidan nada” (registro de campo 07/11/2017).

Al momento del registro mencionado, la atención general del centro funcionaba por medio de la solicitud de turnos programados. Existían además algunos requisitos para el acceso a servicios como el laboratorio, el área de

imágenes y para retirar medicamentos en la Farmacia: que el domicilio (constatable en el Documento Nacional de Identidad, DNI) se encontrara dentro del área del municipio y que la persona demostrase no tener ninguna otra cobertura más que la de los servicios públicos de salud⁶. En contraste, el Programa Municipal realizaba atención por “demanda espontánea” (por orden de llegada) y la única condición formal que mantenían era que los/as pacientes no poseyeran otra cobertura de salud al momento de recibir la medicación antirretroviral, requisito estipulado por el Ministerio de Salud de la Nación para su provisión. No establecían ningún requisito para la atención médica, psicológica o de asistencia social.

El paciente en cuestión residía en otro municipio del Área Metropolitana de Buenos Aires, condición que formalmente lo excluía del acceso a una ecografía y a los medicamentos distribuidos por la farmacia de este centro. Esto es, si no hubiera sido “paciente de Merlina” o “paciente del Programa”, condición que lo habilitaba -en principio- a acceder a esos servicios. Sin embargo, en la escena descripta, hay un conjunto de acciones que se despliegan para garantizar ese acceso. La trabajadora social se presenta en diferentes sectores del centro para buscar un turno, confirmar que se brindará atención al paciente y asegurar que está disponible la medicación requerida en la farmacia. Por su parte, la médica indica cómo solicitar esa medicación para que la misma sea entregada sin objeción, sorteando los requisitos estipulados por el municipio.

La vigencia de estos criterios diferenciales para la atención de los/as pacientes del Programa suponía su negociación con otros sectores del centro de salud. Así lo observamos en una ocasión en que otro paciente ingresó a las oficinas del Programa, anunciando que le habían negado la realización de una placa radiológica por no contar con el domicilio declarado dentro del municipio:

Mientras el paciente esperaba en el Programa,

⁶ El sistema de salud de Argentina se compone de tres subsectores coexistentes: el sector de salud privado, el sector de obras sociales y el sector público. El sector privado contiene a los individuos que pagan voluntariamente por la cobertura de salud y a las compañías privadas que les proveen el servicio. El sector de obras sociales cubre a trabajadores activos formalmente empleados. Este sistema está financiado parcialmente por los impuestos de seguridad social del empleador y el empleado y parcialmente por el Estado. Los proveedores de salud en este subsistema son instituciones de salud públicas o privadas contratados por la obra social correspondiente al sindicato del empleado. Por último, el subsector público atiende a la salud a toda la población, posea o no otra cobertura de salud. Dado que el acceso universal a la salud es considerado un derecho en la Constitución de la Nación Argentina, cualquier persona puede recibir atención en el sistema público, independientemente de la cobertura de salud que tenga. El sector público está financiado por el Estado y la atención es provista por instituciones públicas (Ministerio de Salud de la Nación, 2010). Es relevante señalar, en este punto, que Argentina cuenta con una Ley Nacional (23.798/90 y 27675/22) que estipula la provisión universal y gratuita de tratamientos antirretrovirales. Esto implica que – aunque el Estado es garante, en última instancia, del acceso a la medicación y los tratamientos para PVIH – las obras sociales y empresas de medicina privadas deben hacerse cargo de proveer los tratamientos a sus afiliados.

Camila se dirigió al mostrador de admisión, para reconfirmar con las empleadas administrativas lo estipulado: “ya todos saben que a los/as pacientes del Programa no se les pide nada”. Inmediatamente después, volvió en búsqueda del paciente. Diciendo “vamos que te acompañó” se dirigió con él hacia el consultorio de radiología. Era momento de explicarle a la radióloga el acuerdo establecido (registro de campo 12/04/2017).

Recorrer el centro para acompañar a los/as pacientes a otros servicios para garantizar que fueran atendidos era una de las tareas que, según registramos, más tiempo cotidiano demandaba a las profesionales. Era una actividad que, aunque habitualmente recaía en la trabajadora social, podía también ser cumplida por la psicóloga, el psicólogo o la médica. En ese proceso, al tiempo que se resolvía la demanda de atención específica de un paciente en un momento determinado, se (re)establecían acuerdos con otros sectores del centro y se (re)elaboraban pautas y criterios diferenciales de atención para un conjunto más amplio de pacientes: los/as pacientes “de Merlina” o “del Programa”. En este sentido, aquello que las profesionales llamaban la tarea del “día a día” o la “asistencia”, incluía gestiones institucionales orientadas a sostener acuerdos de atención, algunos de larga data y otros más recientes.

Esta tarea requería de una sensibilidad específica y del conocimiento de la situación de cada profesional en el centro. Se debía, por ejemplo, atender a las condiciones de contratación de cada uno. Si se trataba de una persona contratada por prestación o por día, como en el caso del ecografista, resultaba necesario sintonizar las necesidades de atención del paciente con la disponibilidad o no de turnos, cuestión que se establecía por medio de una negociación in situ. Requería también saber si el profesional involucrado conocía o no los acuerdos previamente establecidos con el municipio y/o con la administración del centro. Si ocurría, entonces, un cambio en el personal que realizaba las radiografías (cuestión frecuente porque solían ser personas con contratos a término), era necesario volver a establecer que “a los pacientes del Programa no se les pide nada”, aunque este fuera un acuerdo preexistente y sostenido con otros sectores del centro. A todas luces, había gran empeño en sostener una “buena asistencia”.

Estos esfuerzos también generaban conflictos y malestar entre las profesionales del Programa. En algunas ocasiones ello se manifestaba en relación con la sobrecarga laboral, los bajos salarios y lo que era percibido como una distribución desigual de la carga de trabajo entre áreas del centro. No era raro escuchar comentarios sobre otros servicios, profesionales o directivos que no cumplían con las tareas que les correspondían, por ejemplo, médicos/as que no brindaban atención en los horarios estipulados. También eran frecuentes las quejas sobre la baja remuneración que recibían por la cantidad de horas que trabajaban en el Programa. Ocasionalmente la demanda de algún paciente

también podía volverse fuente de malestar. Esto sucedía con quienes se contactaban a los teléfonos personales de las profesionales con insistencia o en horarios inadecuados (como la madrugada o por la noche). En general, estos malestares eran compartidos en instancias de reunión, en las que el cansancio y el hartazgo se hacían presentes.

Destacamos hasta aquí un conjunto de tramitaciones y las improvisaciones y ajustes requeridos para la “asistencia” de los/as pacientes del Programa, en sintonía con la evaluación de sus necesidades y condiciones situacionalmente específicas (Mol *et al.*, 2010). Éstas forman parte de un proceso dinámico, continuo, son acciones concretas, que se producen y despliegan en el día a día, de manera minuciosa y siempre atentas a los recorridos institucionales y a los horizontes de posibilidades de respuesta a los padecimientos de los/as pacientes (Alves, 2016). Siguiendo a autoras como Mol, Hardon, Moser y Pols, entre otros, proponemos caracterizar este accionar como parte de un proceso de *cuidado*, un involucramiento práctico que tiene la intención de restaurar, sostener o mejorar una situación (Mol, 2008; Mol *et al.*, 2010; Mol y Hardon, 2021), que, en nuestro caso, se presenta como atento al reconocimiento de la *excepcionalidad* de los/as pacientes del Programa.

“No son pacientes como cualquiera”: la búsqueda del buen trato

El Programa se constituyó desde sus orígenes como un espacio, en sus términos, “amigable” para personas estigmatizadas ya sea por su orientación sexual, por tratarse de usuarios de drogas, por su pertenencia a sectores socioeconómicos bajos, por haber estado presos, o simplemente por la asociación que se estableció tempranamente entre el VIH y las prácticas sexuales “inmorales, impropias y promiscuas” (Grimberg *et al.*, 1997). Así lo recordaba Matilde, la psicóloga del Programa:

Los pacientes del Programa no son pacientes como cualquiera, son pacientes que tienen una vida intensa, ex convictos, adictos (...) [Fue] un trabajo con [una organización de personas con VIH] que nos hizo darnos cuenta que nosotros éramos un centro amigable para los usuarios de drogas (entrevista Matilde 23/11/2016).

Ser un espacio “amigable” implica aquí una apertura y una disposición a atender a este conjunto de pacientes que difícilmente hubieran accedido al sistema de salud sin respuestas que se ajustasen a sus requerimientos. Por ejemplo, que inicialmente la médica brindara atención por la noche, en contra-turno del horario de consultorios externos del centro:

Merlina [la infectóloga] hacía guardias los lunes a la noche [cuando] en este centro de salud funcionaba el grupo de Narcóticos Anónimos, entonces muchos de esos pacientes la iban a ver

y por ahí entraban, tenían la posibilidad de ir a la noche, lo cual es bárbaro, y se fueron quedando... (entrevista Matilde 23/11/2016).

Estos pacientes que “no son como cualquiera”, impulsaron al Programa a establecer pautas y modalidades de atención propias, entre ellas la “demanda espontánea”, sin la solicitud de turnos y por orden de llegada. Merlina lo expresaba en estos términos:

[La atención en el Programa] es [por] demanda espontánea. Lo armé así porque sé que muchos de mis pacientes venían de lugares muy pobres, de lugares muy alejados (...) entonces el día que conseguían su moneda para viajar, ese día podían venir (entrevista Merlina 24/10/2016).

Las discusiones en torno de la excepcionalidad de las PVIH constituyen un tópico muy trabajado en los estudios de las ciencias sociales acerca de la epidemia. A partir de la introducción de medicamentos antirretrovirales altamente efectivos y el proceso de *normalización* asociado a ellos (Rosenbrock *et al.*, 2000; O’Connell, 2020) diferentes autores se interrogaron sobre aquello que hacía que esta enfermedad se mantuviera “diferente a cualquier otra” (Moyer and Hardon, 2014). En este marco, se ha enfatizado que aun en la era de los tratamientos altamente efectivos y simplificados que pueden impactar en la no-transmisibilidad del virus⁷, existe un fuerte estigma que acompaña al diagnóstico de VIH. Al mismo tiempo, la alta prevalencia del VIH en algunos países del mundo (particularmente del denominado Sur Global) así como en ciertos grupos y comunidades, muestra la persistencia de múltiples vulnerabilidades asociadas a la expansión de la infección, entre las cuales se ha destacado la desigualdad socioeconómica y las inequidades de género (Benton, 2012; Squire, 2013; Moyer y Hardon, 2014). Algunos autores han expresado, en este sentido, que el VIH se resiste a ser normalizado (Hardon y Moyer, 2014; McGrath *et al.*, 2014).

En el nivel de la atención, esta normalización supondría que la atención por VIH (y por otras ITS) se asimilara a los parámetros, rutas técnicas y circuitos de tratamiento de otros padecimientos. Sin embargo, las profesionales del Programa señalaban que la persistencia del estigma impedía que sus pacientes sean tratados “como cualquier hijo de vecino”:

Muchas veces en virtud de que no queden estigmatizados con que son pacientes del Programa hacemos que hagan la consulta [en otros servicios] como cualquier hijo de vecino, que pidan un turno y que vayan, lo que muchas veces ha llevado a que han sido maltratados o expulsados (entrevista Matilde 23/11/2016).

⁷ Esto es, que las personas con carga viral indetectable tienen cero posibilidades de transmitir el virus por vía sexual (UNAIDS, 2018).

Ante estos maltratos, las profesionales ensayaron diferentes respuestas. En algún momento de su historia, se dedicaban a exigirle a otros profesionales que cumplieran con la ley de VIH, cuestión que descubrieron no era del todo efectiva, porque “los atendían por obligación e igual los atendían mal” (entrevista Matilde 23/11/2016). Finalmente, optaron por derivar a sus pacientes solamente a profesionales que conocieran y que supieran que les iban a brindar un trato adecuado:

Y entonces te seguís manejando por redes de amistad, que es más efectivo y manoseás menos al paciente, y lo hacés ir menos, y donde realmente lo van a atender bien (entrevista Matilde 23/11/2016).

Evitar el “manoseo” implicaba aquí salvaguardar al paciente del posible estigma o maltrato. Para ello, las profesionales del Programa habían tejido redes con otros profesionales que compartían su visión acerca de lo que es un “buen” trato en el marco de la atención de la salud. Apelar a estas relaciones era una de las posibilidades para sortear el circuito de atención estipulado por el centro cuando se anticipaba que allí podría darse un “mal” trato, o cuando la situación ameritaba una consideración más atenta.

Esto sucedió una mañana en la que Merlina recibió una paciente derivada desde otro sector del centro por un presunto diagnóstico de sífilis. Se trataba de una paciente joven y Merlina estaba evaluando si convenía iniciar su tratamiento inmediatamente⁸ o esperar a que estuviera disponible alguno de sus enfermeros/as de confianza. Luego de que Camila le indicara que ninguno de ellos/as se encontraba en el centro en el momento, se dio la siguiente conversación:

Merlina: ¿Quién está atrás? [en el vacunatorio del centro, donde se encuentra el área general de enfermería].

Camila: No sé, ¿querés que vaya y pregunte?

Merlina: [luego de pensar un momento] No, mejor no, [la paciente] es muy chiquita, no quiero que la maltraten, prefiero decirle que vuelva a las 14.30hs cuando esté Facundo [el enfermero del Programa] (registro de campo 07/11/2017)

El ejercicio de anticipar un posible maltrato devela valoraciones y criterios específicos alrededor de qué suponía brindar una atención “buena”. En este punto, no se ponía en cuestión la pericia técnica necesaria para desarrollar una práctica específica (la aplicación de una ampolla de penicilina, en este caso) de uno u otro enfermero, sino más bien que esa práctica se desarrollase sin mediar la valoración moral negativa de la persona que acude a ser atendida por una infección de transmisión sexual.

⁸ El tratamiento consiste en la aplicación inyectable de penicilina, la cantidad de dosis depende de cada caso, pero es frecuente que los/as pacientes tengan que acudir entre dos y tres veces, en una ventana temporal específica, para finalizar el tratamiento.

En nuestro entendimiento, estas anticipaciones forman parte del proceso de *cuidado* en tanto y en cuanto traen consigo la búsqueda de un *bien* o de mejorar una situación en un contexto específico (Puig de la Bellacasa, 2017a, 2017b; Mol y Hardon, 2021). Este bien raramente se presenta como lineal o unívoco; múltiples bienes se superponen, solapan u oponen en un tiempo y lugar (Mol en Mol *et al.*, 2010). En la escena presentada, un bien posible sería garantizar que la persona que acude a la consulta inicie el tratamiento inmediatamente. Esta es, además, la recomendación general de las agencias nacionales e internacionales de salud respecto del tratamiento de la sífilis (DRVHVT, 2024). En el momento, sin embargo, la falta del enfermero que las profesionales consideran idóneo para la tarea, presenta la posibilidad de que un inicio inmediato del tratamiento habilite un simultáneo maltrato de la paciente. Entre otras cosas, Merlina anticipa que este maltrato podría redundar en que la persona no regrese para continuar el tratamiento iniciado. En este marco, se opta por otro bien: pedirle a la persona que regrese en el horario en que se puede garantizar que el enfermero/a le brindará un buen trato. Cuidar, en este marco implica una atención volcada a las necesidades, posibilidades, deseos y horizontes de posibilidades de los sujetos y contextos involucrados (Alves, 2016). Implica administrar recursos humanos y materiales a veces escasos, gestionar tiempos acotados y ajustar el mejor curso de acción posible en cada caso. Cuidar, en este sentido, involucra anticipaciones, evaluaciones, juicios de valor y decisiones sobre qué es mejor en cada caso específico. Lo *bueno* no está aquí pre-establecido, sino que es producido en estos ajustes y negociaciones prácticas, es realizado a través de aquello que se busca alcanzar. Veremos, a continuación, que lo *mal* es realizado en aquello que se evita, se resuelve, se excluye (Mol *et al.*, 2010) o se confronta.

Cuidar, en nuestro estudio, también suponía con frecuencia confrontar. Un martes por la tarde, Merlina salió de la oficina para conversar con la técnica del laboratorio clínico del centro sobre un paciente del Programa que había completado su tratamiento por sífilis recientemente. En la consulta, la médica se había sorprendido por el resultado de la VDRL de control, que mostraba títulos muy altos⁹. Esta cuestión –sumada a que la técnica de confianza del Programa estaba de vacaciones– la hizo sospechar de un posible error del laboratorio. Volvió pocos minutos después y, enfurecida, dijo:

Le digo a la [técnica] “el chico dice que se cuidó” [refiere al uso de preservativo], le pido si le pueden hacer de nuevo la VDRL y me responde “¡Ja! mucho no se cuidó si tiene sífilis”. Me re

⁹ El diagnóstico y control de la sífilis en este Programa se realiza por medio de un estudio serológico de medición de anticuerpos en sangre llamado VDRL (Venereal Disease Research Laboratory). Una vez efectuado el diagnóstico, iniciado y finalizado el tratamiento con penicilina inyectable, se realiza una VDRL de control que, si el tratamiento fue efectivo y no hay re-infección, debería mostrar una disminución en la cantidad de anticuerpos, medible en títulos de dilución o “dils”.

calenté, le contesté (...) "¿Desde cuándo somos moralistas con nuestros pacientes?". Se quedó callada, pero me re calenté, la quería matar. Me fui, la dejé hablando sola, ¿Cómo me va a decir así? ¿Quién se piensa que es? ¡Con mis chicos no se van a meter así! ¡Con mis chicos, no! (Registro de campo 18/12/2018).

Movida por la identificación de un posible fallo en la atención de su paciente, Merlina interpela a la técnica de laboratorio, que podría, en función de la situación y su experticia, eventualmente repetir la determinación. Pero, en el diálogo, emerge un comentario de la otra profesional sobre la conducta sexual del paciente que, nutrido del imaginario estigmatizante asociado al VIH y las ITS, suscita la reacción airada de Merlina objetando un "moralismo" ajeno a las complejidades y el sufrimiento que trae consigo la experiencia del estigma y la discriminación. Cuidar es, para Merlina, también defender a "sus" chicos. En este sentido, es una acción que implica tanto el compromiso práctico de contribuir a restaurar, sostener o mejorar algo" (*to care for*) como "el compromiso emocional de estar interesado" (*to care about*) y que comprende la búsqueda de un bien que lleva la marca de la historia compartida con sus pacientes (Mol y Hardon, 2021: 196, traducción propia).

"Merlina es como mi segunda mamá": sobre el cuidado y las emociones

Una de las cuestiones que inicialmente llamó nuestra atención durante el trabajo de campo en el Programa fueron las constantes manifestaciones de afecto entre profesionales y pacientes en su expresión verbal y también no verbal, como abrazos, caricias y contactos físicos en momentos diversos. Este rasgo de las interacciones era aún más notorio en el caso de pacientes que se atendían allí desde hacía muchos años. Así aparecen en los registros de campo, como en la expresión de Carlos, paciente desde 1991: "Merlina es como mi segunda mamá, me cuidó más que mi vieja (...) el día que no esté no sé qué va a pasar" (entrevista Carlos 27/10/2017). El uso de la expresión "mami" o "mamá" para referirse a Merlina también era usada por Margarita, paciente del Programa desde comienzos de los años 2000.

En nuestro análisis del día a día del Programa, este rasgo o característica de la asistencia, era un componente inseparable del ejercicio clínico, modelándolo de maneras sútiles pero significativas. Así fue registrado por Agostina una mañana particularmente silenciosa, mientras aguardaba que llegara algún paciente, sentada en la sala de espera. Merlina, desde su consultorio, hablaba en un tono de voz bajo y más grave de lo habitual. Le decía a uno de sus pacientes: "por favor Mati, tenés que venir, tenés que tomar los medicamentos, tenés los CD4 muuuu bajitos". Se la escuchaba genuinamente preocupada por la situación (registro de campo 29/06/17). Mati tenía 21 años en ese momento. Las profesionales del Programa lo conocían

desde que era un niño. Su historia familiar incluía la muerte temprana de su mamá y una hermana menor, que, como él, había nacido con VIH y Hepatitis C. Había quedado a cargo de su abuela durante muchos años y en 2016 había vuelto a contactarse con su papá, de quien había estado apartado hasta ese momento por su historial de consumo de drogas y alcohol. Su papá, que falleció en mayo del 2018 por complicaciones asociadas a la Hepatitis C, también era paciente del Programa. Mati no asistía con regularidad a las consultas y la preocupación general de las profesionales era la discontinuidad de su tratamiento antirretroviral. Meses después, Camila comentó, consternada: "Mati está con 9 CD4¹⁰ y no toma la medicación" (registro de campo 15/08/2017). El deterioro de su salud era motivo de conversación constante en las oficinas del Programa. Mati estaba internado en estado grave en diciembre del 2018, al registrar la siguiente escena:

Matilde me hace escuchar un audio de Whatsapp en el que Mati dice, con la voz quebrada y ronca: "Hola Merlina, soy Mati, ¿es verdad que me querés venir a visitar?" La situación es movilizadora también para mí, se lo escucha hablando bajito y al borde del llanto. Camila me muestra una foto y me dice: "Merlina lo fue a visitar". En la foto se lo ve flaco, pálido, demacrado, muy enfermo. Merlina lo abraza, sonrían los dos (registro de campo 18/12/18).

Para abordar las prácticas de atención en salud, Kleinman y Geest (2009) invitan a recuperar una consideración del cuidado en clave existencial y moral. En su análisis, señalan que cuidar involucra "actos emocionales y prácticos que hacen posible la vida" (2009: 161, traducción propia). Cuidar es reconocer, interesarse, preocuparse, afirmar, asistir, hacerse responsable y solidarizarse con otro(s). En el caso de los cuidados en salud, añaden, el componente emocional frecuentemente es delegado al ejercicio de disciplinas como la enfermería o el trabajo social¹¹ y el desarrollo de las actividades concretas asociadas con el cuidar pocas veces se encuentran en la práctica médica-clínica.

En nuestro caso, hemos visto que el proceso de cuidado es llevado delante de manera conjunta por el equipo de profesionales. Las prácticas que observamos -más allá de las características de cada profesional- componen una trama de atención y de cuidado que, heredera de la historia de las respuestas al VIH, privilegia el acompañar a sus pacientes, que "no son como cualquier otro". Cabe destacar asimismo que con frecuencia son los propios

¹⁰ El conteo de células CD4 es una prueba de laboratorio que permite evaluar el estado del sistema inmunológico de las personas con VIH. Los parámetros de normalidad para este ensayo son entre 500 y 1500 células por milímetro cúbico (mm³).

¹¹ Es pertinente señalar, en este punto, que autoras como Mari Luz Esteban (2006, 2017) han abordado la relación entre la naturalización del rol social de las mujeres en tanto cuidadoras/madres y el hecho de que los cuidados sean frecuentemente relegados a profesiones no solamente feminizadas sino también invisibilizadas y menos reconocidas socialmente (el caso de la enfermería y el trabajo social frente a la medicina, por ejemplo).

pacientes quienes acompañan, conformando una comunidad de trabajo de cuidado de otros. Así sucedió en mayo de 2023 cuando, luego de una nueva internación de varios meses, Mati falleció. Fueron activistas de la Red con la que trabaja el Programa quienes lo visitaron de manera regular y lo acompañaron hasta el último día. La noticia de la muerte de Mati nos fue comunicada en otro funeral, el del marido de Merlina. Ese día, además de sus familiares, amigos y compañeros de trabajo, estaban presentes algunas de sus pacientes activistas. Fue Margarita quien dio la noticia, seguida de las palabras "Mati hace rato que no quería vivir más", después de eso nos quedamos un largo rato en silencio (registro de campo, 7/05/2023).

Reponer la historia de la atención de Mati nos permite, en un sentido, adentrarnos en aquello que Kleinman (2019) caracteriza como el *corazón* de los cuidados en salud, que involucra tanto el efectuar diagnósticos y administrar tratamientos adecuados como el establecer relaciones de "resonancia emocional y moral" (Kleinman, 2019, p. 30, traducción propia) entre profesionales y pacientes. Cuidar tiene origen aquí en el acto ético de reconocer la situación de quien sufre, afirmar sus esfuerzos y los de su entorno para responder a ese sufrimiento y demostrar solidaridad emocional y moral frente a esos esfuerzos (Kleinman y Geest, 2009). Implica compartir y ser testigo de "la experiencia de dolor y sufrimiento, las victorias y las desilusiones que componen el flujo de la enfermedad y sus tratamientos" (Kleinman, 2019: 30, traducción propia). Trae consigo una disposición a acompañar a los/as pacientes en el manejo de sus padecimientos y tratamientos, para que puedan encontrar el modo de "funcionar y sentirse en dominio" durante esos procesos (ibidem). Supone, en términos de Kleinmann: empujar, sostener, alentar y habitar un espacio compartido en el que los/as pacientes ocupan un rol activo en el arduo trabajo de lidiar con la enfermedad (Kleinman, 2019).

En este sentido, acompañar como forma de cuidado supone también relaciones atravesadas por una multiplicidad de emociones, incluyendo el sufrimiento y el dolor. Así lo expresaba Merlina, entre lágrimas:

Con muchos [pacientes] armé un vínculo importante. Y a veces doloroso, los primeros años cuando se morían, que nos decían, bueno se moría uno y había que ir al funeral y yo no quería saber nada (...) pasaron treinta años y todavía no lo manejo, no soporto que se muera alguno de ellos (entrevista Merlina 24/10/2016).

El encuentro con la muerte de sus pacientes y el dolor "insopportable" formaba parte de la experiencia que modelaba las intervenciones de estas profesionales en su ejercicio cotidiano. Habitar este espacio compartido implicaba forjar "vínculos importantes" y sostener un padecer conjunto con sus pacientes. En este sentido, acompañar, también era sufrir-con-el-otro.

Reflexiones finales

En este artículo, hemos mostrado cómo las profesionales del Programa Municipal acompañan a sus pacientes en la tramitación cotidiana de su atención esforzándose por lograr un "buen" trato para ellos. Hemos abordado, así, el saber y las competencias implicadas en el desempeño cotidiano de las profesionales incluyendo las adaptaciones e improvisaciones requeridas para ese propósito. Asimismo, hemos caracterizado estas formas de acompañar como actos o formas de cuidado, que parten del reconocimiento ético del sufrimiento de un *otro*. Acompañar en las búsquedas de "buena" atención y tratamiento, pero también en el sufrimiento, en la(s) vida(s) y en la(s) muerte(s) se nutre del esfuerzo por mantenerse fiel a las necesidades de ese otro. Se trata, por sobre todas las cosas, de buscar respuestas posibles, sintonizadas a requerimientos, contextos y horizontes de posibilidad específicos.

En los términos de Tronto, estas acciones expresan una "ética del cuidado" que más que responder a imperativos o principios morales universales, involucra una actitud práctica en relación a un otro, actitud que contiene una dimensión moral y una dimensión política (Tronto, 1993). Esta ética del cuidado trae consigo un reconocimiento de la *interdependencia*: cuidar no es un objeto que se ofrece o se recibe sino que se produce en la relación-con-otros.

En el contexto de la atención en salud, se ha destacado la creciente prevalencia de una visión técnica, centrada en el uso y la expansión de biotecnologías y en el seguimiento de protocolos, frecuentemente acompañada de la invisibilización de las prácticas de cuidado cotidianas (Kleinman y Geest, 2009; Mol *et al.*, 2010). Este artículo se ha propuesto volver a colocar estas prácticas en el centro de la discusión, considerando, como plantean Mol y otras autoras (2010), que poner en palabras estas acciones cotidianas, pequeñas, minuciosas, es un paso fundamental en el camino de su fortalecimiento.

Bibliografía

- Aggleton, P., Davis, P., y Hart, G. (1997). *AIDS: Activism and Alliances* (1st Ed.). Taylor y Francis. <https://doi.org/10.4324/9780203362570>
- Alves, P. C. (2016). Itinerário Terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. In *ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. www.lappis.org.br
- Benton, A. (2012). Exceptional Suffering? Enumeration and Vernacular Accounting in the HIV-Positive Experience. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 31(4), 310–328. <https://doi.org/10.1080/01459740.2011.631959>

- Biagini, G., y Sánchez, M. (1995). Actores sociales y SIDA. Las organizaciones no gubernamentales en Argentina y el complejo VIH-sida. *Buenos Aires: Espacio Editorial*, 23, 45.
- Bowen, J. R., Dodier, N., Duyvendak, J. W., y Hardon, A. (2021). *PRAGMATIC INQUIRY. Critical Concepts for Social Sciences*. Routledge.
- DRVIHVTY. (2024). *Abordaje de la sífilis en personas adolescentes y adultas Abordaje de la sífilis en personas adolescentes y adultas. Recomendaciones clínicas*.
- Esteban, M. L. (2006) El estudio de la salud y el género: Las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud Colectiva*, 2(1): 9-20.
- Esteban, M. L. (2017) Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 22(2), 33-48, <https://raco.cat/index.php/QuadernsICA/article/view/333111>.
- Gagliolo, A. (2019). Relações pessoais e políticas de saúde em um programa municipal de VIH / Aids na Província de Buenos Aires. *Cadernos De Campo (São Paulo-1991)*, 28(1), 84-107. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9133.v28i1p84-107>
- Gagliolo, A. A. (2023). *Ante el "fin del VIH / Sida": una etnografía sobre respuestas locales a la epidemia y la experiencia de personas en tratamientos de larga duración*. Universidad de Buenos Aires.
- Grimberg, M., Wallace, S., y Margulies, S. (1997). Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico. In A. L. Kornblit (Ed.), *Sida y Sociedad*. Ed. Espacios/ Instituto de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales.
- Hardon, A., y Moyer, E. (2014). Anthropology of AIDS: Modes of Engagement. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 33(4), 255-262. <https://doi.org/10.1080/01459740.2014.889132>
- Kleinman, A. (2019). *The soul of care*. Penguin Random Houaw LLC.
- Kleinman, A., y Geest, S. van der. (2009). "Care" in Health Care. *Health Care Manage Review*, 34(4), 312-322.
- Margulies, S. (2014). *La atención del VIH-SIDA. Un estudio de antropología de la Medicina*. Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras Universidad de Buenos Aires.
- McGrath, J. W., Winchester, M. S., Kaawa-Mafigiri, D., Walakira, E., Namutiibwa, F., Birungi, J., Ssendegye, G., Nalwoga, A., Kyarikunda, E., Kisakye, S., Ayebazibwe, N., y Rwabukwali, C. B. (2014). Challenging the Paradigm: Anthropological Perspectives on HIV as a Chronic Disease. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 33(4), 303-317. <https://doi.org/10.1080/01459740.2014.892483>
- Mol, A. (2008). The logic of care: Health and the problem of patient choice. In *The Logic of Care*. Routledge Taylor y Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9780203927076>
- Mol, A., y Hardon, A. (2021). Caring. In J. Bowen, N. Dodier, J. W. Duyvendak, y A. Hardon (Eds.), *Pragmatic Inquiry. Critical Concepts for Social Sciences*. (pp. 187-204). Taylor y Francis.
- Mol, A., Moser, I., y Pols, J. (2010). Care: putting practice into theory. In A. Mol, I. Moser, y J. Pols (Eds.), *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* (pp. 7-19). University of Amsterdam.
- Moyer, E., y Hardon, A. (2014). A Disease Unlike Any Other? Why HIV Remains Exceptional in the Age of Treatment. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 33(4), 263-269. <https://doi.org/10.1080/01459740.2014.890618>
- O'Connell, G. (2020). Introduction: Framing 'Post-AIDS' and Global Health Discourses in 2015 and Beyond. *Journal of Medical Humanities*, 41(2), 89-94. <https://doi.org/10.1007/s10912-017-9443-7>
- Ley Nacional de SIDA 23.798 y su decreto reglamentario 1244/91*, (1990) (testimony of Poder Legislativo de la Nación Argentina).
- Puig de la Bellacasa, M. (2017a). *Matters of Care: Speculative ethics in more than human worlds*. University of Minnesota Press.
- Puig de la Bellacasa, M. (2017b). Touching Visions. *Matters of Care*, 95-122. <http://www.jstor.org/stable/10.5749/j.ctt1mmfspt.6>
- Rosenbrock, R., Dubois-Arber, F., Moers, M., Pinell, P., Schaeffer, D., y Setbon, M. (2000). The normalization of AIDS in Western European countries. *Social Science and Medicine*. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00469-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00469-4)
- Squire, C. (2013). *Living with HIV and ARVs: Three letter lives* (1st Edición). Palgrave Macmillan UK. <https://doi.org/10.1057/9781137313676>
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries: a political argument for an ethic of care*. Routledge - Taylor y Francis.
- Valle, C. G. do. (2015). Biosocial Activism, Identities and Citizenship: Making up "people living with HIV and AIDS" in Brazil. *Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology*, 12(2), 27-70. <https://doi.org/10.1590/1809-43412015v12n2p027>