

Propuesta para una aproximación teórico-metodológica para la reflexión sobre los bienestar(es): el proceso de envejecimiento de las personas viviendo con VIH.

Cheque Porras, Daniel (CIMECS-IdIHCS-UNLP, daniel.chequque@gmail.com) y Pagnamento, Licia (CIMECS-IdIHCS-UNLP, liciapagnamento@gmail.com)

Introducción

Este trabajo propone dar cuenta de algunas problemáticas y reflexiones que se nos presentan frente al diseño de instrumentos de recolección de información referidos al tema de la construcción social de los bienestar(es) vinculados a los procesos de salud-enfermedad-atención-prevención-cuidados. Se trata de una propuesta enmarcada en un proyecto de investigación acreditado (H1005 “La construcción social de bienestar(es) en contextos de desigualdad y diferenciación social”, dirigido por Licia Pagnamento) radicado en el CIMECS-IDHICS de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la UNLP (La Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina). Dentro de este marco general se desarrollan distintas actividades de investigación, entre las que se encuentra el desarrollo de tesinas de grado de la Licenciatura en Sociología radicada en esa Facultad, que pone en diálogo los intereses de los estudiantes y las actividades regulares de docencia-investigación desarrolladas en esa institución. En este escrito se comparte parte de las reflexiones de la tesina de Daniel Cheque Porras, integrante del proyecto mencionado, en torno al diseño de un instrumento para relevar el bienestar de las personas mayores que viven con VIH.

La investigación general, parte de considerar que aquello que en nuestras sociedades solemos llamar “salud” forma parte de un *proceso de construcción social de bienestar(es)* históricamente situado y condicionado multidimensionalmente. Para dar cuenta de esta problemática se propone reparar tanto en los fenómenos de carácter estructural asociados a los procesos de desigualdad y diferenciación social en tanto condicionantes de las situaciones de vida, como en los procesos ideológicos, simbólicos y políticos (relativos al poder) en ellos implicados. Suponemos también que la noción de *bienestar(es)* puede acercarnos a los modos en que socialmente se representan distintos planos reconocibles de la existencia humana (lo biofísico, mental, emocional, espiritual, social) que se intersectan e influyen mutuamente.

La reflexión sobre *bienestar(es)* en cuanto fenómeno social, nos aproxima a la discusión sobre qué consideramos “salud/enfermedad/malestar/padecimiento”. En principio suponemos que, en cuanto fenómeno social, “salud” no implica ausencia de enfermedad sino algo más amplio, y reponemos el alerta sobre la pretensión de extensión de la égida biomédica en relación tanto a

la enfermedad como a la salud (medicalización). Además, pretendemos no desatender los padecimientos/malestares recuperando la idea de “proceso” legada por la corriente de la medicina social latinoamericana. Siguiendo estas ideas, podemos pensar al bienestar en plural, no como una entidad cerrada y estática, sino como situaciones dinámicas y con variaciones que suponen un contrapunto que identificamos como malestares, situado todos en un contexto histórico específico y en el marco de contradicciones, tensiones y luchas propias de la sociedad en la que emergen como fenómenos significativos (es decir, dotados de sentido). En función de consideraciones conceptuales generales como las antedichas es que nuestra propuesta de indagación propone identificar un conjunto de dimensiones de análisis, que guíen la investigación dentro de una estrategia multimétodo para el relevamiento empírico. En este trabajo en particular, más allá de algunas consideraciones generales, se presentan los avances para explorar la experiencia vital de las personas con VIH, en la búsqueda de aproximaciones concretas que enriquezcan el planteo general que intentamos trazar.

Bienestar(es)

Nuestro punto de partida conceptual propone considerar la noción de bienestares, al que aludimos en plural atendiendo a que se trata de un fenómeno multidimensional en el que se articulan al menos tres dimensiones de la existencia humana, esto es, los fenómenos vinculados a los procesos regularmente considerados como biológicos, los emocionales y referidos a la construcción de subjetividades, y las relaciones sociales.

En principio asumimos que todo proceso biológico humano es al mismo tiempo social; que la dimensión emocional se articula con la construcción de subjetividades individuales y colectivas; que las interacciones y relaciones sociales son la esencia de nuestro ser social; y que los procesos de desigualdad y diferenciación social no se restringen al ámbito de las diferencias socioeconómicas, aunque las suponen, y se entretajan en procesos sociales y simbólicos complejos (consumos diferenciales, estatus, procesos de identificación y diferenciación simbólica, entre otros).

La categoría en sí cuenta con una tradición reflexiva de importancia, sin embargo y a los efectos del presente trabajo, se considerarán brevemente algunos enfoques que resultan operativos al objetivo que hemos delimitado en esta ocasión. En otro lugar (Pagnamento y colab., 2022) propusimos considerar al bienestar como parte del proceso social de producción y reproducción de la vida, históricamente situado, que se expresa a nivel de las dimensiones biológica, psicológica (relativa al self y a su inserción en el entramado social), emocional, espiritual y de

las relaciones e interacciones sociales, y que contiene momentos o situaciones disruptivos que afectan el desarrollo regular de las actividades cotidianas tanto a nivel de las prácticas concretas como de las maneras de pensarlas que se identifican/diferencian habitualmente como “salud”/“enfermedad”. Los momentos y situaciones diferenciables en el desarrollo regular de distintas actividades (rupturas) que las afectan al restringirlas/impedir las, podemos considerarlas como parte del/los malestar/es que se retoman y conjugan en las percepciones sobre el propio bienestar y en las prácticas o acciones concretas que lo rodean, de tal manera que conforman estados dinámicos de reproducción y/o cambios (bienestar y malestar se implican mutuamente).

Señalábamos que, además de los momentos significados como de “salud” o de “sentirse bien, en plenitud o felicidad”, debían considerarse al menos dos situaciones, una más directamente vinculada a la idea de malestar y otra, llamémosla provisoriamente proactiva, es decir a orientaciones anticipatorias a los malestares/padecimientos (no necesariamente vinculadas en forma directa a estos) que podríamos asociar a las acciones y orientaciones preventivas. Los malestares por su parte, sin dudas se encuentran en relación con formas del desgaste contextualizado, es decir situado específicamente en ciertas condiciones históricas de existencia y las respuestas o las acciones para morigerarlo, transitarlo, transformarlo y/o superarlo. Esta perspectiva permite pensar el bienestar no como un estado óptimo a alcanzar (apreciación de tipo valorativa) o a una idea de bienestar en particular (asociable a algún tipo de contenido) sino más bien como una estrategia, como una construcción dinámica y a la vez situada (Pagnamento y colab, 2022) que involucra los tres tipos de fenómenos o procesos reconocidos en la existencia humana (los biológicos, los emocionales/psicológicos, y los relativos a las interacciones y relaciones sociales).

Subyace en este planteo, la propuesta analítica de proceso salud-enfermedad-atención-prevención (abordado por Laurell y Menéndez, entre otros) que permite reconocer fenómenos biológicos entendiéndolos como parte de un constructo social. Es por ello que además de las taxonomías y clasificaciones biomédicas la categoría permite incluir al malestar (término continente de eventos que no son categorizados como enfermedad por el modelo biomédico) y, en tanto no enfoca estados sino de procesos, al bienestar en sus múltiples formas. Siendo un proceso es decir un fenómeno dinámico, los bienestares no se alcanzan por completo ni asumen una única forma, implican malestares y enfermedades/padecimientos, y como todo fenómeno social se caracterizan tanto por equilibrios/continuidades como por contradicciones/transformaciones, y se construyen en la intersección entre condiciones objetivas de vida y las significaciones construidas por los sujetos. La perspectiva que

proponemos abarca, además, la dimensión psicológica y emocional humana, que queda en penumbra en el planteo original de Laurell (a la vez mantiene visibilidad en la mirada de la OMS, más allá de las conocidas críticas a su posición), y que proponemos pensar a partir de las nociones como las de bienestar subjetivo y psicológico (García Viniegras y González Benítez, 2000). En especial nos interesa destacar que las autoras ponen a la luz la importancia de considerar el bienestar subjetivo entendido como una valoración subjetiva que expresa la satisfacción de las personas con aspectos específicos y globales de su propia vida. Entendemos que esta dimensión se articula con el entramado de interacciones sociales próximas, inscriptas a su vez en un conglomerado mayor de relaciones sociales que constituyen el marco en el que se desenvuelven (producen, reproducen y/o transforman) las prácticas y representaciones sociales de los bienestares/malestares. La consideración de la relación dialéctica entre personas y la sociedad en la que se inscriben, restituye a su vez los procesos estructurales de los que las ciencias sociales dan cuenta desde diversas perspectivas teóricas.

Resta plantear la manera en que los temas planteados pueden ser relevados empíricamente. Una manera de pensar las posibilidades que entran en juego, implica recuperar algunas propuestas concretas para, en diálogo con ellas, delinear las opciones que consideraríamos en primera instancia. En este sentido, se trata de pensar junto a otros autores, en un movimiento que permita recuperar y/o rechazar propuestas a la vez que pensar/proponer otras.

Comenzaremos de alguna manera explorando las tensiones entre la consideración de fenómenos materiales y simbólicos, objetivos y subjetivos, estructurales y correspondientes a los actores sociales y su capacidad de agencia. Estas cuestiones de reflexión propia de las ciencias sociales, lógicamente aparecen al pensar este tema y deben ser interpeladas a la hora de diseñar y pensar dimensiones de análisis e indicadores que se pongan en juego en un relevamiento de tipo empírico. Podemos recuperar varios autores y discusiones en el ámbito de las ciencias sociales sobre la articulación entre los dos polos de la dualidad material/espiritual y sobre la relación sujeto/estructura. Entender las experiencias de vida como compuestas por elementos de la realidad que admiten ser relevadas mediante indicadores objetivos, no obtura el hecho de que debe ser considerada la dimensión simbólica humana. Un análisis social no puede dejar de lado la manera en la que se percibe subjetivamente cierto segmento de la realidad social. De la misma manera, las ciencias sociales han llegado a un punto en el que admiten una relación dinámica entre determinantes estructurales de carácter sociohistórico y la capacidad de agencia o de construcción de acciones que reproducen o transforman el sistema o la estructura social, ubicando a las personas y sus miradas en un lugar de relevancia en la tarea del análisis y la comprensión de los fenómenos sociales.

Por lo pronto recuperaremos la posición de García-Viniegras y González (2000:586) para quienes el bienestar tiene su componente fundamental en la satisfacción personal con la vida, la cual se entiende como “una transacción entre el individuo y su entorno micro y macrosocial, con sus elementos actuales e históricos, donde se incluyen las condiciones objetivas materiales y sociales, que brindan al hombre determinadas oportunidades para la realización personal”. Dos consideraciones al respecto: por un lado resaltar las condiciones objetivas y materiales en las que se inscriben y desarrollan las vidas; por otro considerar que independientemente de que aquello que los autores identifican como realización personal estará sujeto a múltiples variaciones, es posible considerar ciertos consensos generales o construcciones hegemónicas presentes en la manera en que entendemos y actuamos respecto de la definición de metas y proyectos de y en la vida.

De este modo, es posible reconocer que el bienestar corresponde a un proceso social que ocurre de manera situada, donde una serie de condiciones permiten que los individuos y los grupos sociales se desenvuelvan en pos de buscarlo y eventualmente, alcanzarlo o alcanzar alguna de sus manifestaciones. Coincidimos con Actis di Pasquale (2017) en la manera de configurar el bienestar a partir de la relación que se establece entre el actor y la estructura, desestimando miradas que ubiquen al individuo aislado en la búsqueda de su interés particular por un bienestar atomizado, además de considerar la “implicación recíproca con la sociedad” y la posibilidad de generar modificaciones al estado actual de los individuos de la colectividad. En un sentido próximo, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) entiende al bienestar como “un conjunto de condiciones objetivas y subjetivas necesarias para satisfacer las necesidades materiales e inmateriales de las personas y las comunidades” (INDEC, 2020). Por su parte, Amartya Sen, economista precursor en torno a la dualidad del concepto de bienestar, identifica las condiciones objetivas de vida, tales como la capacidad de funcionamiento, salud, educación y bienes materiales; mientras que las condiciones subjetivas del bienestar estarían dadas por la satisfacción ante la vida, las relaciones sociales, libertad de participación, representatividad política y la seguridad (INDEC, 2020).

A partir de la literatura revisada (Actis di Pasquale, 2017; Manfredi, 2017), es posible observar que los conceptos considerados como parte del bienestar son constructos que no están ajenos a las disputas de sentido. De este modo, consideramos validera la aclaración para generar una distinción entre el bienestar objetivo y subjetivo. Para Actis di Pasquale (2008) el bienestar objetivo puede reconocerse dentro del estudio del bienestar social en la consideración de “aspectos materiales y no materiales de naturaleza económica y social de manera objetiva”. El autor indica que han sido elaborados una serie de indicadores sociales que dan cuenta del

fenómeno: salud y servicios sanitarios; agua y saneamiento; vivienda y servicios básicos; equipamiento del hogar; ingreso y consumo; trabajo y empleo; educación; cultura; ocio y recreación; medio ambiente, seguridad; convivencia y participación social.

Por su parte, y aproximándonos a la consideración del bienestar subjetivo, García-Viniegras y González (2000) sostienen que el bienestar se establece a partir de un equilibrio entre las expectativas de las personas como una proyección hacia el futuro, y los logros obtenidos como una valoración del presente, siendo entendido como la satisfacción en áreas importantes para el ser humano, tales como trabajo, familia, salud, condiciones materiales de vida, relaciones interpersonales y relaciones sexoafectivas.

De todas maneras, el abordaje del bienestar subjetivo permite considerar distintas escalas temporales o la durabilidad de la satisfacción en los distintos ámbitos de la vida. De este modo, es posible distinguir: a) el placer o satisfacción instantánea; b) satisfacción en un ámbito de la vida; c) una experiencia cumbre, tales como momentos intensos temporales; d) satisfacción vital (Veenhoven, 2009 en Manfredi, 2017). Es posible observar de qué manera los distintos escenarios producen una manifestación de bienestar subjetivo que varía a lo largo de la vida. Además, en palabras de Manfredi (2017) el bienestar subjetivo se evalúa a través de encuestas de percepción y es el mismo respondiente quien declara su nivel de felicidad o satisfacción.

La concepción que tiene Actis di Pasquale (2015, 2017) sobre el bienestar social se basa en las capacidades y funcionalidades humanas (Sen, 1993; 2000), la conciencia de cada persona como ser social en relación con otros (Nussbaum, 2003) y la teoría de las necesidades básicas (Doyal y Gough, 1994). Su análisis se fundamenta en los principios de equidad, justicia social, integración social y la libertad, lo cual se orienta hacia el “logro del bienestar social” tomando en cuenta tanto la diversidad humana como la participación en la sociedad. Según el autor es posible pensar el “logro” de bienestar a partir de su dinamismo, como “aquello que una persona consigue hacer, ser o estar y que es fundamental tanto para su ser individual como para su implicación recíproca con la sociedad”. Entre las dimensiones por él consideradas para el abordaje del bienestar social se encuentran: gozar de buena salud, seguridad ciudadana, nivel educativo, trabajo decente, vivienda y hogar. Nos detendremos brevemente en la primera para hilvanar coincidencias y discrepancias, en un ejercicio que permita pensar la complejidad del fenómeno que abordamos en el presente caso. Las tres últimas dimensiones consideradas por el autor (nivel educativo, trabajo decente, vivienda y hogar) nos acercan a indicadores clásicos que permiten trazar un diagnóstico sobre condiciones de vida y de trabajo. La consideración de la “seguridad ciudadana”, es de indudable importancia y podría ser tomada como puntapié para

pensar en términos más amplios incluyendo la problemática de género, edad, etnia, nacionalidad, etc.

Gozar de buena salud para Actis di Pasquale (2015, 2017) lejos de asociarse a cierto estado de bienestar físico, psíquico y social (una de las definiciones más conocidas de la OMS) implica recuperar las perspectivas que la asocian a un proceso continuo de restablecimiento del equilibrio, orientado a la autonomía del individuo y la capacidad de enfrentar los retos de la vida en una serie de cambios físicos, emocionales y sociales. Coincidimos en tomar las tres esferas de la existencia pero este punto en especial contiene consideraciones que nos alejan de la propuesta del autor. En primer lugar lo que habitualmente se designa con el flexible término “salud” (parte integral de lo que denominamos bienestares) se ubica un haz de procesos mayor al que suele asociarse ese término. Partiendo de la idea de construcción social del fenómeno que pretendemos analizar, reconocemos la existencia de procesos biológicos construidos socialmente y remarcamos la importancia de considerar su articulación con los procesos psicológicos y emocionales situados en un entramado de relaciones sociales. En este entramado, la manera en que se significa como las propias respuestas sociales sea para prevenir, mantener, reparar, superar, morigerar padecimientos/malestares o situaciones identificadas como vinculadas a la salud, incluyen diversas acciones, entre ellas las acciones institucionales de los sistemas de salud, pero abarcan un amplio espectro de acciones y tradiciones.

Ahora bien, este “estar saludable o sano” suponemos constituye una construcción social y por ende, se trata de un proceso “situado” y dinámico tanto en el plano personal como interpersonal y colectivo (entendiendo que lo colectivo está atravesado por procesos históricos de diferenciación y desigualdad social). De ser así, tanto la propia noción de bienestar (su construcción simbólica) y sus signos concretos (aquello en que concreta y situadamente se expresa), suponen condiciones de vida y de trabajo, de interacción, de ocio, de emociones, de desgastes (físicos y emocionales/mentales) que tejen opciones y potencialidades, pero que se ubican lejos del logro de un “equilibrio” que, en todo caso, sería inestable. La orientación hacia la autonomía del individuo y la capacidad de enfrentar los retos de la vida mencionadas por Actis di Pasquale, que podríamos traducir como adaptación a ciertas situaciones históricamente determinadas (tal como la valoración social positiva y actual sobre la capacidad de adaptarse al cambio y la incertidumbre), suponen ciertas maneras posibles de entender el estar saludable. La adaptación y el equilibrio, si bien efectivamente están allí, son solo parte de un proceso situado, es decir de una dinámica enmarcada en un contexto sociohistórico específico.

A partir de lo que analizamos hasta ahora, podríamos proponer una manera de organizar las dimensiones para abordar los bienestares: condiciones de vida (en el que podrían ubicarse

indicadores como lugar de residencia, características de la vivienda, acceso a servicios, educación, seguridad ciudadana etc) y de trabajo (ingresos, ocupación y funciones, tiempo de trabajo/tiempo de ocio, etc); situaciones de salud/enfermedad/malestares, atención, autoatención y prevención biomédica y alternativas (contexto de coexistencia de distintas prácticas médicas); redes y lazos de interacción personal/grupal (relaciones de amistad, de pareja, de parentesco y las características de esas interacciones) vinculados a la producción y reproducción social de la vida social (sociabilidad), a la construcción de subjetividades y a las dimensiones emocionales de la conducta humana. Cada uno de ellas además puede ser pensada desde un doble anclaje, el “objetivo” (relativo a características cuantificables y cuya existencia es independiente a las valoraciones subjetivas) y el que corresponde a la evaluación valorativa de las personas (su “punto de vista”).

Esta última mención nos ubica frente a un señalamiento que se mencionó al comienzo: al abordar el bienestar es necesario tomar en cuenta su dualidad compuesta por la dimensión objetiva y la dimensión subjetiva. En otras palabras, el estudio del bienestar humano (o los bienestares a los que hacemos mención en este trabajo) se ubica en la complementariedad de los estándares establecidos con las percepciones que tienen las personas acerca de su propia vida (Manfredi, 2017), sin embargo, uno de los problemas según plantea la autora, radica en las debilidades de los enfoques más objetivistas y los que remarcan la dimensión subjetiva. Debemos resaltar que ningún estudio estará exento de dificultades, y al momento de proponer una aproximación conceptual y una estrategia metodológica para abordar un fenómeno social se procura seguir las reglas fundadas en consensos académicos que generan conocimiento científico en ciencias sociales, un conocimiento en construcción y no una entelequia de supuestas verdades. He aquí un tema significativo en el enfoque que pretendemos sobre nuestro problema de investigación: asumimos la importancia de considerar tanto los fenómenos objetivos como las aproximaciones subjetivas (la construcción de sentidos) por parte de los sujetos. Para el abordaje de ambos tipos de fenómenos, tal vez ha sido Bourdieu el autor que podemos más fácilmente asociar a la superación de la vieja antinomia subjetivo/objetivo. Y en relación a ello, tal como señalan Marradi, Archenti y Piovani (2007), una de las últimas propuestas para superar el debate cualitativo/cuantitativo, recuperan distintas formas de articulación entre diferentes perspectivas metodológicas en lo que se conoce como triangulación metodológica y/o multimétodo.

Una propuesta para relevar bienestares: Envejecer con (y más allá del) VIH.

El envejecimiento de las personas con VIH nos ubica en el campo de las ciencias sociales y la salud-enfermedad-atención-cuidados, entendido como un espacio plural y de disputas donde se encuentran una serie de miradas disímiles que permite reflexionar sobre tales fenómenos. Para el abordaje de la construcción de bienestares, pretendemos elaborar un instrumento para el relevamiento empírico ordenando aquellas dimensiones e indicadores a partir de otras experiencias sobre la temática en cuestión.

Cuando pensamos en estas consideraciones generales aproximándonos al tema específico del HIV, conviene reconstruir mínimamente su decurso histórico, ello nos da claves de importancia para abordar el problema desde la perspectiva que intentamos desarrollar. A partir de los primeros casos de sida en los años 80, la “enfermedad rara” y el “cáncer gay” ha quedado anclada en aquellas representaciones sociales que vinculan al virus con determinadas identidades y prácticas estigmatizadas. Los servicios de salud pronto se vieron sobrepasados por la cantidad de personas con fuertes síntomas y su alta letalidad sin saber qué afectaba a tales grupos. Durante los años siguientes conocimos qué hace el virus en el cuerpo, las formas de transmisión, se desarrollaron test para detectarlo y pronto se comenzaron a realizar pruebas farmacológicas como es el caso del AZT.

A partir de la progresiva implementación de la terapia antirretroviral (TARV) a mediados de los años 90, cambia la relación de los centros de atención con las personas viviendo con VIH por la posibilidad de entregar algún tipo de respuesta para la sobrevivencia. El Boletín de VIH N° 37 (Ministerio de Salud, 2020) indica que la mortalidad por sida se ve fuertemente condicionada por la introducción del tratamiento antirretroviral. Según datos de la Dirección de Estadísticas e Información en Salud (Ministerio de Salud, s/f) las personas fallecidas por causas relacionadas al sida se multiplicaron por cuatro entre 1991 y 1996, superando los dos mil casos. Con posterioridad, la mortalidad por causas relacionadas al sida se mantiene rondando los 1500 casos anuales. Entre 2015 y 2020 la cantidad de casos de muertes relacionadas con el sida disminuye hasta los 1139 (Ministerio de Salud, 2022).

Desde los estudios sociales ha sido abordada la respuesta social hacia el VIH/sida a partir del cambio “morir de sida” a “vivir con VIH” (Margulies, 2008). Recuperamos el “vivir con VIH” como un proceso que sobrepasa la perspectiva técnico médica (Grimberg, 2002) el cual se expresa en la “vida cotidiana” de los sujetos (Pecheny, et.al., 2002), reconfigurando la subjetividad (Faretta, 2013) en relaciones de poder y desigualdad estructural.

Ahora bien, a partir del abordaje de la terapia farmacológica como un artefacto tecnocientífico (Pinch y Bijker, 1987) es necesario analizar la manera las consideraciones de los actores y

grupos sociales implicados, los problemas percibidos y las posibles soluciones. En el contexto neoliberal, la expansión de la TARV ocurre en una profundización de la desigualdad, con profundas diferencias entre quienes acceden al tratamiento y logran mantenerlo en el tiempo, considerando los soportes tanto económicos y sociales que se requieren para alcanzar la “adherencia” a cualquier tratamiento médico y farmacológico.

A más de cuarenta años, si bien la respuesta al VIH ciertamente ha cambiado, nos interrogamos por aquellas cuestiones referidas a la extensión de la vida de las personas que viven con VIH, alcanzar edades avanzadas con VIH considerando una multiplicidad de dimensiones. Ya enunciaba nuestra pregunta Grimberg (2002) hace algunos años:

“cambios en las modalidades terapéuticas y los nuevos problemas que las mismas generan, hacen necesaria una reconsideración teórica del impacto y las reestructuraciones de la vida cotidiana, de los requerimientos y de las reelaboraciones que deben realizar las personas para vivir con VIH en un horizonte de largo plazo” (Grimberg, 2002:55).

Ese horizonte de largo plazo, en el caso de las personas viviendo con VIH, resulta problemático desde una mirada sociológica. El criterio cronológico a partir de aspectos clínicos y biomédicos han permitido un “consenso” a partir de los 50 años para considerar a las personas con VIH como mayores (PNS, 2021), considera las características de esta población en relación con el envejecimiento prematuro, la inmunosenescencia, la comorbilidad y multimorbilidad, la polifarmacia, la fragilidad y la menor efectividad de la TARV (Lozano de León Naranjo, 2014; Cahn, 2017; Brañas, et.al., 2018).

En este sentido, el consenso médico de los 50 años se ha recuperado para la elaboración de la ley 27.675 de Respuesta Integral e Intersectorial al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis, la cual en su artículo 25° indica que:

“Tendrán derecho a la prestación básica universal, la prestación compensatoria y la prestación adicional por permanencia, instituidas por el artículo 17 incisos a), b) y e) de la ley 24.241 sus complementarias y modificatorias, para las personas con VIH y/o Hepatitis B y/o C, que cumplan los siguientes requisitos:

- Haber cumplido cincuenta (50) años de edad al momento de solicitar el beneficio;
- Acreditar veinte (20) años de servicios computables en uno o más regímenes del sistema de reciprocidad;
- Acreditar diez (10) años de transcurrido el diagnóstico al momento de solicitar el beneficio, con la acreditación que establezca la autoridad de aplicación”.

En relación con esta situación, hemos tenido una conversación informal con un activista que fue parte del proceso de escritura, trámite legislativo, aprobación e implementación de la ley. Entre los elementos que indica para expresar la decisión de considerar los 50 años, se entrecruzan aspectos biomédicos con situaciones referidas a una especie de “reparación” por las dificultades que han sorteado las personas en relación con el trabajo y las dificultades para alcanzar una estabilidad con una enfermedad crónica.

Si nos detenemos en los 50 años como un “umbral” para realizar un estudio de las personas viviendo con VIH, inicialmente podemos diferenciar a dos grupos planteando la pregunta ¿quiénes son las personas mayores con VIH? En este punto recuperamos la expresión de Pablo Parenti (clase “Vejece y VIH” de la Diplomatura Universitaria en VIH, ITS y Sexualidades de la Escuela de Gobierno en Salud Floreal Ferrara del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Segunda Cohorte, año 2023) quien aporta la expresión “No me lo esperaba”. Un grupo no se esperaba envejecer mientras que el otro no esperaba recibir un diagnóstico de VIH en la edad avanzada. Es importante considerar que, aunque ambas situaciones responder al mismo criterio etario y a la misma condición serológica, sus historias, particularidades, necesidades y su experiencia vital permiten abordar trayectorias diferenciadas.

Sin embargo, desde las ciencias sociales, la edad requiere consideraciones propias del carácter construido de tales nociones (Morgante, et.al., 2021). En este sentido, la propuesta del Curso de la Vida (Rada Schultze, 2016) permite reconocer puntos de inflexión y trayectorias de las personas que viven con VIH. De este modo, las diferencias en los recorridos de las personas que recibieron su diagnóstico, sus condiciones de vida, las condiciones de vida y la capacidad de agencia y las percepciones que tienen los sujetos sobre aquellos aspectos relacionados con su experiencia vital.

La presente propuesta para el relevamiento de bienestar ha sido elaborada para el abordaje de las personas que han envejecido con VIH. Para ello, hemos recolectado una serie de estudios que abordan distintos aspectos sobre las personas viviendo con VIH y otros que tratan específicamente sobre el envejecimiento de la población con VIH:

- Estudios cuantitativos que abordan la calidad de vida relacionada con la salud de las PVVIH: Distintos estudios han realizado instrumentos cuantitativos para el relevamiento empírico de las personas viviendo con VIH y han comparado los resultados (Colautti, et.al., 2007; Bernstein, 2010; Duracinsky, 2012; Cardona y Arias, 2014; Degrote, 2014; Cooper, 2017). En este caso, una serie de variables han sido estructuradas a partir de la “calidad de vida relacionada con la salud”, lo cual refiere a una “construcción multidimensional que incluye, habitualmente, la evaluación del funcionamiento físico, mental y social, considerando la percepción del individuo como una construcción subjetiva” (Colautti, et.al., 2007). Esta revisión de artículos recupera estudios que comparan encuestas, dejando fuera aquellas realizadas antes de la implementación de los TARV.
- Estudios cuali-cuanti sobre la situación social, el trabajo y el estigma de las PVVIH en Argentina, con el desarrollo de encuestas y entrevistas (Pecheny, et.al., 2008; OIT,

2014; Stagnaro, et.al., 2020; RAJAP, 2021). Destaca la participación de distintas organizaciones de la sociedad civil tales como la Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH y la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP), además de equipos interprofesionales que relevan información de las personas que viven con VIH en su relación constante en hospitales y centros de salud.

- Estudios cualitativos sobre el proceso de envejecimiento de las PVVIH: En Brasil el proceso de envejecimiento y la vejez de las personas viviendo con VIH ha sido abordado desde enfoques cualitativos con entrevistas en profundidad, principalmente en contextos hospitalarios (Saldanha, et.al., 2009; Silva y Saldanha, 2012; Silva, et.al. 2020; Putti-Paludo, et.al., 2021).

En base a los textos indicados anteriormente, presentamos una propuesta para el relevamiento de bienestar(es) de las personas mayores que viven con VIH, a partir de una línea de trabajo que está en elaboración orientada hacia la consideración de tres dimensiones: el proceso de salud/enfermedad/malestar/diagnóstico/atención/prevenición/cuidados; las condiciones materiales de existencia; y aspectos referidos a la seguridad social y ciudadana, la participación y la estigmatización.

Proceso de salud / enfermedad / malestar / diagnóstico / atención / prevención / cuidados

El abordaje del bienestar implica considerar la salud como una construcción social que implica algo más que la simple ausencia de enfermedad o un completo estado de bienestar. En el caso de las personas que envejecen con VIH, este proceso implica reconocer el dinamismo y las percepciones que tienen los sujetos sobre su propia trayectoria vital con un padecimiento crónico. A continuación plasmamos las principales líneas de análisis que han sido consideradas en los estudios revisados.

La salud de las personas mayores viviendo con VIH implica considerar una serie aspectos que siguiendo el lenguaje biomédico podemos identificar como clínicos. Sin embargo, el proceso de salud implica dar cuenta de la valoración social y actual, la capacidad de adaptarse al cambio y a la incertidumbre, que recuperan las nociones dinámicas de la salud, tales como la percepción general que tiene el sujeto sobre su propia salud, en base su idea sobre su condición de salud, el sueño, la energía y la fatiga y el funcionamiento físico autopercebido del estado de salud. En el caso de las personas mayores que viven con VIH, se han considerado las percepciones sobre la vejez y la imagen corporal. Además, la capacidad de autonomía, orientada hacia el nivel de independencia, la movilidad, la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, las estrategias para satisfacer necesidades concretas, la autoeficacia. En relación con la capacidad

de las personas para vivir con VIH, implica reconocer estrategias de afrontamiento diversas, que dan cuenta de estilos de afrontamiento, la aceptación sobre la propia situación, una nueva relación con la religión y la espiritualidad.

A partir del dinamismo del proceso de salud consideramos aquellos aspectos “clínicos” como la comorbilidad, la presencia de síntomas, los problemas de salud enunciados y las internaciones/hospitalizaciones por causas relacionadas con el VIH. En relación con los factores conductuales, se ha relevado información sobre el consumo de alcohol, tabaco y drogas, las adicciones y el “estilo de vida” orientado hacia la actividad física y la salud nutricional de los sujetos.

En cuanto a la situación del malestar de las personas que viven con VIH, recuperamos la perspectiva de Herzlich y Pierret (1988) para considerar el “punto de vista del enfermo” sobre su padecer. En este sentido, las referencias a la presencia de dolor, la energía/fatiga para actividades de la vida cotidiana, la calidad del sueño y el descanso de los sujetos pueden recuperar aspectos del tránsito del sujeto con VIH, quedando, en ocasiones, por fuera de las consideraciones clínicas o como efectos secundarios del tratamiento antirretroviral. Además, considerando la segmentación de los saberes profesionales, es posible reconocer emociones y sentimientos relacionados con restricciones, sufrimiento psíquico, escenarios vivenciales de miedo, incompreensión, ocultamiento y aislamiento. Dichas experiencias se distancian de lo que clásicamente realizan profesionales de los servicios de Infectología, siendo derivados, en el mejor de los casos, a profesionales de la Psicología o de Trabajo Social.

En el caso de los aspectos psicológicos de las personas que viven con VIH existe gran cantidad de elementos estudiados, orientados hacia aspectos relativos a la emocionalidad, el sufrimiento psíquico, los sentimientos negativos y la salud mental en relación con el funcionamiento cognitivo.

La percepción sobre el tiempo se encuentra enlazado tanto con la experiencia vital del individuo, ya sea a partir de hechos concretos o por la experiencia subjetiva sobre la temporalidad. En este sentido, el diagnóstico de VIH ha sido descrito tempranamente como una interrupción en la biografía de los sujetos (Bury, 1982 en Margulies, 2008). A pesar de haber recibido un diagnóstico hace varios años ese momento se consideraría como un antes y un después. Aspectos como el contexto en el cual fue recibido el diagnóstico, la cantidad de años desde la notificación y la reorganización de la vida cotidiana permiten un acercamiento a la dinámica del “envejecer con VIH”. Según Saldanha, et.al (2009)

“a interpretação da doença tem uma dimensão temporal, não apenas porque a doença em si muda no decorrer do tempo, mas também porque a sua compreensão é continuamente confrontada por diferentes diagnósticos e situações construídas pela família, amigos, vizinhos, médicos. Assim, o conhecimento e o

sentido dado à Aids estão continuamente sendo reformulados e reconstruídos em decorrência dos processos interativos” (Saldanha, et.al., 2009: 327).

De este modo, el diagnóstico de VIH requiere considerar una serie de sentidos acerca de su contexto, las experiencias de compartir el diagnóstico con otras personas (cercanas y no cercanas), su ocultamiento, las dificultades, resistencias y presiones para revelarlo.

El “vivir con VIH” implica un tipo de relación particular con los servicios de salud, a partir de una serie de protocolos médicos, exámenes, entrevistas con profesionales de la salud, lo cual implica todo un proceso de aprendizaje, recorridos y trayectorias por los hospitales y centros de salud. De este modo, la satisfacción que tienen las personas usuarias sobre la atención que reciben resulta un punto central para el abordaje del bienestar de las personas mayores viviendo con VIH, ya que su percepción positiva de los servicios de salud se relaciona con la reducción del aislamiento social de los pacientes, el aumento de conocimiento sobre el VIH y la posibilidad de formular estrategias de afrontamiento (Silva y Saldanha, 2012). En este sentido, la capacidad de elección del lugar de atención, la duración de la consulta, la satisfacción sobre la información recibida, el tiempo de espera, la realización a tiempo de los exámenes médicos, las dificultades para obtener turnos en determinados horarios, el respeto a la confidencialidad, y los malos tratos permiten un acercamiento que caracterice la atención médica recibida.

En relación con el tratamiento antirretroviral es relevante considerar el debate referido a los alcances de la categoría de “adherencia” biomédica. Tal perspectiva ha recibido críticas basadas en la individualización de la responsabilidad que pone el acento en el sujeto que adhiere (o no) a la terapia (Margulies, et.al., 2006; García, 2020), con una fuerte marca de permeabilidad con el discurso biomédico, que ubica a la adherencia en el “deber ser” en las personas que viven con VIH (Gregoric, 2017). Ahora bien, la relación que establecen las personas que viven con VIH con la terapia antirretroviral implica pensar en la variabilidad de las experiencias, que por una lado, problematice la linealidad con que se piensa la adherencia, correspondiendo a un proceso dinámico (Jones y Alonso, 2019), además de considerar condiciones como la pobreza y precariedad, las cuales reducen las posibilidades de “adherir” a los tratamientos (Pecheny, 2008). En cuanto a la relación cotidiana con el TARV, los estudios se orientan hacia considerar la interrupción y sus motivos, los efectos adversos, la consistencia en la toma diaria y las dificultades que surgen con los medicamentos.

En el caso de la vida sexual, es importante considerar que las personas mayores se enfrentan a representaciones que invisibilizan sus prácticas sexuales, lo cual las expone a vulnerabilidades (Bittencourt, et.al., 2015). En este sentido, es preciso definir lo que se entiende por “sexualidad”

y “práctica sexual”, para reconocer aquellos imaginarios sobre la vejez asexual que impactan en la ausencia de campañas de prevención y testeos frente a las ITS.

Distintos estudios recuperan el “uso de preservativo” como un punto a considerar en la vida sexual de los sujetos, pero su uso se encuentra limitado en distintos grupos. En un estudio realizado con personas mayores con serología negativa sobre los 60 años (Fundación Huésped, 2024), el 35% de la muestra indicó nunca haber utilizado un preservativo. Además, en el caso de la población con serología positiva, el uso de preservativo en la población con VIH implica reconocer el contexto a partir de la estrategia TcP, que podría modificar los sentidos sobre el uso de la profilaxis y el riesgo (Gagliolo y Margulies, 2020). De este modo, el abordaje de la vida sexual de las personas mayores que viven con VIH, se puede complementar a partir del funcionamiento sexual, las relaciones íntimas, las prácticas sexuales, la presencia de infecciones de transmisión sexual durante el último año. Por último, en cuanto a los cambios que ha tenido la TARV por nuevos desarrollos científicos y farmacológicos, es posible recuperar los saberes de las personas que viven con VIH sobre la intransmisibilidad del virus por relaciones sexuales en condición de indetectabilidad (The Lancet, 2017), en la actual era del “tratamiento como prevención” (Gagliolo y Margulies, 2020).

En relación con el cuidado de la salud de las personas mayores viviendo con VIH, nos interesa aportar al intercambio considerando la pluralidad de sentidos que constituyen “los cuidados”, entendiendo la relevancia de los aspectos simbólicos en el entramado social de las relaciones de poder (Chairo, 2018). En este sentido, los cuidados en el caso de las personas mayores que viven con VIH es un tema podría relevarse a partir de la satisfacción sobre los cuidados recibidos, la capacidad/satisfacción/obligación de cuidar de otras personas, en tanto, relación social para la producción y reproducción de la vida.

Condiciones materiales de existencia

La propuesta pretende abordar un entramado de relaciones estructurales que forman parte del modo de producción y la asignación de recursos con que los individuos transitan su experiencia vital, que se sustenta en los planteamientos de la epidemiología crítica y su consideración de la “clase social”, donde elementos como los que consideramos permiten visualizar la desigualdad, en tanto injusticia en el reparto o acceso a bienes y servicios en una sociedad (Casallas Murillo, 2017).

Vivir con VIH ha sido definido como un proceso multidimensional que se expresa tanto en aspectos culturales, sociopolíticos y económicos, siendo considerado como un “fenómeno social total” (Biagini, 2004). En cuanto a las condiciones materiales de existencia de las

personas mayores viviendo con VIH consideramos el “impacto diferencial” (Pecheny, 2008) por la pobreza y la desigualdad, que puede tener una profundidad en que aspectos como la alimentación no están cubiertos, sobreponiendo las necesidades.

A partir de los estudios revisados, los principales ejes de análisis se centran en los siguientes temas: nivel educativo, el trabajo, la relación entre el trabajo y la salud, la situación habitacional y el nivel de ingresos.

En cuanto al nivel educativo de los sujetos, los estudios se centran en el nivel de instrucción o el máximo nivel educativo adquirido. En el caso de las personas viviendo con VIH, tal nivel se relacionaría con el mantenimiento el tratamiento, con información acerca del medicamento y la adherencia al mismo (Saldanha, et.al., 2009).

En relación con el trabajo, se han abordado aspectos como la condición laboral actual, la búsqueda de empleo y las barreras que enfrentan, las fortalezas y debilidades para encontrar trabajo, la relación con sus jefxs y compañerxs de trabajo y la adquisición de planes de empleo. Ahora bien, consideramos que la relación entre estudio y trabajo permite considerar los saberes obtenidos por fuera de la educación formal, que posibilitan el logro de objetivos laborales. En este sentido, la OIT (2015) considera que la relación entre nivel educativo y el trabajo permite considerar el círculo vicioso de la exclusión, con barreras hacia ciertos grupos, como son las personas que viven con VIH, las mujeres, las disidencias sexuales y las personas mayores.

A partir de los estudios revisados, es necesario destacar las dificultades que tienen las personas que viven con VIH en relación la salud y lo laboral, con situaciones de abandono laboral, dificultad para compatibilizar los tratamientos y la atención médica con el trabajo, las dificultades derivadas del estado de salud al momento de trabajar. En el caso de las personas mayores que viven con VIH, se agregan dificultades laborales tanto por la edad como por el VIH, lo cual produce un escenario complejo para el acceso y la permanencia en el trabajo, reduciendo las oportunidades en el mercado laboral. Silva y Saldanha (2012) indican que las personas mayores con VIH tienen problemas en la reinserción laboral a partir del ausentismo, la estigmatización, los atrasos y permisos para asistir a los centros de salud, cambios en el cuerpo y daños a la salud por enfermedades oportunistas, efectos adversos por los medicamentos.

En Argentina, a partir de la ley 27.675 aprobada el año 2022, ha quedado prohibida la exigencia del test de VIH de los exámenes pre-ocupacionales. Sin embargo, las personas mayores se enfrentaron a una práctica extendida de pérdida de empleos por dicha causa, despidos por la serología, negación del empleo, produciendo una precarización laboral y la exclusión del mercado laboral. Incluso en el marco legal actual, tales nociones deben ser problematizadas en

relación con la opción de quien busca empleo de negarse a un test que solicita un posible empleador.

Para la consideración de la vivienda, los estudios sobre personas viviendo con VIH consideran aspectos como el tipo de vivienda, la tenencia, la cantidad de personas que la habitan, la recepción de planes para la vivienda. Dichos criterios pueden ser complementados a partir de la propuesta de Actis di Pasquale (2017) quien considera aspectos referidos materialidad de la construcción para las inclemencias del medio; un ambiente inmediato sano en relación con los servicios básicos, abastecimiento de agua potable y de saneamiento, disponibilidad de electricidad; un espacio de intimidad y privacidad, lo cual remite al hacinamiento, entendido como un juicio normativo sobre nivel de ocupación, densidad y privacidad.

Por último, los estudios han abordado el nivel de ingresos considerado criterios como el nivel socioeconómico, las preocupaciones económicas y alimenticias, la seguridad financiera, la satisfacción de las necesidades básicas satisfechas, el ingreso mensual y rentas y, el estatus financiero. Podemos observar una variabilidad en la forma de abordar la temática, lo cual implica revisar las concepciones teóricas que sustentan las decisiones metodológicas para la elaboración de nuestro instrumento.

Ciudadanía, seguridad social, participación y estigmatización

En este tercer ítem pretendemos acercarnos a algunos aspectos que podríamos llamar sociopolíticos de los sujetos. Si bien, cada uno de los puntos enunciados se encuentra en estrecha relación con los indicados anteriormente, la particularidad del apartado en el caso de estudio implica recuperar aspectos referidos al concepto de ciudadanía considerando las pujas de sentido que lo atraviesan.

En relación con la seguridad social es importante considerar un debate en torno a su conceptualización, con distintas referencias que la describen a partir de las acciones estatales en las cuales los individuos adquieren protecciones frente a la materialización de riesgos sociales, como la vejez, la invalidez, la muerte, los accidentes laborales, la maternidad y la pérdida del sostén de la familia (INDEC, 2020); la generación de protección social, respeto a la vida y de los bienes de los ciudadanos (Tudela, 2005 en Actis di Pasquale, 2017); la posibilidad de desenvolverse en un contexto libre de hechos de violencia o amenazas a la vida, integridad o despojo de los bienes (Actis di Pasquale, 2017).

En cuanto a la participación de los distintos grupos desde una perspectiva de la promoción de la salud (Díaz y Uranga, 2011) implica considerar la capacidad de los grupos sociales para tomar la palabra y plantear sus necesidades y problemas, articulándose de manera activa en la

búsqueda de soluciones. La historia de la respuesta social al VIH se caracteriza por la presencia de organizaciones de la sociedad civil, quienes han trazado un tipo de participación y de sociabilidad en torno al vivir con VIH (Gregoric, 2017) en relación a grupos de acompañamiento, recomendaciones a las instituciones estatales, entre otras. Un logro relevante de la sociedad civil organizada es la reciente aprobación de la Ley 27.675 de Respuesta Integral e Intersectorial de VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis, la cual fue escrita y militada por las distintas organizaciones que a nivel nacional realizan actividades de promoción, sensibilización y visibilidad.

El entramado social del VIH/sida requiere considerar la relevancia que sigue teniendo el estigma. Entendemos el estigma a partir del desarrollo teórico de Goffman (2006), quien refiere a un “atributo profundamente desacreditador”. Ahora bien, el atributo que desacredita al sujeto no permanece estático, sino que es parte de un proceso de estigmatización-discriminación (RAJAP, 2021), por lo cual es necesario considerar la diversidad de experiencias en un contexto estructural desigual, en la cual la violencia estructural se encuentra con maniobras, estrategias y lucha por la autonomía de los sujetos (Castro y Farmer, 2003). Además, un aspecto que establece un punto de contacto entre seguridad y participación es el proceso de estigmatización y discriminación que experimentan las personas viviendo con VIH en general (Grimberg, 2003) y las personas mayores con VIH en particular (Silva y Saldanha, 2012). En el caso de las personas mayores, “ser mayor” se convierte en una experiencia profundamente desacreditadora en base al “edadismo o viejismo”, el cual considera que dichas personas dejan de cumplir un rol activo en la sociedad, pudiendo vivir situaciones de ridiculización por sus opiniones o acciones (Putti-Paludo, et.al., 2021).

De este modo, existen procesos de “doble estigma” (RAJAP, 2021) que se manifiestan en la experiencia de discriminación por el estado serológico y la edad avanzada, además de aspectos referidos a la orientación sexual de los individuos y la identidad de género que marca un solapamiento de estigmas.

Las investigaciones mencionadas sobre las personas que viven con VIH y aquellas referidas al proceso de envejecimiento de ellas, han centrado su atención en la convivencia en el hogar, el soporte social, los episodios de violencia física y verbal dentro y fuera del hogar, las políticas sociales, la participación, el impacto de la estigmatización y la discriminación y el estigma interiorizado.

La consideración sobre el hogar implica una reflexión sobre lo que entendemos por el mismo. Aspectos como la consanguineidad familiar no permite un acercamiento a la multiplicidad de experiencias en un contexto de profundas transformaciones de la estructura social. Las

estadísticas oficiales hacen énfasis en el lugar de residencia y los gastos de alimentación, lo cual no aporta al momento de pensar lo vincular. Actis di Pasquale (2017) aborda a la “familia” a partir de su adecuación para el desarrollo individual y social en base a los procesos de reproducción biológica, afectiva, como parte de los procesos de socialización de los individuos, compartiendo un conjunto de decisiones y estrategias económicas de las personas, en condiciones de equidad intrafamiliar y libre de episodios de violencia doméstica.

Sobre la convivencia en el hogar, los aspectos relevados son la composición, tamaño y situación familiar, el estado civil, situación conyugal y la convivencia en pareja, la serología de la pareja, la presencia de hijos, el tener personas a cargo, la posibilidad de compartir con los miembros del hogar el diagnóstico, el tratamiento y los cambios en las rutinas farmacológicas, las redes afectivas como amistades, entre otros. En relación con el soporte social, se considera la presencia de una red de soporte orientada al apoyo social, el contacto con otras personas para el afrontamiento. En el caso del envejecimiento de las personas que viven con VIH implica considerar posibles temores sobre la soledad y la pérdida de redes de apoyo social, lo cual requiere considerar las medidas estatales orientadas a garantizar la seguridad de los sujetos.

En cuanto a los episodios de violencia doméstica y fuera del hogar, destaca la presencia de comentarios discriminatorios y la exclusión de actividades familiares, agresiones por la condición serológica, además de episodios de vulnerabilidad compleja (Pecheny, et.al., 2008) a los que se ven expuestas algunas personas que viven con VIH. Además, recuperamos la presencia de episodios de violencia doméstica o intrafamiliar en tanto es un tema que atañe directamente al estado de salud de los miembros del hogar, sobre todo en el caso de las mujeres (PNUD, 2020), lo cual se encuentra en relación a la violencia de género, limitando el ejercicio de las libertades individuales y la percepción de los sujetos sobre ejercerlas (Actis di Pasquale, 2017).

En relación con las políticas sociales, es posible reconocer el conocimiento que tienen las personas sobre los derechos a los cuales pueden acceder, la recepción de planes sociales, jubilaciones, subsidios, el Certificado Único de Discapacidad (CUD). En cuanto a la obtención de certificados por discapacidad, Silva y Saldanha (2012) indican que el mismo puede ocasionar experiencias de estigmatización en relación con la condición de desempleado, lo cual profundizaría la exclusión social, considerando aquellas representaciones sobre la persona sin trabajo como improductiva.

En cuanto a las personas mayores con VIH es pertinente considerar la participación actual o pasada en redes de apoyo y la percepción que tienen sobre ellas, experiencias de brindar algún tipo de apoyo a otra persona que vive con VIH. En este sentido, la participación en redes de

sociabilidad de personas con VIH recogen aspectos sobre el soporte social y la capacidad de poner sus temas de interés en agenda, el trabajo en redes, ONG's, organismos que trabajen temas sobre la sexualidad y el VIH-sida que han conformado durante su trayectoria vital, generando un sentido de pertenencia y la percepción de que los pares son sensibles y receptivos a sus necesidades. Ahora bien, la participación de las personas mayores con VIH no es posible circunscribirla a círculos de pares, lo cual implica considerar el involucramiento en actividades diversas como grupos religiosos, deportivos y de recreación.

Sin embargo, la percepción de la exclusión social debido al diagnóstico y la edad impacta en la participación, lo cual requiere considerar tales experiencias que tensionan tanto la disposición a la sociabilidad. A partir del proceso de estigmatización y discriminación es preciso recuperar experiencias y percepción de discriminación, aislamiento y prejuicio, se podría relacionar con la vivencia de miedo al rechazo de otras personas, donde se hacen presentes imaginarios sociales que mantienen alejadas y segregadas a las personas con VIH (Silva, et.al., 2020). Además, dichas experiencias son posibles de constatar en ámbitos familiares, laborales, en el ámbito de la salud, el educativo que se profundiza en relación con la identidad de género y la orientación sexual.

En este sentido, dicho escenario puede producir sentimientos de malestar que modifican la subjetividad de la persona con VIH, donde el estigma es internalizado se hace presente, como una situación en la cual el estigma y la discriminación decantan en autocensura (RAJAP, 2021). En este sentido, aspectos como la automarginación de actividades sociales, presunción de rechazo de otras personas y el hecho de no buscar trabajo por miedo al rechazo pueden ser relevados para caracterizar la experiencia de las personas mayores con VIH.

Reflexiones finales

El abordaje de la construcción de bienestar implica un acercamiento conceptual que permita constatar aquellos ejes de análisis que han sido utilizados en distintas investigaciones. El presente ejercicio pretende generar un primer ordenamiento de las dimensiones con las cuales se han desarrollado relevamiento sobre las personas que viven con VIH, reconociendo algunas categorías que requieren ser complementadas con estudios sobre el envejecimiento de la población general. Al corresponder con una problemática compleja, se puede percibir un solapamiento de las dimensiones que alteran el proceso de envejecimiento de las personas que viven con VIH, lo cual requiere un análisis conceptual que permita construir el instrumento de recolección propuesto.

En principio, la propuesta para el relevamiento de bienestar(es) de las personas que envejecen con VIH se orienta hacia considerar tres dimensiones: 1) el Proceso de salud / enfermedad / malestar / diagnóstico / atención / prevención / cuidados; 2) las condiciones materiales de existencia; y 3) la ciudadanía, seguridad social, participación y estigmatización.

Bibliografía:

- Actis Di Pasquale, E. (2008). Un análisis teórico y metodológico como base para la medición de la dinámica histórica en la Argentina.
- Actis Di Pasquale, E. (2015). Hacia una definición conceptual de bienestar social. El debate desde la economía del bienestar hasta enfoque de las capacidades.
- Actis Di Pasquale, E. (2017) “Las dimensiones constitutivas del bienestar social: una propuesta conceptual” Trabajo y Sociedad. Universidad Nacional de Santiago del Estero, Argentina. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Instituto de Estudios para el Desarrollo Social (Unse-Indes-Conicet).
- Bernstein, J. (2010). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en personas que viven con VIH/sida.
- Biagini, G. (2004). De implicancias y sentidos: “efecto sida” y sociedad civil.
- Bittencourt, G., Moreira, M., Silva Meira, L., Nóbrega., Nogueira, j. y Oliveira Silva, A. (2015). Concepções de idosos sobre vulnerabilidade ao HIV/Aids para construção de diagnósticos de enfermagem.
- Brañas, F., Azcoaga, A., Ontiveros, M. y Antela, A. (2018). Cronicidad, envejecimiento y multimorbilidad.
- Cahn, P. (2017). Simposio sobre Envejecimiento en Personas con VIH. Disponible en: <https://huesped.org.ar/noticias/envejecimiento-en-personas-con-vih/>
- Cardona-Arias, J. e Higueta-Gutiérrez, L. (2014). Impacto del VIH/sida sobre la calidad de vida: Metanálisis 2002-2012.
- Casallas Murillo, A. (2017). La medicina social-salud colectiva latinoamericanas: una visión integradora frente a la salud pública tradicional.
- Castro, A. y Farmer, P. (2003). El sida y la violencia estructural.: la culpabilización de la víctima. Cuadernos de Antropología Social. Universidad de Buenos Aires.
- Chairó, L. (2018). Hacia una epistemología crítica del cuidado. En web: <https://www.elpsicoanalitico.com.ar/num32/subjetividad-chairó-epistemologia-critica-cuidado.php>
- Colautti, M., Palchik, V., Botta, C., Salamano, M. y Traverso, M. (2007). Revisión de cuestionarios para evaluar calidad de vida relacionada con la salud en pacientes VIH/sida.
- Cooper, V., Clatworthy, J., Harding, R., Whetham, J. y Consortium, E. (2017). Measuring quality of life among people living with HIV: a systematic review of reviews.
- Degroote, S., Vogelaers, D. y Vandijck, D. (2014). What determines health-related quality of life among people living with HIV: an undated review of the literature.
- Díaz, H. y Uranga, W. (2011). Comunicación para la salud en clave cultural y comunitaria. Revista de Comunicación y Salud.
- Doyal, L. y Gough, I. (1994) Teoría de las necesidades humanas. Traducción de José Antonio Moyano y Alejandro Colás. Barcelona: Icaria/FUHEM.
- Duracinsky, M., Lalanne, C., Le Coeur, S., Herrmann, S., Berzins, B., Armstrong, A., Lau, J., Fournier, I., y Chassany, O. (2012). Psychometric validation of the PROQOL-HIV questionnaire, a new health-related quality of life instrument-specific to HIV disease.
- Faretta, F. (2013). Procesos de conformación subjetiva: experiencias, estructuras, prácticas cotidianas y actores sociales del mundo del VIH-sida. Tesis de Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires.
- Fundación Huésped (2024). Sexo seguro, sexo maduro. Percepciones, experiencias y conocimientos de personas mayores en materia de salud sexual, reproductiva y no reproductiva.
- Gagliolo, A. y Margulies, S. (2020). Amenazador y amenazado: indetectabilidad, riesgo y sexualidad en la era del “tratamiento como prevención” del VIH-sida.
- García, G. (2020). A 20 años de la publicación de “Candidaturas y VIH-Sida: tensiones en los procesos de atención”, Revista Publicar - Año XVIII N° XXIX, pp. 105- 113 // ISSN 0327-6627 // ISSN (en línea) 2250-7671.

- García-Viniegras y González (2000). “La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales”. *Rev Cubana Medicina General*.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*.
- Gregoric, J. (2017). *Micropolíticas de vida activismo de personas afectadas por el VIH*. Tesis de Doctorado de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires.
- Grimberg, M. (2002). *VIH-sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH*.
- Grimberg, M. (2003). “Estigmatización y discriminación social relacionada al VIH en países de América Latina: sexualidad y uso de drogas en jóvenes en contextos de precarización social urbana”, en *Vih/Sida Estigma y discriminación: un enfoque antropológico*, Estudios e Informes, Serie Especial, 20, UNESCO.
- Herzlich, C. y Pierret (1988). “De ayer a hoy: construcción social del enfermo. Cuadernos Médico Sociales”, N° 43. Rosario, Argentina.
- INDEC (2020). *Sistema integrado de estadísticas sociales. Indicadores de bienestar para la Argentina. Documento de trabajo INDEC N° 31*.
- Jones, D. y Alonso, J. (2019). *El desafío de la cronicidad: Trayectorias terapéuticas y adherencia de personas viviendo con VIH en tratamiento antirretroviral*.
- Laurell, A. (1986). “El estudio social del proceso salud-enfermedad en América Latina”. *Cuadernos Médico Sociales*, N°37. Rosario, Argentina.
- *Ley 27.675 de Respuesta Integral e Intersectorial al VIH, hepatitis virales, otras infecciones de transmisión sexual y tuberculosis*, 2022.
- Lozano de León-Naranjo, F. (2014). *Envejecimiento prematuro y comorbilidades relacionadas con la edad en los pacientes con infección por el VIH*.
- Manfredi, M. (2017). *Otras formas de medir el bienestar: una propuesta para el tercer milenio*. *Revista Propuestas para el Desarrollo*, año I, número I, página 35-52.
- Margulies S, Barber N, Recoder M L. (2006) *VIH/ sida y ‘adherencia’ al tratamiento. Enfoques y perspectivas*. *Antípoda, Revista de Antropología y Arqueología*. 2006; 3:281-99.
- Margulies, S. (2008). *La atención médica del VIH-sida. Un estudio de Antropología de la Medicina*. Tesis de Doctorado de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires.
- Marradi, A, Archenti, N y Piovani, J (2007) *Metodología de las Ciencias sociales*. Edit Emecé. Argentina.
- Menéndez, E. (2009) “De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva” Edit. Lugar, Bs. As.
- Ministerio de Salud (2020). *Boletín N° 37 de Respuesta al VIH y las ITS en la Argentina*.
- Ministerio de Salud (2022). *Boletín N° 39 de Respuesta al VIH y las ITS en la Argentina*.
- Ministerio de Salud (s/f). *Mortalidad por sida en Argentina: Análisis de tendencias y estimación de subregistro*.
- Morgante, M.G., Remorini, C., y Späth, G. (2021). *El envejecimiento no es sólo un problema de viejos. Aportes desde el abordaje antropológico de las trayectorias vitales. Cultura y envejecimiento. El qué-hacer antropológico y gerontológico en el abordaje de las trayectorias vitales*. 12° Congreso Argentino de Antropología Social, La Plata.
- Nussbaum, M. (2003). *Capabilities as fundamental Entitlements: Sen and social justice*. *Feminist Economics* 9(2-3). 2003, 33-59. Disponible en: <https://philpapers.org/archive/NUSCAF.pdf>
- Organización Internacional del Trabajo - OIT (2014). *Las barreras al empleo de las personas viviendo con VIH en el Conurbano Bonaerense, Argentina. Un estudio exploratorio*.
- Pagnamento, et al. (2022). *Bienestares y proceso salud-enfermedad-atención-cuidados: propuesta para una aproximación conceptual*.
- Pecheny, M., Manzelli, H., Jones, D. (2002). *Vida cotidiana con VIH/sida y/o Hepatitis C. Diagnóstico, Tratamiento y Proceso de Expertización*.
- Pecheny, M., et.al. (2008). *Estudio nacional sobre la situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina. Proyecto “Actividades de Apoyo para la Prevención y el Control del VIH/sida en Argentina”*.
- Pinch, T., y Bijker, W. (1987). *La construcción social de hechos y de artefactos: o acerca de cómo la sociología de la ciencia y la sociología de la tecnología pueden beneficiarse mutuamente*.
- *Plan Nacional sobre el Sida – PNS (2021) Documento de consenso sobre el envejecimiento en las personas con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana*. España. En conjunto con la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología y el Grupo de Estudio de Alteraciones Metabólicas y Comorbilidades.
- Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo – PNUD (2020). *Violencia de género. Conceptos, marco normativo y criterios de actuación en el ámbito de la salud*.
- Putti Paludo, I., Olesiak, L. y Quintana, A. (2021). *Idosos Soropositivos: A Construção de Significados para o Envelhecimento com HIV/Aids*

- Rada Schultze, F. (2016). El paradigma del curso de la vida y el método biográfico en la investigación social sobre envejecimiento. *Revista de investigación interdisciplinaria en métodos experimentales*, 5 (1): 80-107.
- RAJAP (2021). Índice de Estigma y Discriminación hacia las personas con VIH en Argentina 2.0. Red Argentina de Adolescentes y Jóvenes Positivos.
- Sandanha, A., Araújo, L. y Carvalho de Sousa, V. (2009). Envelhecer com Aids: Representações, Crenças e Atitudes de Idosos Soropositivos para o HIV.
- Sen, A. (1993). *Capability and Well-Being. The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press.
- Sen, A. (2000). *Desarrollo y Libertad*. Disponible en: https://indigenasdelperu.files.wordpress.com/2015/09/desarrollo_y_libertad_-_amartya_sen.pdf
- Silva, J., y Saldanha, A. (2012). Vulnerabilidade e Convivência com o HIV/AIDS em Pessoas Acima de 50 Anos. *Revista Mal-estar E Subjetividade*, XII(3-4),817-852.[fecha de Consulta 30 de Septiembre de 2023]. ISSN: 1518-6148. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27130172014>
- Silva, C., Santos, A., Soares de Souza, E., Souza Alves, R. y Reis, R. (2020). Representações sociais de pessoas acima de 50 anos sobre envelhecer com HIV.
- Stagnaro, J., Carnaballi, M., Scagliole, E., Bernstein, J., Ceriotto, M., Knauer, T., y Castelli, J. (2020). Situación laboral de personas viviendo con el virus de la inmunodeficiencia humana en la provincia de Buenos Aires.
- The Lancet (2017). U=U taking off in 2017.