

Los medicamentos para las personas viviendo con VIH-SIDA/Sida en la agenda de un Estado en crisis

MARISEL ANDREA COLAUTTI

Introducción

La investigación se enmarca en una tesis doctoral del programa de Doctorado en Ciencias Sociales de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. El fundamento del trabajo se encuentra en las recurrentes dificultades del Estado para garantizar el suministro de medicamentos específicos para VIH-sida ante el avance de políticas de corte neoliberal. Esas políticas parecen socavar la respuesta organizada destinada a problemas en los que previamente se asumieron obligaciones. El objetivo general de la tesis es indagar las políticas públicas generadas e implementadas a nivel nacional, desde la intervención de distintos actores —miembros de organizaciones de la sociedad civil, académicos, profesionales involucrados en la gestión, representantes de la industria farmacéutica, decisores del Estado nacional— con el fin de garantizar el suministro de anti-retrovirales específicos para el VIH-sida durante la crisis del año 2002. El sostenimiento de las mismas depende de estructuras del Estado que se presentan como permeables a numerosos conflictos en instancias de crisis que terminan

por vulnerar el derecho a la salud de las personas viviendo con VIH-sida (PVVS). Los protagonistas de estas situaciones, sus roles y consecuencias también se repiten.

En este sentido, el problema en cuestión focaliza en el momento más agudo de la crisis que atravesó Argentina a partir de diciembre de 2001 y la permanencia de una política de salud, teniendo en cuenta que con mayor o menor grado de intensidad la discontinuidad o falta de medicamentos esenciales para PVVS es cíclica, en algunos momentos, como consecuencia de políticas de ajuste y, en otros, como resultado de dificultades administrativas que persisten a pesar del tiempo de desarrollo del programa.

Las PVVS y un Estado en crisis

La redefinición o mantenimiento de algunas políticas públicas en procesos de crisis son herramientas centrales para enfrentar la incertidumbre. En Argentina, a fines de 2001, se tomó la decisión de declarar la Emergencia Pública y Sanitaria por Decreto (486/2002). No obstante, parece que tal concepto de emergencia no alcanzó para contener a efectores públicos que permanecieron sobrepasados en su capacidad de atención y desabastecidos de medicamentos y otros insumos prioritarios (Rovere, 2004). La producción de Bauman y Bordoni (2016) permite acercarse a una conceptualización de la palabra crisis. Ellos abordan la etimología de la palabra y explican que deriva de “sentencia, resultado de un juicio” pero también de disputa o querrela y de patrón de aceptación de la que proviene “criterio y crítico”. Según la investigación de Vasilachis de Gialdino (2013) el término crisis es utilizado en los distintos textos presidenciales para aludir a la situación con la que los mandatarios se han encontrado al asumir su cargo y que prometen superar. Sin embargo, afirma la autora, el contenido semántico y el significado que le conceden a esa palabra van a depender de

cuál sea la propuesta de gobierno cuya imperiosa necesidad intentan justificar. La crisis se construye de modo tal que la acción presente con miras al futuro aparezca como una consecuencia ineludible del pasado. En ese sentido Alcántara Saez (1995) sostiene que el rendimiento de las políticas públicas se destaca en la medida en que puedan contribuir a la resolución de problemas reales de la sociedad, retroalimentando la legitimidad del sistema. García Delgado (2010) también considera que la centralidad de las políticas públicas tiene mucho que ver con la capacidad, o no, de modificar las expectativas de la sociedad, ya que la incertidumbre es el signo de una crisis.

El VIH-sida es considerado un fenómeno social total. La sociedad civil de PVVS logró colocar en el campo de los derechos y la ciudadanía un problema de salud que fue estigmatizado por gran parte de la población (Biagini, 2009). Los movimientos de PVVS que se gestaron en Argentina encuentran sentido en la línea de trabajo que propuso de Sousa Santos (2001), quien realizó una descripción de los nuevos movimientos sociales y los vinculó a las nuevas formas de opresión: la guerra, la polución, el machismo, el racismo o el productivismo, entre otras, que sobrepasan las relaciones de producción y ni siquiera son específicas de ellas. Las sociedades actuales son complejas y diversificadas, la organización de los intereses se reforzó, el asociativismo se expandió y adquirió nuevas formas, el mercado ganó más espacio y el Estado retrocedió. Según Nogueira (2003) estos movimientos generan una tercera esfera que se posiciona entre el Estado y el mercado, desvinculada de partidos políticos, reglas institucionales y compromisos formales. Así, la sociedad civil —en nuestro caso las PVVS—, es la esfera mediadora entre la política y la económica, a través de la cual se logra influir sobre los procesos político-administrativos y económicos (Cohen 2000).

Consideramos que el marco propuesto por los autores incluye a los movimientos de PVVS, que se generan en el marco de la sociedad civil y no en el marco del Estado

y, en relación con el Estado mantienen una distancia calculada y simétrica, a la que mantienen con los partidos y con los sindicatos tradicionales (de Sousa Santos, 2001; Nogueira, 2003).

El VIH-sida como problema de salud pública aparece en pleno neoliberalismo. En la década del 80 se reportaron los primeros casos y el número aumentó rápidamente para convertirse en una pandemia con alta tasa de mortalidad en poco tiempo. No obstante, tuvieron que pasar algunos años para que sea reconocido como problema de salud pública, para que pueda ser visto fuera de la esfera de lo privado. Los reclamos que generaron los primeros movimientos de PVVS en todo el mundo colocaron en debate nuevas demandas. Es claro que este tipo de movimiento y sus demandas son distintas a las que se desarrollaron en el Estado de Bienestar: responden a otras racionalidades.

En cuanto a la legitimidad que alcanza la sociedad civil, De Piero (2005) explica las supuestas virtudes que tendrían estas organizaciones en comparación con el Estado. Se proponen cinco puntos centrales: transparencia, cercanía con los beneficiarios, operatividad, mayor flexibilidad y bajos costos. En este caso la legitimidad viene dada porque lo que está en cuestión es el derecho a la salud y el derecho a la vida. Esos derechos son contemplados en distintos instrumentos internacionales: Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y su protocolo facultativo (1966), Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto San José de Costa Rica, 1969) y su protocolo adicional, Protocolo de San Salvador de 1988 (ONU, 2008; OEA, 1988). En el sistema constitucional argentino, los tratados de derechos humanos tienen la misma jerarquía que la Constitución (Constitución Nacional, 1994).

Argentina fue pionera en la región en cuanto a la legislación específica para el VIH-sida. La cobertura de los medicamentos específicos fue establecida, entre otras cosas,

en la Ley de SIDA (Ley 23.798 del año 1990). Cinco años después se aprobaron las leyes para que las obras sociales y prepagas contemplen dentro de sus planes la atención de este problema de salud (Ministerio de Salud de la Nación, 2014). El programa se creó en 1992, sin embargo, hasta fines de la década del 90, lo conformaron subprogramas, campañas y proyectos erráticos y superpuestos —con frecuencia contradictorios e incoherentes—, discrecionalidad política y presupuestaria y ausencia de articulaciones efectivas con los emprendimientos comunitarios y con el accionar de la sociedad civil, sumado a la fragmentación del sistema de salud (público, privado y seguridad social). La producción de Biagini (2009) muestra que las distintas conducciones del programa nacional mantuvieron con la sociedad civil relaciones cautelosas y esporádicas, siendo convocadas una vez que se habían ya tomado las decisiones y solo para intentar obtener consenso y legitimación. Esta característica encuentra sustento en lo expuesto por Nogueira (2003), quien asegura que muchos gobiernos hablan de sociedad civil para legitimar programas de ajuste macroeconómico disfrazados de las mismas políticas de siempre, con una retórica levemente modernizada, del mismo modo que otros tantos gobiernos progresistas buscan sintonizar sus decisiones con las expectativas de la sociedad civil. El apego a esta figura conceptual sirve tanto para que se defienda la autonomía de los ciudadanos como para que se justifiquen créditos internacionales, como es el caso de las PVVS. Allí, la sociedad civil es llamada para compartir encargos como exigencia de los propios organismos internacionales, cuestiones que habitualmente eran resueltas por representantes del Estado (De Piero, 2005). Al desmoronarse el Estado, los espacios que quedan sin Estado se rellenan con lo que se encuentra más a mano y ahí están las organizaciones sociales, lo que no implica que sean las de mayor legitimidad ni los mejores.

El andamiaje anterior habilita la siguiente pregunta que corresponde a un recorte de la investigación doctoral: ¿cómo influyeron las organizaciones de la sociedad civil de PVVS en la adquisición de antirretrovirales (ARV) durante la crisis del año 2002?

El objetivo es reconstruir los reclamos y movilizaciones de las organizaciones de la sociedad civil en relación a la compra de ARV durante la crisis de 2002 en Argentina.

Los expedientes de adquisición de medicamentos: registros sistematizados y resguardados por el Estado

El problema de investigación exige ser abordado mediante estrategias cualitativas. La búsqueda e identificación de documentos oficiales dio como primer resultado una respuesta negativa sustentada en la falta de soporte informático y el uso de fondos rotatorios para la compra de los medicamentos en cuestión, justificada en la emergencia pública. Luego se accedió a cuatro expedientes de compra de medicamentos específicos para el Programa de Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual del Ministerio de Salud de la Nación¹ que fueron escaneados y digitalizados en imágenes. Este tipo de documentos son considerados, según Corbetta (2007), como huellas de una cultura. Son materiales informativos sobre un determinado fenómeno social que existe con independencia de la acción del investigador, en este caso los documentos que utilizamos son documentos institucionales. Se trata de documentos producidos por instituciones o individuos, en la parte institucionalizada de su vida, y son de carácter público. Son documentos políticos-administrativos y contienen material muy heterogéneo como leyes, resoluciones, cartas, telegramas,

¹ Establecimos un código alfanumérico para referenciar los expedientes a lo largo del texto: expediente: número, cuerpo: número, imagen: número ("E" número-"C" número-"I" número).

correos electrónicos, desgrabaciones de líneas telefónicas del propio Ministerio de Salud, actas de reuniones, recortes de periódicos. También constan intervenciones de distintas oficinas del Ministerio de Salud, ofertas de proveedores del Estado y sus respuestas a cada uno de estos actos administrativos. Estos documentos, al ser generados independientemente del investigador, tienen ventajas con respecto a otras técnicas. Según Corbetta (2007), se trata de información no reactiva, es decir, no es afectada por la interacción estudioso-estudiado y sus posibles efectos de distorsión. Son documentos que, aunque ofrecieron una visión particular de una realidad social, estaban libres de alteraciones debidas al acto de la investigación.

La información hallada se sistematizó en una matriz de datos que permitió su análisis. En función de la pregunta de investigación y el objetivo para la presentación se toma la dimensión: participación de la sociedad civil en los procesos adquisición de ARV en ese período.

En dos de los expedientes, E1350/2202 y E5587/2002, se encontraron resultados que pudieron dar cuenta de la participación de la sociedad civil en los procesos de adquisición de ARV. El expediente E1350/2002 fue el más nutrido en relación al registro por parte del Estado en cuanto a la presión y el reclamo de la sociedad civil de PVVS. Se organizó en seis cuerpos con un total de 2126 folios. En el último cuerpo del expediente se hallaron numerosas intervenciones que ponen en evidencia la participación de la sociedad civil en los procesos de adquisición de ARV en el periodo de estudio. Según los registros, el momento más agudo de la crisis fue entre enero y abril de 2002.

En el expediente E5587/2002 se resguardó información en siete cuerpos con un total de 2262 folios. Se observó la intervención de la justicia por una medida cautelar en referencia a la falta de reactivos para controles bioquímicos.

El rol de las PVVS en la adquisición de medicamentos antirretrovirales por parte del Ministerio de Salud de la Nación

Distinguimos registros que evidenciaron la necesidad de denunciar y reclamar la falta de cumplimiento del Estado en las obligaciones asumidas previamente. Se registró una participación muy activa por parte de los movimientos de la sociedad civil.

El 15 de abril de 2002 el Consejo Nacional de la Red Argentina de Personas Viviendo con VIH-sida realizó una presentación dirigida al presidente de la nación, al ministro de salud y a la directora del programa nacional:

Se está llevando a una interrupción masiva de los tratamientos en todo el país, lo que pone en peligro la vida de miles de personas.

Ante el incumplimiento de la Ley Nacional de Sida Nro 23798 RESPONSABILIZAMOS de esta situación al señor Presidente de la Nación Eduardo Duhalde, a su ministro de salud Dr. Ginés González García, a los gobiernos provinciales y municipales, amparándonos en la Legislación vigente.

EXIGIMOS la provisión inmediata de todos los medicamentos existentes en el Vademecum Nacional de Sida y su continuidad mensual con control de calidad [...]

INTIMAMOS a los responsables que en el término de máximo de 24 horas den solución a lo anteriormente planteado [...] (E1350C6I29).

Dentro del mismo bloque de acciones, la Red Argentina de Personas Viviendo con VIH-sida envió una nota, vía fax, a la directora ejecutiva del programa comunicando que:

Ante la situación de carencia de tratamientos para las personas viviendo con VIH-sida (PVVS) y la genocida falta de voluntad para solucionar el gran problema, la Red Argentina de Personas Viviendo con VIH-sida informa a la opinión pública el inicio de un Plan de Lucha a Nivel Nacional que dará comienzo el viernes 19 de abril de 2002 a las 11:00

hs con un acto masivo frente al Ministerio de Salud bajo la consigna “ SIN MEDICAMENTO ME MUERO” se realizará en el mismo día y horario actos simultáneos en las principales ciudades de nuestro país (E1350C6I279).

A los pocos días, el 18 de abril de 2002, el representante del Consejo Regional de la Red Argentina de PVVS, Regional Centro, envió un correo electrónico a la directora ejecutiva del programa con asunto: Respuesta Urgente. La forma de comunicación dejó en evidencia un trato cercano entre el representante de la organización y la directora del programa, quien apeló a sensibilizarla poniendo énfasis en las cualidades humanas de la gestora:

En estos momentos las PVVS de todo el país estamos atravesando una grave situación respecto a la falta de medicamentos, reactivos para carga viral y subpoblaciones linfocitarias, usted como profesional de la salud no desconoce las consecuencias que apareja esta situación a las personas, demás está decir que usted como jefa del programa Nacional Programa debe y tiene la obligación de cubrir con los tratamientos a las PVVS a lo largo y ancho del país.

Las PVVS no nos quedamos con los brazos cruzados a esperar que nos llegue la muerte, tenemos madres, padres e hijos que esperan por nosotros, le ruego que se ponga la mano en el corazón y piense como madre, hija y esposa, apelo a su calidad humana. [...] En particular la respeto y lo mínimo que le pido que nos respete usted a nosotros. Desde ya le suplico más que una respuesta acciones para cubrir las faltantes de medicamentos y la atención integral de las PVVS a lo largo y ancho de nuestro país [...] (E1350C6I464).

Al expediente también se adjuntó el documento del III Encuentro de Personas Viviendo con VIH-sida de Viedma, del 19 de abril de 2002, bajo el lema: *SIN TRATAMIENTO NOS MORIMOS* (E1350C6I475).

Desde la provincia de Jujuy envían un correo electrónico a otros miembros de la sociedad civil de PVVS y a la directora ejecutiva del Programa:

Les cuento que en mi provincia las acciones del día 19 fueron muy tranqui, como esta es una ciudad chica no pudimos realizar la marcha por dos razones: cuidar la identidad de los afectados y ese día era feriado. De todas maneras creamos una acción de reclamo que consintió en poner carteles con el lema: 'sin medicamentos me muero' en las rejas que están en el hospital San Roque, Hospital que está enfrente de la casa de gobierno, legislatura y tribunales. El comunicado elaborado en Rosario fue dado a conocer por radio, televisión y diarios de circulación provincial. Fue refutado al día siguiente por el Ministerio Provincial. Vivimos en la lucha (E1350C6I450, 451).

Lo acordado y declarado en el II Encuentro Nacional de la ciudad de Rosario fue replicado en otras provincias que brindan su adhesión: Catamarca (E1350C6I 477, 478) y Córdoba (E1350 C6 I479, 480).

Visibilidad de la problemática en los medios de comunicación

Se encontraron artículos periodísticos con fechas que rondan entre febrero y abril de 2002 y se clasificaron según: fecha, página, sección, tema y se incorporó un ejemplar de cada uno al E1350.

El primer informe periodístico que se archivó fue de febrero de 2002 en el que se hacen públicas las denuncias de la red de mujeres viviendo con VIH-sida. La información ocupaba una página entera del periódico:

De acuerdo a lo denunciado han comenzado a faltar y los problemas habrían surgido por fallas en la administración nacional anterior. Debido a que se encontrarían paradas tres licitaciones y el presupuesto estaría agotado [...] Nosotros pedimos entrevista con el ministro de salud de la nación y todavía no nos atendió y también con el gobernador de la provincia y tampoco nos contestó...la provincia no puede desvincularse de su responsabilidad por la salud de sus

habitantes...Ahora han remitido notas al programa ONU sida y a países vecinos pidiendo el envío de remedios y han gestionado ante autoridades de la aduana para poder recibir donaciones (*El día*, 08/02/2002, E1350C6I201).

En una columna lateral de la página se llama a una campaña solidaria. Allí se puso en evidencia el intercambio de medicación entre las PVVS, proceso que era acompañado por el equipo de profesionales a cargo (*El día*, 08/02/2002, E1350C6I201).

Los medios de comunicación hicieron pública la negociación que se estaba llevando adelante con el Banco Mundial para contar con financiamiento para adquirir ARV:

Pacientes con sida reunidos en la Red Capital exigieron el inmediato suministro del tratamiento antirretroviral para los 25.000 enfermos de todo el país. El Ministerio debe renegociar el programa LUSIDA con el Banco Mundial (*El País*, 20/02/2002, E1350C6I199).

Además se sumó, en la misma nota, el caso de una PVVS de Córdoba donde un hombre se encadenó frente al hospital (*El País*, 20/02/2002, E1350C6I199). El mismo día otro periódico abordó el tema:

Se prevé bajar de 110 a 56 millones de pesos los recursos destinados al área. Hernán Aguilar, dirigente de la Red Capital, exige el inmediato suministro del tratamiento antirretroviral para los 25.000 enfermos de todo el país. El Ministerio debe renegociar el programa LUSIDA con el Banco Mundial (*Crónica*, 20/02/2002, E1350C6I200).

Tal como mostraron los reclamos de las PVVS y de las organizaciones, parecería que durante el mes de abril cobró visibilidad una problemática que venía gestándose durante los últimos meses:

El Ministerio de Salud de la Nación anunció que dentro de 48 horas se normalizará la cobertura de los medicamentos para los enfermos de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, SIDA que pertenecen al 'Programa de Lucha contra el SIDA' y que se encontraba sin conducción desde hacía cuatro meses. El compromiso de las autoridades ministeriales se dio a conocer a pocas horas de realizada la protesta de enfermos de sida (*Crónica*, 21/04/2002, E1350C6I195).

También se puso en discusión —como cada vez que aparece una crisis y se visualizan rasgos neoliberales—, qué correspondía hacer con las PVVS que son migrantes. La problemática con los migrantes, en su mayoría latinoamericanos, conduce a la discusión sobre la posibilidad de realizar compras conjuntas con países de la región (*Crónica*, 25/04/2002, E1350C6I197). En este periodo, el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS) jugó un rol muy importante junto a la Defensoría del Pueblo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, denunciando lo que sucedía con las PVVS y sus tratamientos. En el expediente se agrega una versión impresa de BuenaFuente prensa de salud, espacio digital que hace referencia a Página/12 del 15 de abril de 2002 que publica que “El Estado les niega medicamentos a residentes extranjeros con VIH-sida”. El CELS y la Defensoría porteña presentaron amparos a favor de migrantes sin DNI. El reclamo de drogas, esta vez, se gestiona a través de un amparo (E1350C6I 492).

Modalidad de comunicación de las PVVS con representantes del Estado

Se encontró que los resultados informados para la primera categoría también responden a esta. Sin embargo, algunos pacientes decidieron iniciar reclamos formales individuales ante la falta de respuesta de los canales habituales. Entonces enviaron telegramas al ministerio en febrero de 2002:

intimo a que en un plazo perentorio de 24 horas se encuentre a mi disposición la medicación arriba aludida en conformidad a lo normado en ley 23798 decreto reglamentario 1244/91 conforme a lo [...] carátulas 'Asociación Benhhalensis y otros c/ Ministerio de salud y Acción Social- Estado Nacional s/ amparo Ley 16986' resolución confirmada por la excelentísima corte suprema, bajo apercibimiento de la directamente responsable de los daños que me están ocasionando dada la índole de la enfermedad que padezco y la necesidad de los remedios que reclamo, refuerzan la presente intimación, caso contrario iniciaré las acciones legales correspondientes (E1350C6I219, 226).

Como respuesta a las solicitudes particulares se hallaron actuaciones de distintas áreas del Ministerio (E1350-C6I246).

En el mismo expediente se realizó un resumen de los llamados recibidos en la línea 0800:

Días	Total llamados	PORCENTAJE LAMADOS POR MEDICACIÓN
9 al 14	1598	6,63%
15 al 21	2770	25,99%
22 al 24	1859	56,21%
Total	6227	30,05%
Total de llamados por reclamos de medicación	1871	

Fuente: Elaboración propia en base al expediente E1350C6I595, Ministerio de Salud y Acción Social.

Se desgrabaron noventa y tres llamadas, mayoritariamente de la provincia de Buenos Aires (45,16%) y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (36,5%). Solo tres de los noventa

y tres llamados desgrabados son de profesionales. Se extrajeron solo algunos testimonios que mostraron el enojo y la preocupación por la situación:

Soy portador y estuve hoy en la marcha en el ministerio. Allí nos dijeron que la medicación se va entregar a partir del martes...va empeorar la salud de los pacientes, van a tener que cambiar la medicación o van a aparecer cepas resistentes. Esta situación de emergencia descontrolada va a terminar generando otra peor (C6I588).

Creo que el ministerio tendría que hacerse cargo de la situación que estamos atravesando. Nadie pide milagros, digan la verdad. Si está la plata, que la usen para lo que está la plata, que lo digan, no están tratando con niños (C6I593).

Yo estoy tomando Kaletra [...] Quisiera saber quiénes son los responsables de lo que a mi me pueda pasar si el virus se vuelve resistente a esta última oportunidad de medicación (C6I606).

En el hospital de Quilmes no hay ningún remedio, más de 50 pacientes están en serio riesgo. Acercarse solamente al servicio de infectología es desgarrante, todos con pánico a morir por falta de medicación, todos histéricos y nadie que nos da una respuesta, no alcanza con palabras, yo te agradezco las disculpas y buen trato pero no me alcanza tienen que aparecer las drogas (C6I641).

No me voy a quedar quieta, esta tarde voy a participar de un programa en FM sur para denunciar este crimen silencioso que están pergeñando los mismos que hablan de emergencia sanitaria. Voy a golpear todas las puertas y si es necesario el propio ministro me va a tener que explicar por qué la vida de los pacientes con sida no le importa a nadie (C6I645).

Estoy furiosa, yo hace casi un mes que estoy sin medicación y me pregunto quién se va hacer cargo de la vida de los demás. La verdad es que nos están matando. No entiendo porque hay plata para viajes y campañas políticas pero no para los enfermos (C6I694).

En el E5587 se incluyó un reclamo movilizado a través de profesionales del CELS, fechado el 16 de julio de 2002. donde se le solicita a un juez que se intime con urgencia al Ministerio de Salud de la Nación:

La respuesta brindada por el Ministerio de Salud, en respuesta a la intimación realizada por V.S, contiene un grado de generalidad y ambigüedad que torna imposible verificar si efectivamente se ha cumplido con la medida cautelar dictada por V.S. Por ello resulta fundamental que la demanda informe detalladamente acerca de los siguientes extremos (C71186-187).

La movilización y visibilidad de la sociedad civil, una de las claves para colocar en agenda del Estado el acceso a medicamentos durante las crisis

El contexto general del país era complejo y así lo muestra Vasilachis de Gialdino (2013) en el análisis del discurso de Eduardo Duhalde al momento de asumir la presidencia el 1º de enero de 2002:

Mediante una estrategia con la que legitima su posición institucional, declara haber asumido la responsabilidad de presidir un gobierno de convergencia por mandato de la Asamblea que constituye su auditorio y declara haberse encontrado con un “país quebrado y al filo de la anarquía”. Entre los nudos de la red semántica del texto de Duhalde se encuentra la palabra “crisis” la que califica, por un lado, como de representatividad, de confianza o como una crisis a la que hay que dar batalla y que no es económica, política o social, sino “fundamentalmente espiritual”. Por otro lado, se refiere a varias crisis superpuestas. Esta crisis que nos tiene paralizados, sostiene puede ser “la gran oportunidad para el cambio, para volver a creer en nosotros mismos y cortar el ciclo de la decadencia” (Vasilachis de Gialdino, 2013 p. 99).

Los resultados hallados mostraron una fuerte presencia y visibilidad de la sociedad civil, tanto en el reclamo de las organizaciones como de los sujetos afectados, que aún no formando parte activa de las mismas, ejercían presión por distintas vías. La existencia de una Ley Nacional de SIDA colocó al reclamo en un lugar de privilegio y puso en evidencia que el Estado no estaba cumpliendo con sus obligaciones.

El origen oficial de los documentos utilizados invita a reflexionar distintos puntos, generar nuevos interrogantes y ensayar algunas respuestas provisorias acerca de la intencionalidad de incluir los registros de reclamos en los expedientes: ¿cómo se eligieron las noticias periodísticas?, ¿de qué modo otros periódicos reflejaban la situación?, ¿cómo se seleccionaron los llamados que se desgrabaron y los correos electrónicos o telegramas que se incluyeron?.

En ese marco de situación se puede suponer que la inclusión de esta información a los expedientes se utilizó para dar cuenta del panorama que estaban viviendo las PVVS; también se puede considerar que incorporar estos elementos fueron un modo de presión. El ministerio de salud de la nación intentó capitalizar todos los elementos externos para influir o lograr atención de algunas estructuras técnicas del Estado, como la auditoría general de la nación o la sindicatura general de la nación. En otros tramos de los expedientes, las acciones que se registraron desde esas dependencias se presentaron como las más rígidas de la estructura administrativa del Estado nacional. En este sentido Ayres, Paiva y Cássia (2018) suponen que, para superar la vulnerabilidad social, individual y programática al VIH-sida, se debe comenzar por considerar a cada persona como sujeto de derechos y examinar cuánto y cómo los gobiernos reglamentan, respetan, protegen y hacen efectivos los derechos consagrados en las definiciones de ciudadanía de cada lugar, así como en el contexto nacional legal y político. Entonces surgen las preguntas: ¿cómo influye en la respuesta del Estado las características de la población a la

cual está dirigida una respuesta?, ¿cuál es la concepción de sujeto que subyace en este tipo de políticas? Los resultados brindan la posibilidad de reconocer a los sujetos que reclaman en clave emocional, al “otro” en estado de necesidad.

En las desgrabaciones de los llamados se lee el sufrimiento de las PVVS y sus familiares. El sufrimiento constituye una categoría desestabilizadora pero relevante ya que permite dotar de intensidad a las vivencias que objetivamente se intentan describir en los diagnósticos sociales (Krmptotic 2011). La ocurrencia de la enfermedad, sin lugar a dudas, genera sufrimiento. Sin embargo, muchas veces es vista por los mismos equipos de salud como un problema técnico y especializado, de relación entre síntomas, diagnósticos y terapéuticas apropiadas. Las dimensiones del sufrimiento y el dolor quedan excluidos del sistema de atención, los cuales en muchos casos agregan más dolor. Los registros hallados permiten acercarse a lo que el poder político, económico e institucional hace a las personas y, recíprocamente, cómo esas formas de poder influyen el modo de responder a tales problemas, a los que en general se tratan como campos separados, en términos de salud, bienestar, problemas legales, morales o religiosos. Permite colocar al sujeto en el centro de un análisis que incluye relaciones de poder, cierre de oportunidades, privación económica, deseos, expectativas, tiempo vital y afectividad. Además de vivir con una enfermedad tienen que sufrir las lógicas institucionales con largas colas, tiempos de espera y hasta malos tratos por parte de quienes deberían darles las herramientas para atenuar su problema de salud. La enfermedad es una de las tantas interpelaciones en la experiencia de vivir y, como tal, una apertura de horizontes que desacomoda y reclama algún tipo de respuesta, sea en un plano colectivo o en el de la vida personal. Ayres et al. (2018) aseguran que el sida es un ejemplo de esos aspectos: la eclosión de la epidemia generó, por un lado, reacciones de miedo, estigma y discriminación, dando lugar a prácticas políticas que oscilaron desde la indiferencia hasta la opresión de los

primeros afectados. Esas reacciones repercutieron en experiencias personales de desprecio, aislamiento, sufrimiento e indignación, y en experiencias colectivas de ineficiencia en el control de la epidemia y efectos disruptivos sobre las instituciones de salud y las relaciones sociales en general. Por otro lado, generó también reacciones de resistencia frente a esta actitud, que el reconocido activista brasileño Herbert Daniel denominó condena a la muerte civil de los infectados por el VIH-sida, que pusieron en marcha el ejercicio de la ciudadanía en prácticas de salud (Ayres et al., 2018, p.31).

Javier Auyero (2013) trabaja la temática en su libro “Pacientes del Estado”, donde muestra claramente que esperar la atención del Estado genera mucho más que aburrimiento y frustración. La experiencia de la espera es un componente clave de la cultura de los pobres, de los necesitados. La subordinación a los mandatos del Estado se crea y se recrea a través de innumerables actos de espera. En pocos casos esa espera agota y desanima porque, paradójicamente, se ata a los desposeídos al Estado. Esta situación se ve abonada porque, como afirma Auyero (2013), tienen necesidades tan acuciantes que no se pueden permitir la retirada. En ese contexto, es lógica y necesaria la existencia de las organizaciones de la sociedad civil. Las organizaciones de sociedad civil de PVVS responden a nuevos movimientos sociales. Se institucionalizan y se generalizan mediante leyes y derechos que estabilizan la diferenciación social. El papel político de la sociedad civil está relacionado con la generación de influencia y mediaciones. En el caso de las PVVS, fue el camino obligado ante la falta de respuesta, hasta que los organismos internacionales —no solo de crédito sino de derechos humanos— pujaron para que se visibilice la problemática y se logre redireccionar la política pública específica con enfoque de derecho. En ese momento tuvieron influencia los organismos internacionales que facilitaron una línea de créditos blandos, los cuales, según sus proyectos, posibilitarían el fortalecimiento de la sociedad

civil (Biagini 2009). Los organismos internacionales tienen mucho que ver con la capacidad de lobby y con la legitimidad de las organizaciones de PVVS. Sin lugar a dudas estas acciones enmarcadas en recetas para el desarrollo y focalizadas en PVVS apuntan a generar capital social, construyendo lazos sociales como agentes privilegiados capaces de brindar confianza y crear redes de asistencia y contención. Los créditos de los organismos internacionales estaban destinados a financiar las actividades de prevención primaria en ese momento, en cambio el presupuesto para los medicamentos específicos estaba a cargo del tesoro nacional, eso explica la recurrencia en los problemas del suministro de ARV, con grandes baches en la distribución a las distintas regiones del país. El recurso de amparo y medida cautelar que aparece en los resultados tiene su antecedente en un fallo judicial favorable de la Corte Suprema de Justicia de la Nación a mediados del año 2000 a pesar de la apelación que realizó el Ministerio de Salud, lo que derivó en un salto presupuestario: el 90% del mismo era utilizado para medicamentos y reactivos. Estos hechos se correlacionan con acciones de la sociedad civil transnacional en torno a la salud y los derechos (Yamin y Gloppen, 2013).

Las crisis logran desdibujar más aún la presencia del Estado, que se queda sin respuesta y sobre ese espacio es por el que avanzan los organismos internacionales muchas veces a través de las organizaciones de la sociedad civil. Como explica Nogueira (2003), aquí la sociedad civil aparece como un espacio fuera del Estado, es un Estado mínimo, reducido en sus funciones de guardián de la ley y de la seguridad, más liberal y representativo que democrático y participativo.

Han pasado más de veinte años del inicio de la utilización de medicamentos ARV, con una enfermedad que ha franqueado la barrera de la letalidad, pero cuyo ritmo de incidencia se encuentra lejos de disminuir; con una industria farmacéutica en expansión y con ganancias crecientes. Se observa un fuerte predominio del discurso médico

hegemónico, un posicionamiento subordinado a la lógica de los laboratorios, sin intentar presionar, como lo han hecho otros países de América Latina, para la producción estatal de medicamentos y la disminución de los costos (Biagini, 2009). Tampoco se realiza una autocrítica en torno a la intervención de la sociedad civil en las estrategias de prevención en las que participaron, en los reclamos mayoritariamente dirigidos a la provisión de los medicamentos, con escasa movilización por facilitar el acceso a ellos y en políticas públicas que apunten a los procesos salud-enfermedad-atención-cuidado de las PVVS.

Estos hechos pueden ser pensados desde el esquema que plantean Oszlak y O'Donnell (1981) en términos de agenda del Estado para generación e implementación de políticas públicas: tanto las organizaciones de la sociedad civil como los medios de comunicación logran colocar en agenda un tema a pesar del contexto general de crisis profunda. Según este esquema, las sucesivas políticas o tomas de posición de diferentes actores frente a la cuestión y la trama de interacciones que se va produciendo alrededor de la misma, definen y encuadran un proceso social. El reclamo por el derecho a la salud como un derecho social se considera fundamental en la construcción y desarrollo de la ciudadanía.

Casi dos décadas después del problema de investigación trabajado, nos encontramos ante nuevas movilizaciones de la sociedad civil, el uso medicinal de aceite de *cannabis* plantea nuevos desafíos para el Estado, para los académicos, los profesionales, los gestores y para la sociedad en general. Cabe preguntar: la sociedad civil ¿marca el rumbo de las decisiones políticas?, ¿por qué se desarrollan estos fenómenos con ciertos temas y otros no llegan a convertirse en agenda (por ejemplo personas que viven con hepatitis C o personas que requieren medicamentos oncológicos de alto costo)?, ¿por qué sí el aceite de *cannabis* medicinal?, ¿cuáles son las características de la sociedad civil que sostiene el reclamo? Estamos ante una nueva oportunidad

de que el Estado se haga cargo, legislando y viabilizando la elaboración de aceite de *cannabis* medicinal desde la órbita pública, ¿tiene los recursos necesarios?, ¿puede imponerse a la industria?, ¿logrará prevalecer el derecho a la salud? En VIH-sida esa disputa ya se perdió, la industria farmacéutica ganó la pulseada, tal vez nunca se intentó desde el Estado configurarse desde otro lugar que no fuera la industria farmacéutica privada, nacional o internacional, como proveedora.

Bibliografía

- Alcántara Saez, M. (1995). *Gobernabilidad, crisis y cambio. Elementos para el estudio de la gobernabilidad de los sistemas políticos en épocas de crisis y cambio*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Auyero, J. (2013). *Pacientes del Estado*. Buenos Aires: Eudeba.
- Ayres, J, Paiva, V. y Cássia, M. (2018). Derechos humanos y vulnerabilidad en la prevención y promoción de la salud. En A. Capriati (Comp.) *Prevención, Promoción y Cuidado. Enfoque de vulnerabilidad y derechos humanos* (pp. 21–34). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: TeseoPress.
- Bauman, Z. y Bordoni, C. (2016). *Estado de crisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Biagini, G. (2009). *Sociedad civil y VIH-SIDA/sida. ¿De la acción colectiva a la fragmentación de los intereses?* Buenos Aires: Paidós.
- Cohen, J. y Arato, A. (2000). *La sociedad civil en la transición latinoamericana de las dictaduras a la democratización*. Sociedad Civil y Teoría Política. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- Congreso de la Nación Argentina (1994). *Constitución Nacional Argentina*. Buenos Aires: Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Recuperada de: <https://bit.ly/3d0JfyP>
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y Técnicas de Investigación Social*. Madrid: McGraw Hill-Interamericana.
- De Piero, S. (2005). *Organizaciones de la sociedad civil en la Argentina. Tensiones de una agenda en construcción*. Buenos Aires: Paidós.
- de Sousa Santos, B. (2001). “Los Nuevos Movimientos Sociales”. *Revista OSAL*. CLACSO.
- García Delgado, D. (2010). “La centralidad de las políticas públicas”. *Revista Tram[p]as de la Comunicación y la Cultura Facultad de Periodismo y Comunicación Social*, 68.
- Krmpotic, C. (2011). “La concepción de sujeto en la trama de la política social”; en *Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas*, 12 (101). Recuperado de: <https://bit.ly/2Y50D00>
- Ministerio de Salud de la Nación. Dirección de Sida y ETS. (2014). *Conocé tus derechos*. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación. Recuperado de: <https://bit.ly/2VYLHyO>
- Nogueira, M. A. (2003). “La sociedad civil como campo de luchas, como recurso gerencial y como espacio ético”. *Revista del CLAD*, 25. Recuperado de: <https://bit.ly/2VCoPGq>
- Organización de Estados Americanos – OEA (1988). *Convención Americana sobre Derechos Humanos, Pacto de San José*. San José: OEA. Recuperado en: <https://bit.ly/2VYIZu9>
- Organización de las Naciones Unidas / Organización Mundial de la Salud – ONU/OMS. (2008). El derecho a la Salud. Recuperado de: <https://bit.ly/3aGZYFs>

- Oszlak, O. y O'Donnell, G. (1981). "Estado y políticas estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación". *Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES), Documento G.E.CLACSO, 4.*
- Rovere, M. (2004). "La Salud en la Argentina: Alianzas y Conflictos en la Construcción de un Sistema Injusto". *Revista La Esquina del Sur.*
- Vasilachis de Gialdino, I. (2013). *Discurso científico, político, jurídico y de resistencia. Análisis lingüístico e investigación cualitativa.* Barcelona: Gedisa.
- Yamin, A. y Gloppen, S. (2013). *La lucha por los derechos de la salud. ¿Puede la justicia ser una herramienta de cambio?* Buenos Aires: Siglo veintiuno editores.