

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
ESCUELA DE POSGRADO



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

**Muerte, enfermedad y vulnerabilidad social: Narrativas y prácticas de
cuidado en los contextos de muerte de mujeres trans en Lima**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE MAGISTER EN
ANTROPOLOGÍA**

AUTOR

Edgar Arón Núñez-Curto Sifuentes

ASESORA:

Carmen Yon Leau

Febrero, 2018



RESUMEN

La investigación plantea la reconstrucción de las trayectorias de enfermedad y atención de cuatro mujeres trans fallecidas en Lima, con el objetivo de indagar sobre los factores sociales y culturales en juego, el cuidado recibido y las narrativas elaboradas en torno a sus fallecimientos. Los fallecimientos se produjeron a causa de enfermedades producto de la infección por VIH, las cuales se desarrollaron en un contexto de soledad, ocultamiento y sin acceso a atención médica especializada. Desde el marco teórico que ofrece la antropología médica crítica y los estudios sobre sufrimiento social, el estudio explica por un lado, el impacto de las inequidades sociales y los procesos de estigmatización en el cuidado que recibieron las mujeres trans fallecidas. Por otro lado, a partir de las narrativas elaboradas por las redes de cuidado alrededor del deceso, nos aproximamos al marco moral desde donde las entrevistadas interpretan y valoran sus experiencias de adversidad vinculadas a su vulnerabilidad al VIH/Sida y a la exclusión. El riesgo al VIH/Sida y la responsabilidad individual en el cuidado de la salud, son ejes narrativos a partir de los cuales explican lo sucedido y mediante los cuales se posicionan y diferencian activamente frente a una idea de colectivo.

Palabras clave: Transgeneridad, VIH/Sida, antropología médica, muerte, exclusión social

AGRADECIMIENTOS

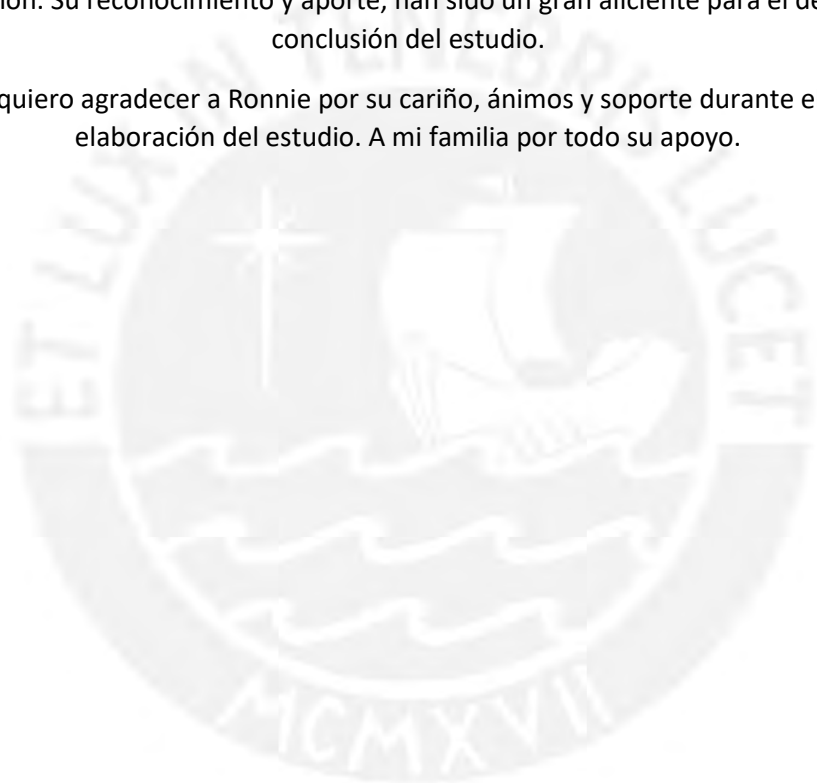
A mi asesora, la Dra. Carmen Yon Leau, por su acompañamiento paciente en el proceso de investigación. Sus comentarios y sugerencias permitieron que pudiese desarrollar y complejizar los argumentos de la investigación.

En especial, a todas las mujeres trans que participaron del estudio, otorgándome su tiempo para conversar. A Iván Gonzales y Miriam Abanto, por su apoyo e intermediación para contactar a algunas de las personas que fueron entrevistadas.

A Ximena Salazar por sus comentarios a versiones iniciales del proyecto de tesis.

Al Vicerrectorado de Investigación que me proporcionó la beca PAIP para la realización de esta investigación. Su reconocimiento y aporte, han sido un gran aliciente para el desarrollo y conclusión del estudio.

Finalmente quiero agradecer a Ronnie por su cariño, ánimos y soporte durante el proceso de elaboración del estudio. A mi familia por todo su apoyo.



INTRODUCCIÓN

“Así pues, la capacidad de ser llorado es un presupuesto para toda vida que importe.”

Judith Butler. Marcos de Guerra. Las vidas lloradas.

“las travestis, transexuales y transgénero vivimos afectadas por enfermedades relacionadas con la precariedad que caracteriza nuestras condiciones de existencia y morimos muy jóvenes por causas evitables”

Lohana Berkins. Cumbia, copeteo y lágrimas.

La información concerniente a la situación social de las mujeres transgénero en el país, si bien no es profusa en comparación con la que existe sobre problemáticas de otros grupos sociales, es lo suficientemente consistente para llamar la atención sobre la precarización que afecta sus vidas. Las mujeres trans encarnan un desafío a las normas culturales de coherencia sexo-genéricas, aquellas que sostienen la ficción social del sexo biológico como principio de identidad. Asumir la transgeneridad y vivirla cotidianamente, conlleva a que las mujeres trans deban enfrentar diversos tipos de violencia, y sus existencias se encuentren marcadas de manera diferencial por la vulnerabilidad. Los informes de derechos humanos e investigaciones en el país, y a nivel regional y mundial, han reseñado las múltiples formas en que se manifiesta la violencia contra las personas transgénero, la cual sucede ante la inercia o poca capacidad de respuesta de los Estados, y la desinformación y prejuicios arraigados en la población general. Una de las formas en la que se manifiesta la exclusión y la violencia hacia las mujeres trans en el país, tiene que ver con la alta incidencia de VIH/Sida, siendo así el grupo poblacional más afectado por la infección en el país, de acuerdo a cifras nacionales y a estudios de investigación desarrollados en los últimos años.

En este estudio parto de interrogar la muerte temprana a partir de la reconstrucción de cuatro casos de fallecimiento de mujeres trans en Lima durante los últimos tres años, para indagar sobre los procesos de enfermedad y las posibilidades de cuidado de la salud en contextos de exclusión. A pesar de ser mujeres trans de distintas edades y procedencias, con distintas ocupaciones y experiencias de vida, tuvieron que enfrentar inequidades sociales y formas de violencia comunes, que conllevaron a que murieran de enfermedades asociadas a la infección por VIH/Sida. Considerando que el Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA), el cual permite mejorar notablemente las condiciones de vida, se distribuye de manera gratuita en el país y su acceso por

las personas que lo necesitan ha ido mejorando en el transcurso de los años, es que estas muertes pudieron evitarse.

De igual modo, estos fallecimientos son también muertes *invisibles*. Por un lado, la falta de reconocimiento legal de la transgeneridad en el país, no permite conocer con mayor exactitud cuántas mueren, por qué, en qué contextos, y lo más importante qué pudo hacerse para evitarlo. Por otro lado, es necesario preguntarnos más allá de los mecanismos estatales de reconocimiento, mediante qué procesos se configura a nivel social y cultural, que el sufrimiento de una colectividad sea ignorado, o incluso justificado. Es decir -en palabras de dos autoras- cómo se produce el estatus de “excedente social” (Theidon 2014) de una colectividad, cuyas pérdidas *no son lloradas* (Butler 2010). Esta investigación busca a partir del análisis de fallecimientos recientes de mujeres trans, aproximarse a esta pregunta compleja. A partir de la reconstrucción etnográfica de cuatro casos, se explica el impacto de la violencia estructural e institucional en la salud de las cuatro fallecidas. Asimismo, el análisis de las explicaciones y testimonios de las personas que estuvieron involucradas en su cuidado, me ha permitido proponer una interpretación en cuanto las narrativas culturales que se tejen alrededor de la muerte y la salud de las mujeres trans fallecidas. A partir de estas explicaciones y evaluaciones hechas en el contexto de un proceso de investigación, las personas entrevistadas me explicaron sus puntos de vista sobre el proceso de enfermedad de las fallecidas, sus sentimientos sobre lo que sufrieron sus amigas y conocidas, y sus propias evaluaciones y reflexiones en torno a lo ocurrido, a lo que viven y enfrentan las mujeres trans. Una perspectiva en común entre las entrevistada, a partir de las conversaciones y entrevistas, fue el otorgar un rol central a la responsabilidad individual frente a la infección del VIH y la muerte. Este elemento constituye un eje narrativo, y su análisis echa luces sobre los procesos de agencia frente a la enfermedad y la adversidad, en un contexto histórico particular como el actual, donde confluyen avances en la respuesta frente al VIH/Sida (e.g. una trayectoria importante de intervenciones en prevención de organismos internacionales en comunidades focalizadas; gratuidad del tratamiento antirretroviral; más organizaciones y activistas transgénero) y discursos y prácticas en torno al manejo de la salud en contextos neoliberales, en los cuales la decisión y los recursos individuales juegan un rol preponderante.

El trabajo de campo se realizó de marzo a setiembre del 2016, y se basó en la reconstrucción de cuatro casos de fallecimiento a partir de los testimonios de las redes sociales de cuidado de las mujeres trans fallecidas, quienes principalmente fueron otras mujeres trans, amigas y allegadas.

Como lo esperaba, el trabajo de campo constituyó un reto en la investigación. No es sencillo hablar de la muerte, mucho menos de quienes hemos conocido y querido. Para varias de las entrevistadas fue inevitable que durante las conversaciones sobre sus amigas y allegadas fallecidas, reflexionaran sobre sus propias trayectorias y experiencias, pudiendo identificar perspectivas y valoraciones sobre la vida, sobre las formas de enfrentar las condiciones duras y la violencia, sobre lo que una debe ser y hacer para sobrevivir. Han sido estas valoraciones compartidas, lo que hace que podamos entender el enfermar, y en general al campo de la salud y del cuidado, como experiencias de significados y prácticas compartidas en una “comunidad moral”, siguiendo el concepto de Veena Das. Para mí, como el que planteaba la escucha atenta de las historias, fue también muy movilizador a nivel emotivo. Este proceso de investigación ha sido volver una y otra vez a pensar y sentir la vulnerabilidad (incluyendo, por supuesto, la mía) a la injusticia, la inequidad y la violencia. Al VIH/Sida también, cuya presencia ha constituido para muchos de mi generación una influencia significativa en cómo hemos pensado y vivido nuestra sexualidad (en especial para aquellos que nos ubicamos fuera de la heterosexualidad), y a pesar de ello seguir siendo en la actualidad un “tema” del que se hace difícil hablar, por los prejuicios y el miedo que se resisten a cambiar.

A continuación, presento el contenido de cada uno de los capítulos.

El primer capítulo de la tesis, presenta el estado de la cuestión, en donde se presenta los estudios antropológicos que discuten los temas de la muerte, la salud/enfermedad en población transgénero y los estudios sobre la situación de las mujeres trans en Latinoamérica. Un aspecto importante de resaltar sobre la revisión bibliográfica, es que el tema de la salud en mujeres transgénero ha sido abordado principalmente en relación con el VIH/Sida, dado la alta prevalencia de infección. Desde esta perspectiva acotada al VIH/Sida, sin embargo, se han abierto otros campos de estudio, como por ejemplo los factores sociales e institucionales que impactan en el deterioro de la salud en mujeres transgénero (e.g. la discriminación en los servicios públicos de salud que actúan como barreras en el acceso), aunque aún queda mucho por investigar desde la antropología. De manera amplia, la investigación en torno a la población transgénero en Latinoamérica, ha girado en torno a los procesos de identidad, al trabajo sexual y a la violencia.

El segundo capítulo, desarrolla los enfoques teóricos y conceptos más relevantes para el estudio. El marco conceptual propuesto ha sido en gran parte producto de las propias demandas del trabajo de campo, y por lo tanto desarrollado como parte del ejercicio de reconstruir y analizar los casos de

fallecimiento. La Antropología Médica Crítica es el principal enfoque usado en la investigación, el cual analiza los vínculos entre los procesos de enfermedad y las inequidades sociales y económicas presentes en los contextos de las mujeres trans fallecidas y sus redes de cuidado. Desde este enfoque se plantea también el uso del concepto de vulnerabilidad social que permite analizar las formas de agencia que tienen lugar en contextos de violencia estructural. Asimismo, se hace uso de los desarrollos teóricos vinculados a la perspectiva del Sufrimiento Social, la cual permite entender las experiencias de aflicción producto de la exclusión, como efectos de la violencia en la subjetividad. También hago uso de la teoría feminista y parte de su amplia discusión sobre el género como categoría analítica para analizar la opresión social, la cual asimismo vínculo con los aportes de la violencia simbólica y los procesos de estigmatización, como herramientas para analizar la situación de exclusión de mujeres trans y el VIH/SIDA.

En el tercer capítulo se explica con detalle el diseño metodológico que incluye el problema de investigación, la justificación más precisa del mismo, los objetivos y preguntas de investigación y la metodología. En este capítulo se presentan los temas principales del estudio y sus tres ejes de análisis: 1. Los factores estructurales e institucionales que impactan en las condiciones de salud de las mujeres trans y en sus capacidades de respuesta –y las de sus redes de cuidado- en los contextos de enfermedad y emergencia. 2. El cuidado de la salud en torno a las decisiones individuales y su relación con los factores estructurales e institucionales. 3. Los significados que se atribuyen a la enfermedad y a la muerte, presentes en lo que se llamamos “narrativas” o “repertorios interpretativos” con los cuales las personas entrevistadas buscan explicar (y dar sentido) a lo sucedido.

En el cuarto capítulo se presenta la primera parte de los resultados. En él se presenta la reconstrucción de las cuatro historias de las mujeres trans fallecidas: Claudia, Pamela, Piojo y Abigail. Se describen y analizan los factores estructurales e institucionales que afectaron el desarrollo de las enfermedades y el cuidado de la salud, así como las formas de respuesta, afrontamiento y las prácticas de cuidado llevadas a cabo por las redes de cuidado. Finalmente se describe el vínculo entre las mujeres trans y el sistema de salud.

Las narrativas culturales en torno a la enfermedad son desarrolladas en el quinto capítulo. Se describen y analizan las explicaciones ofrecidas por las redes de cuidado sobre la exclusión y la enfermedad que enfrentan las mujeres trans en la cotidianidad, identificando los repertorios

interpretativos usados. Tal como se verá en el capítulo, abordar las narrativas no solo ha permitido analizar las explicaciones ofrecidas sobre lo ocurrido y así explorar los significados en torno a las experiencias de sufrimiento social, sino que también estas narrativas son analizadas como manifestaciones en sí mismas de una forma de agencia particular de las mujeres trans entrevistadas frente a las condiciones adversas. Como se verá, estos discursos que se tejen alrededor del recuerdo de las fallecidas, presentan particularidades a considerar, como un posicionamiento en torno a una idea de “colectivo trans” a través del llamado a la “responsabilidad” individual en mantenerse sana y fuerte ante la adversidad.

Finalmente, se presentan las conclusiones de la investigación, sintetizando los hallazgos más importantes y ofreciendo reflexiones finales a partir del diálogo entre la teoría y la información recogida en el campo.



ÍNDICE

Resumen.....	1
Agradecimientos.....	2
Introducción	3
PRIMERA PARTE: MARCO DE LA INVESTIGACIÓN	10
CAPÍTULO I. ESTADO DE LA CUESTION	10
1.1 La muerte desde la Antropología	10
1.2 En torno al travestismo y la transgeneridad desde la Antropología en Latinoamérica	12
1.3 Salud y cuidados en mujeres trans	14
CAPITULO II. MARCO CONCEPTUAL	17
2.1 Sufrimiento social.....	18
2.2 Narrativas culturales y apropiaciones en torno al sufrimiento.....	22
2.3 Enfermedad y vulnerabilidad social	29
2.4. Prácticas de afrontamiento y cuidado	33
2.5. Transgeneridad y exclusión social	35
SEGUNDA PARTE: DISEÑO METODOLÓGICO Y RESULTADOS	45
CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO.....	45
3.1 El problema de investigación y justificación	45
3.2 Objetivos y preguntas de investigación	48
3.3 Metodología	49
CAPÍTULO IV. TRAYECTORIAS DE ENFERMEDAD, CUIDADOS Y AFRONTAMIENTO.....	53
4.1 Las que ya no están: Reconstrucción de los contextos de muerte a partir de las redes de cuidado.....	54
4.2 Condiciones de vida que afectan la salud y capacidad de respuesta.....	71
4.3 Vivir con VIH: Silencios, cuidado y comunidad moral	84
4.4 La experiencia con el sistema de salud	96
4.5 Conclusiones del capítulo.....	108
CAPÍTULO V. NARRATIVAS CULTURALES EN TORNO A LA ENFERMEDAD Y EL SUFRIMIENTO	111
5.1 El cuidado de la salud: aquello que depende de una misma y que la mayoría no hace.....	113

5.2 Vida desordenada: sexualidad y margen en las causas atribuidas al VIH	115
5.3 Salir adelante a pesar de la discriminación	119
5.4 Conclusiones del capítulo.....	121
CONCLUSIONES	125
a. Consideraciones metodológicas: Los retos de trabajar sobre salud, el cuidado y la enfermedad.....	127
b. Trayectorias de enfermedad e itinerarios terapéuticos de mujeres trans en contextos de exclusión.....	129
c. La experiencia moral de la enfermedad, agencia y vulnerabilidad social.....	131
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	137



PRIMERA PARTE:

MARCO DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO I

ESTADO DE LA CUESTION

1.1 La muerte desde la Antropología

La muerte ha sido un tema ampliamente explorado en la disciplina. Autores clásicos como Malinowski, Mauss, Van Gennep y Hertz, han abordado las actitudes frente a la muerte y los aspectos simbólicos relacionados a ella de una manera comparada. Hertz da cuenta por ejemplo, que *“la muerte se constituye en un objeto privilegiado de las representaciones colectivas”* (Panizo, 2011). Un enfoque común a los estudios en la antropología sobre la muerte, ha sido analizar los rituales y ceremonias mortuorios. A través de los rituales una colectividad busca instaurar orden después de un suceso de la muerte, separando los mundos de los muertos del de los vivos. Hertz, por ejemplo, distinguió distintos tipos de ritos de pasaje para explicar las fases por las que el individuo se separa de la muerte y se reintegra a la sociedad (op cit: 18). Otros autores como Norbert Elias (1987) y Philippe Aries (1983) han discutido sobre el cambio histórico en las actitudes frente a la muerte en la sociedad occidental.

En cuanto al duelo y al luto, Panizo rescata la distinción analítica entre ambos para indicar que el primero está más asociado a respuestas de orden psicológico y emocional, mientras que el segundo *“hace referencia a los procedimientos rituales colectivos que permiten la reintegración de los deudos a la comunidad de vivientes”* (Panizo, 2011: 20), aunque en la cotidianidad estos dos no pueden diferenciarse de manera tan clara y tajante. En cuanto al duelo en específico, Alfonso M. di Nola lo define como *“reacciones interiores y psicológicas ante la muerte y el periodo más o menos largo en el cual los sujetos del luto recobran el equilibrio físico y social, superando la reacción desordenada y caótica inicial”* (di Nola, 1995: 11)

Otras etnografías, como la de Mary Bradbury (1999) sobre representaciones de la muerte en la sociedad londinense contemporánea, muestra como la muerte ya no es algo que se oculta como comúnmente se ha pensado, sino que su organización social cada vez es más evidente. *“El negocio de disponer del muerto es parte del paisaje urbano”* (1999: 5) comenta la autora cuando hace mención a la oferta diversa y visible de rituales mortuorios, lo que a su vez da cuenta de una sensibilidad distinta frente a la muerte. La muerte como objeto de estudio ha sido abordada desde varios enfoques, a través del proceso de morir -lo que revela las inequidades sociales y demográficas-, los aspectos éticos alrededor de las causas de muerte y los sentimientos de los deudos, así como la organización social de la muerte y las instituciones y prácticas en torno a ella (op.cit: 6). Del estudio de Bradbury me interesa rescatar su exploración sobre las representaciones sociales de lo que se considera como una buena muerte y una mala muerte o una muerte indebida. Estas representaciones serán distintas de acuerdo al tipo de actor, mientras que el personal médico da cuenta en términos biológicos de una muerte “natural” como buena o adecuada, las representaciones de la familia considerarán una buena muerte cuando el fallecido no sufrió tanto o estuvo acompañado de sus seres queridos en sus últimos momentos.

Un buen ejemplo de etnografías acerca de la organización social de la muerte es la de David Sudnow (1971) quien analiza cómo las categorías usadas en dos hospitales de Estados Unidos para abordar la muerte en el contexto clínico como “vida”, “paciente”, “moribundo” están constituidas en prácticas. En ese sentido la persona no solo muere, sino se produce su condición moribunda o de muerte a través de operaciones específicas como: la inspección médica, la notificación de la muerte, amortajar un cadáver, entre otras que explica a lo largo de su estudio. Estas prácticas no suceden en el vacío social, sino en un mundo social organizado donde hay actitudes y prácticas “certificadas”, que establecen “cursos de acción institucionales” (1971: 22). Un aspecto interesante de su estudio es retomar el concepto de “muerte social” de E. Goffman para explicar cómo los sujetos pueden morir antes que biológicamente suceda, a través de prácticas que le dan ese estatus. Así el autor relata como el personal de salud puede hablar frente al paciente sobre su muerte o sobre los procedimientos que tendrán que realizar una vez muerto, ya que se lo considera moribundo o muerto socialmente. Es a partir de ello, que define a la muerte como la condición necesaria para realizar ciertos actos que tienen que ver con las expectativas sobre el moribundo y el futuro después de su muerte.

1.2 En torno al travestismo y la transgeneridad desde la Antropología en Latinoamérica

En una revisión bibliográfica sobre las producciones etnográficas en Latinoamérica sobre travestismo y transgeneridad desde inicios de la década del 90, Soledad Cutuli (2012) encuentra mayor cantidad de estudios realizados en Brasil, Argentina y Colombia. De acuerdo a la autora, estas producciones se podrían ordenar en los siguientes ejes: 1. Identidad de género, 2. Corporalidad y subjetividad, 3. Salud y sexualidad, 4. Prostitución y sociabilidad, 5. Organización política.

El interés gravitante en gran parte de los estudios realizados buscaron comparar las vivencias de las personas transgénero con marcos teóricos postestructuralistas que entienden al género desde el marco de la performance en la constitución de la identidad (Cutuli menciona a Prieur 1998 en México, Oliveira 1994 en Brasil). Algunos estudios propusieron explicar a partir de las experiencias trans en la región, experiencias de ruptura y subversión de la división tradicional de los géneros y del orden heteronormativo. Otras autoras han complejizado esta mirada, indicando que aún con una base binaria del género, existe una búsqueda de experimentación y de reapropiación de los códigos culturales en muchas experiencias de travestismo o transgeneridad analizadas, en donde se manifiestan un cuestionamiento a *“los principios de clasificación y reconocimiento de identidades de género legitimadas socialmente”* (Fernández, 2004: 16, en Cutuli, 2012)

Por su parte Kulick (1998) analizando los procesos de estigmatización que afectan a las *travestis prostitutas* en Brasil en un contexto mayor de desigualdades de clase y raciales, identifica condicionantes estructurales pero también interpretación propias de las travestis en sus realidades cotidianas. Así concluye que las travestis constituyen sus identidades de género tomando los valores de estructuras sociales conservadoras. En el Perú, investigaciones como las realizadas por Cornejo (2008) y Cavagnoud (2014) dan cuenta de distintos aspectos de la vida cotidiana de travestis en la ciudad de Lima. En la primera, Cornejo analiza historias de vida de travestis dando cuenta de la tensión entre el estigma y la violencia con sus interpretaciones propias, deseos, expectativas y sueños que revelan fortalezas a pesar de la adversidad. De otro lado, Cavagnoud analiza las relaciones de poder y dominación en contextos de prostitución en la zona sur de Lima. Figueroa (2001), Salazar (2009), Salazar y Villayzán (2009), Salazar et al (2010), han desarrollado estudios que dan cuenta de los factores de vulnerabilidad al VIH/Sida y al trabajo sexual entre mujeres trans, explicando dinámicas de discriminación en distintos espacios de la vida cotidiana (familia, escuela, mercado laboral) que impactan en sus proyectos de vida y en su bienestar.

Varios de los estudios producidos privilegian la transformación del cuerpo como un lugar importante en la discusión sobre la identidad travesti y transgénero. Las explicaciones al respecto hacen énfasis sobre todo en las tecnologías usadas: ropa, hormonas, siliconas, cirugías, implantes (Zambrini, 2008 en Cutuli, 2012), cómo éstas practicadas en condiciones inseguras pone en riesgo la salud (Salazar y Villayzán, 2009), o de un abordaje del cuerpo como lenguaje para expresar lo femenino y lo masculino, mas que como un soporte de significados (Benedetti, 2000). Al respecto, resulta importante señalar lo que Andrea García señala sobre estas transformaciones corporales, las cuales a menudo son incomprendidas por el resto de la sociedad: *“No se trata únicamente de modificaciones de un cuerpo como entidad física, de una figura femenina emergente (...) la experiencia trans implica una transformación material que incide en todas las dimensiones de la existencia. En este caso materialidad, espíritus, almas, vidas, subjetividades, posicionamientos sociales e identidades transformadas, son inseparables”* (García, 2010: 29).

No quiero finalizar esta sección sin hacer referencia a la discusión sobre las formas de nombrar la transgeneridad en varios países de Latinoamérica, y que dan cuenta a su vez de distintas aproximaciones a los procesos de corporalización del género. La transgeneridad es sobre todo un término acuñado desde el activismo en Estados Unidos (“transgender”) en diálogo con la academia a mediados del siglo XX. El uso cada vez más frecuente de “transgénero” constituyó una respuesta a los procesos de medicalización (por ejemplo cirugías de reasignación sexual) que buscaron ser una “solución” a las subjetividades que desafiaron la correspondencia sexo-género en algunas sociedades de Occidente¹. En Occidente, como lo señala Serena Nanda, la “verdad” del género reside en el “sexo biológico”, sin embargo en otras culturas esta separación no opera con tanta claridad (Nanda, 1999). En Latinoamérica, han existido maneras de concebir y nombrar la variedad sexo/génerica. Por ejemplo, a mediados de la década del 90, Kulick –citado anteriormente- explicó que la identidad travesti en Brasil se construye a partir de la sexualidad y roles sexuales (Kulik, 1997), y no de los genitales. Por otro lado, activistas como la argentina Lohana Berkins, reivindica la identidad travesti, distanciándose sin embargo de ciertas posturas –como la de Kulik, por ejemplo- que pueden terminar equiparando a la homosexualidad con el travestismo. Berkins señala al respecto que más allá de los roles sexuales binarios (pasivo y activo), son las normas/desigualdades

¹ El concepto de identidad de género en sí mismo como contraparte cultural y subjetiva del sexo (materia biológica inmutable) ha sido una construcción de la ciencia en base a las experiencias y tratamientos clínicos hechos en personas transgénero e intersexuales (Preciado, 2002; Califia, 1997; Fausto-Sterling, 2006)

de género sobre todo, las que terminan por posicionar a las travestis (y mujeres transgénero) de manera particular en el espectro social de lo femenino, tomando distancia del estatus social de los hombres gays.

Algunos estudios han mostrado más bien que en las políticas cotidianas del reconocimiento y de la identidad, los nombres usados para dar cuenta de la “diferencia genérica” son fluidos y contextuales, usados por los actores con distintos propósitos y en variadas circunstancias. Soledad Cutuli (1997) registra por ejemplo para el caso de Buenos Aires, cómo los términos “marica” y “travesti” son usados por mujeres trans con objetivos distintos. En experiencias de campo durante el 2012 en Iquitos y Pucallpa, por ejemplo, he podido percibir cómo el discurso de la “transgeneridad” es más bien usado por algunas travestis y mujeres trans en espacios activistas y de reconocimiento político, sin embargo en espacios cotidianos la diferencia entre las denominaciones gay (“marica”, “maricón”) y travesti para hablar de sí mismas es intercambiable y no siempre excluyente.

Ante esto, la aclaración que realiza la colombiana Andrea García en su tesis sobre feminismo y experiencias trans en Bogotá, es pertinente. La autora señala que todas estas formas de nombrarse y que responden a contextos específicos *“se tratan más de categorías prácticas de reconocimiento, que de categorías rígidas para el análisis científico o de taxonomías que surgen exclusivamente de las instituciones de poder que patologizan, definen y clasifican la diferencia.”* (García, 2010: 6)

1.3 Salud y cuidados en mujeres trans

La salud en el caso de las mujeres trans y travestis se ha abordado desde la salud sexual, en especial desde una perspectiva epidemiológica de control y atención de Infecciones de Transmisión Sexual, y en ese sentido el acceso a servicios de salud es entendido para esta población como la atención solo de esta problemática en particular, quedando otras demandas y necesidades desatendidas.

Desde la epidemiología se ha definido que el sexo desprotegido, el uso de alcohol y drogas, el ejercicio del trabajo sexual y distintas condiciones de empobrecimiento y precarización son factores que vulneran a ciertas poblaciones más que a otras. El VIH en el país tiene características de ser una epidemia concentrada, es decir la infección se ha propagado en ciertas poblaciones de manera más rápida a diferencia de la población en general, las que para nuestro caso son los “Hombres que tienen sexo con Hombres” (HSH) y las mujeres trans, de acuerdo a la evidencia producida. Las

mujeres trans, así presentan una prevalencia del VIH del 20.8% –además de otras infecciones de transmisión sexual- de acuerdo a datos del Ministerio de Salud, frente a un 1% de prevalencia del VIH en población general (Salazar y Silva-Santisteban, 2010; MINSA, 2013; Defensoría del Pueblo 2016)². Vale la pena decir que el VIH/Sida además de ser un problema de salud identificado por los estudios, ha sido también al mismo tiempo un campo preponderante para la *visibilización de la situación de las travestis y mujeres trans en los últimos años*. Subsumidas bajo la categoría epidemiológica de “HSH” (hombres que tienen sexo con hombres), las travestis y mujeres trans empiezan a ser consideradas como “grupo vulnerable” a la infección del VIH/Sida en el país solo a partir del año 2006 (Salazar, 2012). De esta manera, el VIH/Sida como problema de salud pública se vuelve un discurso y un campo de acción particularmente importante para la construcción de una idea de “población trans”, para los organismos del Estado³, la cooperación internacional en salud y algunos sectores activistas. Ante esto, resulta interesante traer a la discusión algunos estudios que analizan la construcción de las sexualidades de mujeres trans bajo la categoría epidemiológica de “riesgo ante al VIH/Sida” (Barrera e Isnardi, 2006), y la constitución de sus identidades a partir de la epidemiología (Pelúcio y Miskolci, 2009).

Salazar (2012) ha sintetizado los factores más citados en los estudios con mujeres trans, que estarían asociados a una prevalencia alta de VIH e ITS, una atención tardía de aquellas infecciones, así como de las complicaciones y el desarrollo agravado de las mismas. El trabajo sexual en condiciones precarias y criminalizadas ha sido también abordado desde los estudios del VIH/Sida como un factor que incrementa el riesgo a la infección. Los factores identificados en los estudios para este nivel de infección revelarían una *“estrecha conexión entre el estigma, la discriminación, la violencia y la vulnerabilidad [a la infección]”* (Salazar y Villayzán, 2009). Sin embargo aún con la constatación de

² Estudios de vigilancia epidemiológica realizados por el Ministerio de Salud en los grupos poblaciones clave, han mostrado de manera consistente una prevalencia mayor entre travestis y mujeres trans a lo largo de los años, siendo de 20.8% para el 2011 (Dirección General de Epidemiología- MINSA, 2013). Un estudio realizado por Silva Santisteban et al (2010), durante al año 2009 con la participación de 450 travestis y mujeres trans residentes en Lima, arrojó una prevalencia del 29.6% de VIH y una tasa de sífilis del 22.9%, siendo además común la infección de herpes genital (80% de la muestra). Es importante mencionar ciertas características de la muestra poblacional del estudio. La gran mayoría de las participantes tenían menos de 35 años, dedicadas más de la mitad de ellas al trabajo sexual (64%), y casi un tercio al trabajo de estilismo (28%). Un 71% contaba con educación secundaria y 17% con educación superior.

³Si bien la “población trans” fue reconocida a nivel discursivo como grupo específico por el Ministerio de Salud desde algunos años atrás, esto no significa la priorización de esfuerzos en prevención y tratamiento del VIH dirigidos a travestis y mujeres trans, las cuales aún continúan siendo entendidas como hombres homosexuales en los registros oficiales, quedando sus situaciones de salud sin documentarse.

un contexto más amplio en el que las infecciones ocurren, se ha hecho muy poco para abordar desde la salud pública la situación de vulnerabilidad al VIH/Sida de mujeres trans desde una perspectiva social y cultural.

Otros estudios hechos en otros países, dan cuenta del conjunto de malestares producto de procesos empíricos de transformación corporal fuera del sistema de salud, los cuales son practicados y compartidos socialmente entre grupos de travestis de clases sociales populares (Salazar et al, 2010, Berkins, 2007). Figueiredo (2011) en un estudio realizado con travestis de 23 a 40 años de la ciudad de Recife en Brasil, identifica en sus vivencias de modificación corporal –a las cuales la autora atribuye un lugar central en la identificación emocional en la experiencia del travestismo- un ethos de coraje, que organiza y a través del cual las travestis interpretan el dolor. La autora diferencia un “lenguaje de la satisfacción” de un “lenguaje político”, cuando las travestis hablan de su dolor, en el cual está presente *“una noción de sufrimiento que hace alusión directa a la idea de trayectoria”* (Rodrigues, 1998 en Figueiredo op cit, traducción propia).

Tal como lo señala Jaime (2012) el vínculo entre pobreza, salud y discriminación ha sido poco explorado en relación con las poblaciones TLGB en general. Las mujeres trans y travestis al ser visibles a partir de operaciones culturales que las hipersexualizan, terminan por existir en marcos sociales de inteligibilidad limitados a su sexualidad y a sus cuerpos, quedando sus condiciones de vida más amplias en la sombra, por ejemplo el acceso al mercado laboral, la situación educativa, la vivienda, el acceso a servicios de salud, entre otras (Cabral, 2007). La corporalización de la identidad de género femenina implica como un rasgo común, la experimentación de la discriminación y la limitación de oportunidades que impactan de manera rotunda en las condiciones de vida, especialmente de aquellas que quedan sin redes de apoyo familiares y comunales. El no tener que comer, el hambre y los malestares vinculados a la tuberculosis, son elementos que emergen de los testimonios de mujeres trans y travestis en el país (Salazar, 2010). La desatención en el análisis de las dinámicas entre discriminación, pobreza y salud señala la necesidad de explorar con mayor profundidad este aspecto.

CAPITULO II

MARCO CONCEPTUAL

A continuación desarrollo algunos conceptos que me han servido para el análisis de los contextos de fallecimiento de mujeres trans, desde los puntos de vista de las/os implicadas/os en dichas historias. Hago uso de conceptos que provienen de marcos interpretativos distintos, como la antropología médica crítica, la sociología de las desigualdades sociales y la agencia, la teoría feminista en relación con el concepto de género y la exclusión, y algunas aproximaciones al análisis crítico del discurso. El trabajo de campo fue abriendo preguntas que demandaron complementar y diversificar el enfoque conceptual inicial para interpretar lo que las protagonistas de esta investigación me confiaron. La elección de conceptos y el uso que hago de ellos, no agota en lo absoluto la posibilidad de dar cuenta de estas complejas realidades, mas bien brinda una mirada parcial y situada del problema.

El marco más amplio de esta investigación descansa en la perspectiva sociocultural sobre los procesos de enfermedad desarrollada ampliamente por la antropología médica crítica desde dos de sus vertientes, tanto la que hace énfasis en la economía política de la salud como la que se aboca a la fenomenología de los procesos de enfermedad y recupera la experiencia de sufrimiento de los sujetos. Ambas vertientes me permitirán abordar el problema de la enfermedad y los procesos terapéuticos desde la desigualdad social que impacta en el acceso a recursos de salud y en procesos de cuidado, como desde una mirada intersubjetiva en torno a la experiencia particular de aflicción. Vinculado a lo anterior, abordo los significados de la enfermedad tomando como principal marco interpretativo los desarrollos de la crítica cultural y la antropología y sociología en torno al sufrimiento social y los procesos de estigmatización. El sufrimiento social como concepto, permite entender los procesos de aflicción individuales en el marco de los problemas sociales que aquejan a las colectividades. Una de las maneras de aproximarnos a estos procesos de aflicción es a través de la escucha atenta de las narrativas que los individuos elaboran para dar cuenta y sentido de lo vivido, ya sea mediante explicaciones o relatos. A través de estas narrativas, los individuos adjudican valor y significado a la experiencia, y por lo tanto enmarcan moralmente la adversidad y la manera de afrontarla. Se trata entonces de aproximarnos al mundo moral de la enfermedad, el cual se recrea en la cotidianidad de la experiencia vivida.

En tercer lugar, la teoría feminista y su desarrollo sobre el concepto de género y de opresión es una perspectiva transversal en el estudio. Retomo algunas ideas de teóricas feministas y académicas y activistas trans que han reflexionado en torno al género como un régimen de representación, un sistema de clasificación social y un proceso de corporalización. Esto nos permite entender la experiencia transgénero como una forma de subjetivación y corporalización en el marco de significados y normas de género, clase y raza que regulan la sociabilidad y los procesos de inclusión/exclusión.

2.1 Sufrimiento social

Si bien el sufrimiento humano ha movilizó a científicos sociales a desarrollar interpretaciones sobre el impacto que tienen los factores sociales en las vidas de las personas, el sufrimiento como tal no ha sido un eje explícito de análisis o de desarrollo teórico amplio. Ian Wilkinson (2005) señala para el caso de la sociología, por ejemplo, que el sufrimiento en tanto concepto ha sido evadido por su indefinición y su sobre apertura a la interpretación cultural y subjetiva. Desde la teoría social clásica se ha preferido a la alienación, la anomia y la consciencia de riesgo como conceptos analíticos más “objetivos”, omitiendo así hacer referencia directa al sufrimiento en sí mismo. Otra razón para este “pudor” académico, ha sido el temor a irrumpir en las experiencias personales cuando se aborda directamente el sufrimiento y que su lenguaje y ánimo clasificatorio termine por trivializar las tragedias humanas.

Entendemos “sufrimiento social” desde la antropología, al “ensamblaje de problemas humanos que tienen sus orígenes y consecuencias en las heridas devastadoras que las fuerzas sociales infligen en la experiencia humana” (Kleinman, Das y Lock 1997: ix). Conceptualizar el sufrimiento social implica no solo dar cuenta del efecto de los poderes políticos, económicos e institucionales en las vidas de la gente, sino también, simultáneamente, de cómo “estas formas de poder influyen en las respuestas [que las personas tienen frente] a los problemas sociales” (Ibid. citado en Ortega 2008).

Abordar el sufrimiento instala dos tensiones importantes a considerar. Por un lado, la tensión entre el carácter individual y subjetivo con la comprensión socio-cultural del mismo; por otro lado, la objetivación de las experiencias de sufrimiento que irremediamente se realiza al analizarlas desde una perspectiva socio-cultural, tensión que coloca así el problema de cómo las disciplinas pueden terminar *apropiándose* cultural y políticamente del sufrimiento de las personas. El problema

del sufrimiento es así tanto teórico como ético-político, dado que lidia con lo que se refiere a la experiencia social y a las condiciones e instituciones en las que se enmarcan y generan las experiencias de aflicción; así como las maneras de representarlas, y los efectos sociales y subjetivos de dichas representaciones.

Para el caso que nos ocupa, en torno a los procesos de enfermedad y padecimiento que enfrentan las mujeres trans, los estudios muestran la diversidad de elementos en juego, los cuales que no se restringen únicamente al campo de la salud (entendida la salud desde la perspectiva bio-médica). Contextos de precariedad económica, la falta de reconocimiento de la identidad transgénero, la discriminación en los servicios de salud públicos, y la presencia de situaciones de violencia física y psicológica son algunos factores cotidianos que pueden influir notablemente en los procesos terapéuticos de las mujeres trans: en las alternativas que tienen, en las decisiones que toman, y en el sentido que otorgan a su propia enfermedad o bienestar. Sin embargo, es común que los procesos de enfermedad o aflicción se consideren problemas destinados únicamente a la medicina y a la psicología.

Las experiencias personales de aflicción están estrechamente vinculadas con los contextos sociales en donde se sitúan, y en ese sentido el sufrimiento es una experiencia social. De acuerdo a Adorno, la comprensión del sufrimiento no puede disociar lo subjetivo de su componente social, en tanto que partiendo de lo personal podemos aproximarnos a lo social, y al mismo tiempo comprender el componente social requiere la interpretación de su aspecto subjetivo (Renault 2010: 227).

De acuerdo a Renault se pueden rastrear tres aproximaciones al sufrimiento social (2010: 225). Me apoyo en dos de ellas para entender y analizar el sufrimiento social y los procesos de enfermedad/padecimiento en esta investigación. Por un lado, el trabajo de Bourdieu (1993) es un referente importante de una perspectiva de análisis, la cual entiende al sufrimiento cómo la experiencia de la dominación y la exclusión, y así la descripción de sus efectos subjetivos interiorizados (que ha desarrollado bajo el concepto de “habitus”). De otro lado, una aproximación que aborda al sufrimiento social desde la intersección con la pobreza, la enfermedad y la violencia (Kleinman, Das y Lock, 1997) se encuentra más vinculada a su vez con los desarrollos de la Antropología Médica Crítica, la cual entiende a la enfermedad y a la curación como experiencias humanas en donde intervienen factores biológicos, culturales, económicos y políticos (Good 2010). Desde esta última perspectiva se argumenta que no hay una sola manera de sufrir y hacer frente a ese sufrimiento, sino que las experiencias de aflicción y de afrontamiento responden a contextos

históricos, geográficos, políticos, socioeconómicos y culturales desde donde adquieren sentido (Kleinman y Kleinman 1997).

De acuerdo a los antropólogos Arthur y Joan Kleinman, el sufrimiento social puede ser abordado en dos sentidos, los cuales aportarán significativamente al análisis de los contextos de fallecimiento de mujeres trans como se verá más adelante. El sufrimiento social puede ser abordado como “*modos colectivos de experiencia*” que dan forma a las percepciones y expresiones individuales en torno al dolor y a la aflicción. Los autores explican que estos “modos colectivos” se tratarían de patrones identificables en las formas de sobrellevar los problemas y dificultades que las comunidades tienen, los cuales son transmitidos y aprendidos, directa o indirectamente. Asimismo, el sufrimiento social puede ser abordado tomando en consideración las *interacciones sociales y procesos intersubjetivos* entre las personas implicadas en procesos enfermedad o de duelo. Así, tanto patrones culturales identificables como las interacciones que se producen en la comunidad y el entorno cercano en contextos de violencia y aflicción, son dos caminos que han sido explorados en el estudio del sufrimiento social (Kleinman y Kleniman 1997).

De acuerdo a Wilkinson, el énfasis puesto desde esta perspectiva es en la manera en que los “individuos experimentan activamente los significados sociales y morales de sus aflicciones físicas, sus constreñimientos materiales y sus pérdidas” (Wilkinson 2005: 7). Esta perspectiva no busca dar cuenta de una “mecánica del dolor” ni pretende llegar a explicaciones generalizables, sino mas bien busca rescatar la agencia de los individuos en los marcos culturales de sentido disponibles para ellos.

En este punto, es importante traer a colación la diferencia entre la perspectiva del “riesgo” – comúnmente usada desde la sociología para dar cuenta del sufrimiento y la agencia- con el enfoque del sufrimiento social que está siendo desarrollado aquí, la cual radica principalmente en que ésta última entiende al sufrimiento como una “experiencia vivida”. En las experiencias de aflicción, como señala Wilkinson, no solo está presente una evaluación del riesgo por los agentes sociales, sino también las emociones y modos de cognición más amplios en cómo se percibe y se enfrenta la adversidad –tomando la forma de enfermedad o de violencia padecida- que no han sido incluidos en la conceptualización de la “consciencia de riesgo”, y que merecen tomarse en cuenta en nuestras interpretaciones.

Sin embargo, aun considerando al sufrimiento como experiencia vivida en la cotidianidad y no como un hecho aislado –en especial, en grupos sociales excluidos o marginalizados-, los investigadores de esta perspectiva se enfrentan constantemente ante la irreductibilidad del dolor, y en ese sentido su

capacidad de evadir ser representada por el lenguaje de manera absoluta. Ambas tensiones antes mencionadas respecto al estudio del sufrimiento social (lo subjetivo frente a lo social y la capacidad de representar el sufrimiento) se encuentran en este punto crítico.

Veena Das ha discutido al respecto, si el dolor (entendido como el daño físico que se infringe en el cuerpo, producto de arreglos sociales) destruye la capacidad de comunicar y con ello, la posibilidad de compartir la experiencia, o si más bien el dolor puede generar una comunidad moral a través de la cual las personas con experiencias similares encuentran el marco para dar sentido a su aflicción. Asumiendo la potencia destructiva del dolor físico y psíquico para desintegrar el *mundo vital* de la persona y afectar radicalmente su percepción de las cosas y de sí mismo (Good 2003), éste puede ser también un medio a través del cual el daño infringido social e históricamente realizado a un grupo social se manifiesta en el cuerpo individual a través de diversos malestares (Kleinman y Kleinman 1995, Theidon 2004).

Se pueden mencionar dos aspectos a considerar respecto al sufrimiento como experiencia social. Por un lado, los antropólogos antes mencionados son bastante cuidadosos en reconocer la dimensión subjetiva del sufrimiento, y con ello la dificultad que tenemos, tanto metodológica y éticamente de aprehenderlo bajo lenguajes disciplinares que puedan terminar por homogenizarlo. Sin embargo, no por ello descartan la necesidad de resaltar el hecho que el sufrimiento de las colectividades –y así de los individuos- puede ser socialmente producido. La producción social del sufrimiento tiene que ver con la distribución diferencial de la vulnerabilidad (como se explicará más adelante), por ejemplo, no todos son más susceptibles a enfermar o morir de una determinada enfermedad o condición. Decir que el sufrimiento es producido socialmente, apunta a considerar en el análisis a las racionalidades políticas y las tecnologías para el gobierno de las poblaciones (como por ejemplo la existencia u vacío de políticas públicas, programas de salud, leyes, entre otros), las que tienen un efecto en el bienestar, la vida y la muerte de las personas. Así, como se verá más adelante, las mujeres trans se enfrentarán a condiciones de precariedad que pueden ser comunes con otros grupos sociales, pero también particulares en tanto ser trans es en el país aún motivo suficiente para ser blanco de perjuicio y marginación cotidiana. El segundo aspecto a considerar es la producción de representaciones culturales en torno al sufrimiento, que como se ha dicho influyen en los procesos subjetivos y comunitarios. Este último punto se desarrolla con más detalle a continuación.

2.2 Narrativas culturales y apropiaciones en torno al sufrimiento

Como se ha dicho, en torno a los problemas sociales que aquejan a las colectividades, las personas afectadas elaboran narrativas culturales que intentan dar cuenta del por qué las personas sufren y el lugar que este sufrimiento tiene (o puede/debe tener) socialmente. Estas narrativas culturales estarán disponibles para que las personas elaboren sus propias experiencias; así como expresa Reddy (2001): *“el sufrimiento está siempre situado antes de que sepamos de él; incluso nuestro propio sufrimiento ya está interpretado antes que lo podamos expresar”* (Reddy 2001: 52 citado en Ortega 2008:25)

En la teoría social, este tipo de narrativa ha sido abordado en términos de “teodiceas”. Veena Das rescata el término vinculado al discurso religioso, y lo actualiza para referirse a las explicaciones y representaciones moralmente autorizadas que se brindan en la época contemporánea, y que son producidas desde las instituciones y comunidades morales para explicar (y legitimar) el sufrimiento social. Las teodiceas tienen una doble naturaleza, por un lado *“su capacidad para moldear a los seres humanos como miembros morales de una sociedad y, al mismo tiempo, su malignidad, revelada en el dolor que se infringe a los individuos en nombre de los grandes proyectos de la sociedad”* (Das, V, 2008: 439). De esta manera, las teodiceas se han trasladado del espacio religioso al Estado, estando ahora en manos de la administración de justicia y de la burocracia estatal el brindar explicaciones a las personas sobre su sufrimiento, lo que Michael Herzfeld ha llamado “teodiceas seculares” (Herzfeld, 1992).

Estas explicaciones socialmente compartidas sobre el sufrimiento se vinculan asimismo con las apropiaciones culturales y políticas que se realizan del sufrimiento de las personas. Con apropiaciones me refiero a los procesos culturales de expropiación del dolor que sufren las personas a través de representaciones que cumplen distintos fines, no necesariamente relacionados con aliviar la aflicción que produce tal sufrimiento. El abordaje que realiza Kleinman y Kleinman (1997) en torno a este tema se relaciona directamente con el problema de investigación⁴.

⁴ Los autores desarrollan el argumento que en tiempos del capitalismo tardío, las imágenes del sufrimiento se han vuelto un producto de consumo global, mediante la difusión masiva de videograbaciones de desastres naturales y de fotografías de guerra. En algunas de estas apropiaciones, las voces de los que padecen las aflicciones desaparecen, y sus identidades individuales pasan a ser asimiladas en identidades grupales, colectivas o poblacionales, marcadas a su vez por características socialmente asignadas en función de distintos objetivos o fines. Kleinman y Kleinman han identificado que las personas son representadas –en especial cuando provienen de regiones del Tercer Mundo- en términos de falta de adaptación y de falla, pasividad,

Con enfocar el problema en la representación de la experiencia de aflicción, no se pretende afirmar que es posible acceder a la experiencia de la víctima de manera directa (sin representación). No hay tal transparencia, ya que el proceso de interpretación es continuo. Así, el lenguaje disciplinar y profesional –sea cual fuese- conduce a una transformación del sufrimiento, que implica una distancia con la experiencia vivida de la violencia.

Sugiero considerar dos tipos de apropiaciones culturales del sufrimiento social en el caso de las mujeres trans, al menos localmente. Por un lado, las representaciones de violencia, marginalidad y muerte referidas a mujeres trans en diarios locales, cuya presencia pública contrasta de manera notable con la escasa atención por parte de las instituciones estatales sobre las situaciones críticas que son presentadas en dichas noticias. Un segundo tipo de apropiación es el que se realiza a partir del saber y discurso epidemiológico en torno a la situación del VIH/Sida entre mujeres trans como “grupo de riesgo”, a través del cual las experiencias particulares de enfermedad son representadas en un lenguaje especializado que tiene como principal fin la medición y el control de la infección para la salud pública.

A pesar de una mayor visibilización de las demandas políticas y sociales de algunos colectivos de mujeres trans por el reconocimiento de la identidad de género y de ciertos cambios a nivel nominal en ciertos espacios públicos, las mujeres trans siguen siendo tratadas como hombres homosexuales y como “hombres que tienen sexo con hombres” en los medios de comunicación, así como en la investigación epidemiológica, respectivamente.

En el estudio “La imagen indecente”, Cosme et al (2007) analizan las representaciones de personas que tienen prácticas corporales no hegemónicas en la prensa limeña, para explicar su rol en la reproducción de la discriminación social. Si bien el texto no restringe su atención en las representaciones de mujeres trans, a lo largo del estudio la imagen del “homosexual femenino”, del “travesti” o del “hombre que viste como mujer” es bastante común en las noticias analizadas.

Como es posible de imaginar, el abordaje de estas noticias no se centra en denunciar la violencia a la que se enfrentan las mujeres trans, sin embargo sí retratan de manera bastante descarnada los contextos de violencia, de aflicción y enfermedad experimentadas. Es común entonces que se hable

fatalismo e inevitabilidad ante el sufrimiento del que se da cuenta, lo que sugiere (y en ciertos casos, exige) la necesidad de una intervención “desde afuera” del grupo social en cuestión como solución, borrando de escena las voces y acciones locales (Kleinman y Kleinman 1997: 7).

de mujeres trans asociadas a homicidios, robos, agresiones, enfrentamientos con la policía; historias en las que son representadas como víctimas o como agentes de criminalidad. En otras noticias, tener VIH/Sida y ser “un agente de contagio”, así como tener comportamientos depresivos y de aislamiento, son elementos usados en las descripciones y explicaciones a sucesos críticos. Un punto a considerar, tal como lo apuntan los autores, es que las personas de quienes dan cuenta en las noticias aparecen como “sujetos simbólicamente sin nombre” (Cosme et al 2007: 38), anónimos. Sus acciones y comportamientos terminan funcionando como los rasgos definitorios de un colectivo, es decir la representación de una identidad en común.

La apropiación de la violencia padecida que se realiza en la prensa, transforma el sufrimiento individual y social para convertirlo en el producto o la consecuencia de una profunda desadaptación con el orden social de aquellos que la padecen. Esta desadaptación se manifestaría en actitudes “atormentadas” y “auto-destructivas”, tales como el consumo de drogas, un comportamiento sexual desaforado o “promiscuo” y comportamientos obsesivos que lindan o conducen a la criminalidad (Cosme et al 2007:4). La muerte aquí aparece como el camino previsible para existencias destinadas a la exclusión y la destrucción (2007: 41).

En contraste con la imagen de víctima de su propia condición, otro estereotipo común que los autores reconstruyen a partir de las noticias, es el del “sujeto peligroso”. Se trata de aquel que encarna el engaño en su mismo cuerpo transformado, como estrategia para cometer actos criminales. El peligro también está asociado a tener VIH/Sida y convertirse así en un elemento impuro y contaminante. En suma, se tratan de representaciones culturales en donde las mujeres trans emergen como “agente[s] del caos, y como tal, su existencia aparece ligada al desorden, legitimando mecanismos de vigilancia permanente y eventualmente represores” (2007: 46).

Si leemos estas representaciones culturales en términos de apropiaciones y teodiceas del sufrimiento, podemos percatarnos que a pesar que el contexto adverso y excluyente está presente en las noticias, éste no se concibe como un elemento determinante del daño e incluso de la propia muerte, sino que las responsables serían las mismas personas: Sus comportamientos y profundos sentimientos de desadaptación. Se pone en marcha así un proceso de legitimación y normalización de la violencia y la exclusión al “culpabilizar a la víctima” del daño social (Farmer 2007). Por otro lado, el VIH/Sida aparece vinculado al desorden y al caos, que no solo atenta contra individuos particulares sino contra la sociedad y la vida en sí misma (Cosme et al 2007: 48).

Un segundo tipo de apropiación gira en torno a cómo el sufrimiento a causa del VIH/Sida se representa a partir del lenguaje epidemiológico con el que el Estado ha abordado el control de la epidemia. El desarrollo de la epidemiología data desde fines del siglo XIX, y sus inicios estuvieron fuertemente marcados por una orientación bacteriológica, lo que condujo a la identificación de las causas (y soluciones) de las enfermedades estudiadas principalmente en el campo biológico. La perspectiva biologicista ha sido hegemónica en el campo de la epidemiología, aún a pesar del desarrollo de otras líneas de investigación en torno a los factores socioculturales que determinan la enfermedad. Es esta “epidemiología positivista” la dominante en “los aparatos sanitarios de América Latina y en la mayoría de sus institutos” (Menéndez 1998: 39).

El antropólogo argentino Eduardo Menéndez desarrolla algunas características importantes a considerar para entender cómo la epidemiología construye un lenguaje y una aproximación particular del padecimiento. Un punto de partida que comparte la epidemiología con análisis socio-estructurales, es que su unidad de análisis es algún tipo de conjunto social (definido por la edad, el sexo, la ocupación, el estrato social, entre otras características), y no el individuo. Aquí un concepto clave que deriva de esta aproximación a la enfermedad, y que ha ganado bastante acogida, es el de “estilos de vida”, con el que se busca explicar las causas, desarrollo y soluciones a los problemas de salud en función de las condiciones de vida del grupo social que los padece (Menéndez 1998: 42). Este tipo de explicaciones ha trascendido el campo de las enfermedades para abarcar también otras formas de violencia y padecimientos crónicos.

El conjunto social sin embargo, es concebido por la perspectiva epidemiológica de manera distinta que desde las ciencias sociales, como agregados estadísticos. De esta manera, es importante considerar cómo los individuos aparecen sin vínculo social desde esta aproximación, y definidos a partir de relaciones aleatorias, lo cual dista mucho de la realidad vivida por las propias personas. Bajo esta perspectiva, la enfermedad suele presentarse como “suma de signos”, con eje de causalidad centrada en lo biológico, y sin considerar la dimensión diacrónica de la enfermedad, es decir con una aproximación ahistórica del padecimiento (Menéndez 1998: 43 - 45). Esta aproximación de cierto enfoque de la epidemiología, sería producto de un alejamiento periódico de la disciplina de sus pretensiones sociológicas y holísticas con la que nació⁵ hacia la bio-medicina.

⁵Menéndez (1998), cita el clásico estudio de Durkheim sobre el suicidio como un antecedente de una perspectiva socio-cultural de la epidemiología.

Como se ha mencionado en el desarrollo del problema de investigación, la infección de VIH no tratada es uno de los principales problemas de salud en los padecimientos de las mujeres trans, consignados en los estudios; por tal motivo la epidemiología como saber experto desde la salud pública para abordar esta enfermedad tiene un rol importante. Así, en la definición de las poblaciones clave en la epidemia (antes llamadas “grupos de riesgo”), el “sexo masculino” como característica “biológica” ha sido una característica que ha prevalecido sobre el género femenino para describir a las mujeres trans. En ese sentido, las mujeres trans han sido históricamente asimiladas como “Hombres que tienen sexo con otros hombres” o HSH, en la respuesta salubrista a la epidemia. Bajo esta denominación, la experiencia social, cultural y subjetiva del género y la identidad no es considerada relevante para entender las dinámicas de transmisión, limitación que ha sido criticada y discutida (Kaplan et al 2016).

Nominalmente, alrededor del año 2006, las mujeres trans empezaron a ser consideradas como un grupo afectado por la epidemia en el país (Salazar, 2012). Sin embargo, esto no ha significado la priorización de esfuerzos en prevención y tratamiento del VIH dirigidos a ellas, quienes aún continúan siendo inscritas como hombres homosexuales en los registros oficiales, y quedando sus situaciones de salud particulares sin documentarse.

El estudio del VIH/Sida en poblaciones con mayor prevalencia, ha identificado comportamientos y prácticas como vías o factores para la transmisión del VIH. Por ejemplo, las relaciones sexuales sin protección (en donde la persona cuyo rol sexual es receptivo tendría mayor posibilidad biológica de contraer el virus que aquella cuyo rol es insertivo), el uso de alcohol y drogas durante una relación sexual dado que inhibe la capacidad de tener control de la situación, el uso de drogas intravenosas, entre otras. Un sentido común fuertemente asentado a partir de una concepción que aisla dichas prácticas y comportamientos de sus entornos socio-culturales, conlleva a entender que la responsabilidad en torno a evitar la transmisión debiera recaer principalmente en el individuo (sus decisiones y voluntad de protección y cuidado). Si bien, como se ha dicho, la investigación sobre el VIH/Sida ha considerado los determinantes sociales que impactan en las dinámicas de la infección, como se verá más adelante en el apartado de resultados, el sentido común basado en la categoría de riesgo individual al virus puede contribuir a una homogenización del padecimiento. De esta manera, los significados y prácticas culturales y sociales en torno a la capacidad de decisión y cuidado, no son siempre se consideran en la explicación del problema y en la búsqueda de soluciones.

Como señala Ortega, “los discursos y prácticas especializadas (médicos, salud pública, etc) generan un lenguaje técnico encargado de articular la naturaleza del sufrimiento que, sin embargo, tienen a expropiar la experiencia personal del sufrimiento a través de mecanismos retóricos e institucionales que sustituyen la autoridad de la víctima, sobre su dolor y su condición de doliente, por los criterios del lenguaje técnico”. Las experiencias particulares de dolor y afrontamiento, se ven así irremediabilmente homogenizadas. En países, como el nuestro, en los que la transmisión del VIH y el desarrollo del Sida ocurren en contextos de fuerte inequidad social, y en el que las respuestas estatales no logran aliviar el sufrimiento causado por la enfermedad –especialmente en mujeres trans-, es crucial reflexionar sobre el peligro que aquellos discursos y prácticas especializadas puedan terminar cumpliendo un único rol: la legitimación del discurso profesional (Ortega 37-38).

Es importante mencionar que ambas apropiaciones –las de la prensa local y la del lenguaje epidemiológico en los aparatos de salud pública que termina por constituir un sentido común en torno a la infección por VIH- ocurren en un contexto social en donde las capacidades de representación para las mujeres trans son limitadas, es decir la posibilidad que ellas den cuenta de sus propias vidas en el espacio público y político, y con ello la emergencia de narrativas culturales alternativas y legitimadas socialmente. Por lo tanto, será necesario preguntarnos acerca del impacto que tienen estas representaciones sobre la exclusión y la vulnerabilidad al VIH, tanto en la manera en cómo se concibe socialmente su dolor y experiencia con la violencia, así como en las subjetividades de las mujeres trans y su manera de entender su propia salud y bienestar.

En torno al impacto de estos discursos sobre la subjetividad de las mujeres trans, es necesario traer a la discusión el concepto de Bio-Poder, propuesto por Michel Foucault, en tanto plantea la producción de la subjetividad a través de la interiorización de la regulación que se ejerce sobre los individuos y sus cuerpos. A diferencia del poder como coerción y como prohibición, el Bio-Poder se trata de un nuevo arte de gobierno que nace en el contexto de los estados modernos, y que no se orienta hacia el control de la población, sino hacia la microfísica del sujeto. Tal como este autor lo señala a diferencia de la ley cuya arma es la muerte, el bio-poder “tiene como tarea tomar la vida a su cargo [y] necesita mecanismos continuos, reguladores y correctivos” (Foucault 2005:173).

La alternativa escogida para analizar el impacto de los discursos de control en la subjetividad de las mujeres trans, es el análisis de las narrativas que los sujetos construyen en torno a su experiencia

cotidiana, el cual tiene su asidero teórico en el enfoque fenomenológico⁶ y hermenéutico de la enfermedad y el dolor desarrollado desde una línea de investigación en la antropología médica (Good 2003, Scheper-Hughes 1997, Anderson 2002). La narratividad como un modo de aprehender y dar sentido a la realidad, se vuelve además “una forma discursiva con la cual moralizamos la realidad, lo que explica por qué a menudo se le atribuyen facultades terapéuticas” (Mattingly 1998, en Ortega 44, 45). A partir de estas narrativas de enfermedad y dolor es posible analizar repertorios interpretativos que tienen las personas en relación con el sufrimiento. Las maneras que los sujetos tienen para dar cuenta de su experiencia, responden a marcos interpretativos más amplios y a contextos locales. De esta manera, las narrativas de los sujetos pueden vincularse con aquellas “teodiceas” que buscan legitimar el sufrimiento, ya sea enfrentándola o afirmándola en cierta medida.

Sin duda, tal como lo hemos venido discutiendo a partir de la noción de “sufrimiento social”, las narrativas en torno al sufrimiento van más allá de ser explicaciones estrictamente sobre los procesos de enfermedad. De esta manera, es posible anticipar que las narrativas de enfermedad o dolor tengan que ver también con la experiencia del sufrimiento en sus múltiples formas de experimentarlo: exclusión, discriminación, pobreza, violencia. Los sujetos conocen el mundo también a partir del sufrimiento. Este tipo de afirmación, no busca legitimar de ninguna manera el sufrimiento padecido, pero sí dar cuenta de un tipo de conocimiento en particular. Veena Das le llama “conocimiento envenenado”, aquel en donde las heridas del pasado ingresan al presente, no como un recuerdo traumático, sino como un conocimiento “mediante el sufrimiento” (2008: 244)

Ahora bien, la labor de la antropología en cuanto al sufrimiento implica aproximarse a sus sentidos y efectos desde la cotidianidad de las personas que la padecen. El lugar de “víctimas” de la violencia en tanto representación cultural también debe ser analizado y con ello las maneras en que “padecen, perciben, persisten y resisten esas violencias, recuerdan sus pérdidas y les hacen duelo, pero también la absorben, la sobrellevan y la articulan a su cotidianidad, la usan para su beneficio, la evaden o simplemente coexisten con ella” (Ortega 2008: 20). En otras palabras, cómo las víctimas obtienen “reductos de dignidad” en los contextos adversos que enfrentan.

⁶ La fenomenología a partir de lo desarrollado por Merleau-Ponty, busca ofrecer una representación y una descripción del mundo tal como lo vivimos. De acuerdo al Merleau-Ponty, el mundo es experimentado por los sujetos a través de su percepción, proceso en el cual el cuerpo adquiere un rol central como agente, siendo el ámbito más importante de la experiencia.

Lo anterior implica no solo una atención etnográfica sino también una “perspectiva subalterna” o desde la subalternidad, como lo desarrolla Veena Das. Los Estudios Subalternos han buscado explicar las estrategias de resistencia de personas y comunidades en contextos de subordinación, las cuales son muchas veces imperceptibles desde la “cultura oficial” (Ortega 2008). La perspectiva que propone Das en sus investigaciones, coloca su atención en las prácticas más que en “las consciencias” de los individuos. Se trata así de entender los “repertorio de acciones posibles y disponibles” que tienen las personas en contextos de adversidad, y con ello prestar atención a su capacidad de respuesta frente a posturas deterministas que reproducen una visión victimista de las personas en situación de violencia y marginación (Das, 2001: 210, citado en Ortega 2008: 24).

2.3 Enfermedad y vulnerabilidad social

Como se ha mencionado anteriormente, uno de los ejes de esta investigación son los procesos de enfermedad y padecimiento, en torno a las cuales no solo se construyen narrativas sino también se la afronta mediante prácticas de cuidado.

La Antropología Médica Crítica entiende los procesos de enfermedad y la atención de la salud como experiencias humanas que son mejor comprendidas cuando se analiza la interrelación entre factores biológicos, culturales, económicos y políticos. En ese sentido, las enfermedades y malestares están influenciados por comportamientos culturales específicos y circunstancias socio-políticas.

Un supuesto que se desprende de estas afirmaciones es que contextualizar el síntoma, permitiría tomar en consideración los contextos culturales y sociales a partir de los cuales se interpreta lo que ocurre y lo que sufrimos. Desde la antropología médica, se hace una diferencia entre enfermedad (“disease” en inglés) y padecimiento (“illness” en inglés) para marcar la diferencia entre un proceso biológico de la enfermedad y de la experiencia subjetiva y social de padecerla. De esta manera, el análisis del padecimiento de las enfermedades toma en consideración los factores históricos, sociales y culturales que ofrecen a su vez los marcos de inteligibilidad a las interpretaciones que las personas realizan de sus padecimientos, así como las condiciones para el desarrollo de itinerarios terapéuticos particulares. Por tal motivo, ciertas enfermedades reflejan el estatus social de los que las padecen (Theidon, 2004: 42).

Contextualizar –histórica, social y económicamente- los contextos de enfermedad y los sujetos sociales que forman parte de la investigación nos permite dar cuenta de la economía política de la enfermedad y del sufrimiento. No hacerlo, mas bien nos hace proclives a entender estos problemas como asuntos solamente individuales, sin relación con ordenamientos sociales más amplios. Al respecto es importante traer a colación el concepto de “violencia estructural”, desde el cual las disparidades en salud a nivel regional o local no pueden ser comprendidas solo en función de diferencias culturales, sin que ello implique considerar también la influencia del sistema político y económico global en cómo se encuentra distribuida las enfermedades y el acceso a los tratamientos. De esta manera, las decisiones de los individuos, sus trayectorias de enfermedad y sus itinerarios terapéuticos están fuertemente condicionados por factores de orden económico y político.

Paul Farmer (2004) ha argumentado que la situación de salud que viven muchas poblaciones y comunidades en países del tercer mundo debería entenderse como “violencia estructural”. La violencia estructural alude a los efectos de las relaciones económicas y políticas globales en la situación de pobreza, desigualdad y problemas de salud particulares, condiciones estructurales que exceden las capacidades y fuerzas individuales para cambiar el curso del destino. Así, el hecho que una población o localidad determinada tenga un alto índice de enfermedad o muerte, está revelando la configuración de una vulnerabilidad y por ende un lugar en las jerarquías sociales, económicas y políticas que necesitan ser incorporadas en el análisis.

Sin embargo, hacer énfasis en las estructuras de producción de desigualdad social puede invisibilizar a los sujetos, o asumirlos como sujetos pasivos (Bourgois 1997). Esto sin duda es problemático tanto en términos teóricos como éticos, en la medida que una explicación estructural podría evadir la discusión acerca de las acciones que realizan los sujetos respecto a su supervivencia, las cuales pueden jugar en contra de ellos mismos. Ante esto, la etnografía surge como una propuesta metodológica para explorar estas tensiones desde los propios individuos como hacedores de sus vidas, sin que ello implique abandonar la crítica a la producción de desigualdad y sufrimiento social.

¿Cómo entender la dinámica entre la acción individual y colectiva con los factores estructurales en juego en los contextos de enfermedad y muerte de mujeres trans? Esta pregunta remite a la discusión sobre la agencia de las personas en procesos de enfermedad.

Desde el campo de la salud, se pueden identificar dos tendencias para abordar este problema. Por un lado, el concepto de “riesgo” y el concepto de “vulnerabilidad social”, los cuales son desarrollados a continuación.

Desde el campo de la salud pública y de los procesos de enfermedad, el riesgo es un concepto frecuentemente usado desde la epidemiología, el cual se define como “la probabilidad de los individuos de enfermar o morir asociadas a ciertos comportamientos, situaciones o características” (Yon 2014: 119). El riesgo, desde la perspectiva epidemiológica funciona como “causal y mantenimiento de los padecimientos” (Menéndez 1998: 48), vinculándose a su vez con otro concepto como es el de “estilos de vida”. Proveniente de corrientes teóricas como “el marxismo, el comprensivismo weberiano, el psicoanálisis y el culturalismo antropológico americano” (Ibid) y aplicado inicialmente a “clases sociales y grupos nacionales” el concepto de “estilos de vida” buscó abarcar de manera holística la vida del sujeto en relación con las estructuras y relaciones sociales de nivel macro. Lo que proponía entonces es que a través del comportamiento de ciertos colectivos era posible observar la cultura expresada en estilos particulares (Menéndez 1998: 50). Sin embargo esta pretensión holística fue abandonada, y reemplazada por una perspectiva que privilegiaba la conducta individual por sobre las relaciones sociales, no incluyendo asimismo las relaciones ideológicas. De esta manera, ciertos comportamientos fueron aislados de su contexto más amplio y considerados como “riesgosos”, siendo además adjudicados a la responsabilidad individual. Esta visión del problema y de su solución (fomentar la “consciencia de riesgo”, por ejemplo) son tributarias del enfoque epidemiológico más tradicional y hegemónico, el cual como se ha explicado anteriormente, opera principalmente desde la bio-medicina. Tal como lo explica Menéndez, la epidemiología desde su aplicación bio-médica, “extrajo” el padecimiento de los procesos culturales y sociales en que se desarrolla, y utilizó el concepto de estilos de vida para describir rasgos específicos de comportamientos relacionados primero con determinadas enfermedades crónicas, y más tardíamente con las violencias y las adicciones” (1998:50).

En términos de la praxis, el concepto de estilos de vida y de riesgo epidemiológico, plantea una visión del sujeto como aquel capaz de tomar decisiones basado únicamente en función de su comportamiento personal. El por qué distintos grupos sociales que se enfrentan a los mismos padecimientos no actúan igual, no puede reducirse a explicaciones individuales, sino que debiera tomarse en consideración los factores estructurales, económicos y culturales, que impactan en las decisiones individuales y colectivas. Aquí vale la pena considerar que lo que “piensan” las personas sobre sus padecimientos no se reduce a un plano meramente simbólico, sino tiene que ver con la materialidad de sus existencias, dado que los repertorios interpretativos usados guían las acciones de los sujetos al mismo tiempo que los posiciona social y discursivamente de manera distinta.

El concepto de riesgo es tributario de una perspectiva de control y de cálculo con el fin de acceder a un conocimiento que busca ser objetivo. De esta manera, mediante el concepto de riesgo epidemiológico se construye al grupo “afectado” y los individuos asociados a las situaciones que definen “el riesgo” terminan siendo asimilados a este grupo (Nichiata et al 2008). El concepto de vulnerabilidad, por el contrario no busca otorgar una explicación universal, sino más bien elaboraciones “más concretas y particulares, donde los nexos y mediaciones entre esos fenómenos sean el objeto del conocimiento” (Nichiata et al 2008: 2). Desde la perspectiva de la vulnerabilidad social, la exposición a una enfermedad que puede producir la muerte, resulta de “aspectos individuales como de contextos o condiciones colectivas que producen mayor susceptibilidad”, afectando simultáneamente los recursos y posibilidad para enfrentar los sucesos (op.cit.).

Yon (2014) argumenta que la vulnerabilidad social alude a las desventajas que tienen los sujetos en el ejercicio de su agencia, en el marco de relaciones desiguales de poder, social, cultural y políticamente organizadas. El concepto brinda un marco de interpretación que permite analizar la manera en que las estructuras o condiciones sociales más amplias fragilizan la capacidad de grupos a afrontar situaciones adversas. En los procesos de vulnerabilidad intervienen tanto dimensiones socio-estructurales (normas sociales, instituciones, las relaciones de género y de inequidad), como socio-simbólicas (interpretaciones intersubjetivas, proyecto de vida, proyección del futuro) que se intersectan en la trayectoria social de las personas. La vulnerabilidad en sí misma puede ser entendida como un “indicador de inequidad y de desigualdad social” (Nichiata et al 2008: 3), antecedendo al riesgo y “determinando los diferentes riesgos de infectarse, enfermarse o morir” (op.cit.).

Un punto importante a considerar, es el valor simbólico que las estructuras sociales adquieren para los individuos que las habitan, condiciones que pueden operar como horizontes de sentido y al mismo tiempo fragilizar sus capacidades de respuesta y transformación. En este contexto, las decisiones tomadas por los individuos no pueden ser entendidas como autónomas del contexto en el cual se constituyen. Sin embargo, la apertura que brinda el marco de la vulnerabilidad no puede estar solo referida a las debilidades, sino también a las múltiples maneras que los individuos resisten y crean contextos nuevos, de lo contrario el enfoque puede terminar por naturalizar la opresión que se intenta criticar (Nichiata et al 2008: 5)

Siguiendo a Yon en las propuestas de Sherry Ortner (2006) sobre el concepto de *práctica*, resulta necesario en el análisis de los contextos de enfermedad recuperar al “sujeto intencional”. La agencia

de los individuos en ese sentido debe entenderse en el *“contexto y condiciones de su actuación simbólica, en el marco de sus redes sociales y condiciones materiales, y desde su posición social en las jerarquías sociales y sistemas de prestigio”* (2014:120). Comprender la intencionalidad de los/as participantes del estudio requiere de una escucha particular, que como se ha mencionado, guarda estrecha relación con una perspectiva subalterna que la etnografía y la antropología crítica pone a prueba.

2.4. Prácticas de afrontamiento y cuidado

Los procesos de enfermedad y cuidado son siempre procesos sociales, en los cuales se involucran o se ven involucradas diversas personas, que cumplen un rol particular durante el padecimiento de la persona enferma.

La enfermedad y la muerte como acontecimientos críticos ponen de manifiesto nuestra dependencia de otros, lo cual de acuerdo a Judith Butler (2010), es constitutivo de nuestra vida en sociedad, y por lo tanto de nuestro carácter ontológico como sujetos corporales. Butler apela al concepto de “precariedad” para dar cuenta de nuestra profunda vulnerabilidad como seres sociales y de una distribución diferencial de la vulnerabilidad en la sociedad, tal como lo explica en la siguiente cita:

“La precariedad implica vivir socialmente, es decir, el hecho de que nuestra vida está siempre, en cierto sentido, en manos de otro; e implica también estar expuestos tanto a quienes conocemos como a quienes no conocemos, o apenas conocemos, o no conocemos de nada. Recíprocamente, implica vernos afectados por esta exposición a y dependencia de otros, la mayor parte de los cuales permanecen anónimos. Éstas no son necesariamente unas relaciones de amor, ni siquiera de atención, pero constituyen unas obligaciones hacia los demás, a la mayor parte de los cuales no podemos nombrar (...)” (2010: 30, 31)

La precariedad y la vulnerabilidad tal como está siendo abordada, demanda señala Butler, una revisión de nuestra ontología corporal –en tanto seres humanos- la cual ha sido desarrollada en torno a la noción de “individuo”. Sin embargo, no hay forma de pensar el cuerpo individual y su dañabilidad sin las significaciones sociales que lo inscriben en las estructuras sociales, culturales, económicas y políticas en el cual está inserto, ni tampoco fuera de las exigencias de sociabilidad a

la cual está expuesto; en ese sentido una ontología corporal es siempre una ontología social. Pensar el lazo social y la dependencia hacia otros como aspectos centrales en nuestra existencia, tal como lo propone la autora, busca llamar la atención sobre la distribución diferencial de la vulnerabilidad en las sociedades. En ese sentido, que haya vidas más precarias y vulnerables que otras, vidas proclives a ser destruidas, vidas no lloradas, demanda explicaciones en torno a dos aspectos importantes. Por un lado, es necesario analizar los marcos interpretativos desde los cuales se aprehende el sufrimiento de grupos sociales en mayor vulnerabilidad, marcos que a su vez podrían condicionar nuestra capacidad de reacción. Por otro lado, la distribución diferencial de la precariedad requiere ser analizada en función de las relaciones sociales –institucionales, comunitarias, intersubjetivas- que sostienen o sostuvieron aquellas vidas.

Aproximarse a la enfermedad como contextos y temporadas de mayor vulnerabilidad implica tomar en cuenta también sus consecuencias materiales y lo que significa aquello para las personas al cuidado del o la enfermo/a. Como lo señala Thomas Leatherman (1998), la enfermedad acarrea una serie de deudas y de obligaciones para la comunidad próxima alrededor del enfermo. En su estudio, el autor privilegia la relación entre economía familiar y enfermedad, observando que a mayor pobreza es más probable que no solo haya más episodios de enfermedad –o procesos largos de enfermedad crónica- sino menos capacidad y formas de afrontar las dificultades y menor resiliencia. Los “procesos de afrontamiento” (coping process) son particularmente importantes a considerar. El rol crítico de los agentes en afrontar aquellas condiciones, de resistir ante fuerzas que precarizan su existencia y de involucrarse en vías de transformación de esas realidades, deben ser entendidas en conexión con trayectorias personales y sociales más amplias (Leatherman, 1998: 265).

De otro lado, el papel de las redes sociales en la salud de los individuos ha sido ampliamente desarrollado, demostrando que pueden tener un impacto positivo o negativo (Pasarin 2011, Anderson 1999, Ovalle-Perandones, 2010). Para este estudio se rescata el enfoque egocéntrico de la red social o también denominado “*de influencia o redes personales, parte de las conexiones se trazan a partir del denominado ego o actor específico y en aquellos actores con quien se relaciona éste*” (Ovalle-Perandones, 2010, versión electrónica). Estas pueden estar conformadas por distintas personas, de acuerdo a los contextos sociales y problemas de salud, que han mantenido relaciones de “*confianza, ayuda práctica y apoyo emocional*” con la difunta (Anderson, 1999:20). De esta manera, este tipo de red de cuidado permite la exploración de significados dado que “*comparten normas, valores, creencias y sistemas simbólicos*”. Esta característica permite dos cosas, por un lado

acceder “al sistema de creencias culturales que explican ciertos sucesos [alrededor del fallecimiento]”, y por el otro contar con elementos clave para construir el contexto de enfermedad, muerte o violencia (1999: 20).

Por otro lado, en tanto que el cuidado está socialmente organizado en cierto tipo de actor social – de acuerdo al vínculo con la persona enferma- es necesario conocer las interpretaciones que estas personas hacen de los procesos de enfermedad desde sus propias perspectivas. Como lo señala Pasarin, “las representaciones sociales en torno a la salud, llevan a las personas a tomar una postura ante la enfermedad y con ello sobre la forma en que debe ser manejada y atendida” (Pasarin 2011: 1).

En la organización del cuidado también es posible reconstruir los “itinerarios terapéuticos” llevados a cabo por las personas involucradas en el cuidado. Pasarin los define como la “*secuencia de actividades que son emprendidas en el proceso de búsqueda de resolución del padecimiento por parte de los propios actores sociales, constituyendo un indicador de los recursos utilizados*” (2011:3). A través de la reconstrucción de estos itinerarios nos podemos aproximar a comprender la lógica detrás de las acciones y las representaciones en juego.

De otro lado, la participación de las redes sociales en el cuidado es clave en la medida que permite analizar cómo influyó lo que podemos entender como el *capital social* (Coleman, 1988) del enfermo en la manera de hacerle frente a la adversidad; es decir explorar la relación entre las características de las redes sociales de cuidado con los desenlaces particulares de los casos analizados.

2.5. Transgeneridad y exclusión social

2.5.1 Opresión Social

La muerte temprana y la alta incidencia de VIH/Sida como dos de los aspectos que revelan una distribución desigual de precariedad con respecto a las vidas de las mujeres trans, nos demandan considerar una aproximación a la naturaleza de la exclusión social a la cual se enfrentan cotidianamente. Para este fin, me ha resultado útil revisar algunos enfoques del concepto de género, opresión social y violencia.

De acuerdo a Nancy Fraser, no es posible que la justicia social en la época contemporánea no considere las dos caras de la opresión: La cultural o simbólica, y la económica-política,

complementarias y cada una de ellas con efectos materiales en la vida de las personas, pero analítica y estratégicamente diferenciables, en especial en el contexto actual como sociedades del capitalismo tardío (Fraser, 2000). Los argumentos de Fraser toman como punto de partida el concepto de opresión de Iris Marion Young, el cual es útil pensarlo en relación con la situación de las mujeres trans:

“La opresión consiste en los procesos institucionales sistemáticos que impiden a algunas personas aprender y usar habilidades satisfactorias y expansivas en escenarios socialmente reconocidos, o procesos institucionales que obstaculizan la capacidad de las personas para jugar y comunicarse con otros o expresar sus sentimientos y perspectivas en los contextos de la vida social donde otros pueden escucharlos” (Young 1990: 38, en: Fraser 1997: 256)

El concepto pone énfasis en los procesos institucionales, mas que en actitudes o prácticas sociales particulares o aisladas. Es decir, se trata de procesos anclados tanto en la dinámica inequitativa de redistribución de recursos en el Estado y la división del trabajo, como en las redes de significación simbólica que permiten el reconocimiento o la negación de la existencia de ciertos sujetos. Se juegan así dos tipo de relaciones en la conceptualización de la opresión social, de acuerdo a Fraser, las relaciones vinculadas a la economía –vinculadas con el acceso diferencial al sistema laboral y sus implicaciones-, y las relaciones de reconocimiento vinculadas a la esfera cultural y simbólica, las que en ciertas situaciones de opresión parecen vincularse mutuamente pero que en otras demandan respuestas distintas⁷. Siguiendo con la conceptualización de la opresión social, Young clasifica cinco tipo de presiones en función no de quién las padece (por ejemplo: sexismo, homofobia, racismo, etc), sino del tipo de restricción que ocasiona en las capacidades de los sujetos que se enfrentan a ellas: explotación, marginación, indefensión, imperialismo cultural, violencia (Fraser 1997:262 – 264). Cada una de ellas, permite abordar elementos distintos de las intrincadas relaciones de exclusión que se tejen alrededor las vidas de las mujeres trans que he conocido a lo largo de estos años. Estas relaciones de exclusión requieren ser abordadas y atendidas considerando tanto la inequidad producto de la marginación del sistema laboral y sus consecuencias, como la estigmatización y la violencia producto de marcos culturales que asumen a las mujeres trans como sujetos desviados, cuyas muertes son normalizadas y sus sufrimientos no escuchados. Ambas

⁷ Para una discusión más amplia de esta diferenciación y sus implicaciones para una teoría de la justicia social, se puede ver el intercambio entre Nancy Fraser y Judith Butler en la revista *New Left*. Las referencias se encuentran en la sección bibliográfica.

formas de relación – las que corresponden al orden de la economía-política y a la esfera simbólica- tienen efectos materiales y subjetivos, que deben considerarse.

2.5.2 *El sistema cultural y social de género*

Los cuerpos adquieren coherencia genérica (Butler 1990), a través de diversas tecnologías sociales, bio-médicas y jurídico-políticas (Lauretis 1989). Desde esta perspectiva, más que un atributo intrínseco, el género denota producción y reproducción de diferencias en el marco de jerarquías sociales y relaciones de poder. Así, las personas trans desafiarían aquella coherencia cultural del género, la cual identifica una constitución corporal particular -en base a ciertas características fisiológicas y biológicas- como la base para la presentación y el rol social del individuo, como se explicará más adelante. Sin embargo, aun no siguiendo el mandato cultural de la coherencia “sexo-género”, son sujetas que se constituyen social y subjetivamente también en el género, aprendiendo “cómo ser” en función de su ubicación en las relaciones y expectativas sociales en el marco de un sistema de valores de género⁸. Así, en el caso de las mujeres trans, su adscripción a roles sociales culturalmente femeninos, a una corporeidad femenina y a un posicionamiento intersubjetivo en las relaciones sociales ya sea como mujeres o desde significados comunes a “lo femenino”, las ubica en la jerarquía social del género, compartiendo muchas de las desventajas sociales con las mujeres.

Por tal motivo, a pesar de ser consciente que el término “mujeres trans” no puede dar cuenta de la complejidad de experiencias de subjetivación genérica, opto por él ya que denota una ubicación social y cultural en las relaciones de poder de género, en tanto sujetos femeninos, lo cual tiene implicancias materiales y simbólicas para sus existencias sociales. Al respecto es importante mencionar, que si bien el término identitario “trans” es cada vez más común entre ellas mismas – producto de un discurso sobre la transgeneridad que marca la diferencia en el género y no tanto en la sexualidad⁹- este posicionamiento identitario convive a su vez con otros, que pueden ser menos

⁸Los procesos de aprendizaje/corporalización se llevan a cabo en el marco de normas sociales de género (qué se espera de un hombre y de una mujer), los que a su vez pueden ser cuestionados o re-significados. Estos aprendizajes, más conscientes quizá para las personas trans, son evidentemente extensibles a toda la sociedad. La escritora transgénero Kate Bornstein (1995) analiza estos aprendizajes desde su propia experiencia, lo cual desde una perspectiva del interaccionismo simbólico permite ejemplificar y comprender que el género “se hace” cotidianamente.

⁹La transgeneridad es sobre todo un término acuñado desde el activismo en Estados Unidos (“transgender”) en diálogo con la academia a mediados del siglo XX. Su uso se ha constituido como una respuesta a la medicalización de la identidad de género, la cual ha sido eje fundamental en la historia de control y producción

enfáticos y más difusos en cuanto a su inscripción genérica, tales como *travesti*, *gays*, *marica*, *maricón*, *cabra*, usados de acuerdo al contexto cultural, el tipo de relación social (amical o un contexto más formal, incluso político) o por fines específicos¹⁰ (Cutuli 2013). Así, la experiencia transgénero permite también analizar de manera más esclarecedora el carácter dinámico y contingente de la identidad, y en suma la agencia de los sujetos en el marco de relaciones desiguales, como se verá más adelante.

Avanzando en la discusión de la exclusión desde una concepción cultural del género, es relevante partir de algunas ideas que Judith Butler plantea para dar cuenta del ideal social de coherencia social desde el cual se legitiman y excluyen cuerpos y subjetividades. Plantea de esta forma, entender los procesos a través de los cuales “se naturalizan cuerpos, géneros y deseos” a partir de una “matriz de inteligibilidad”. Esta matriz de inteligibilidad cultural actúa como un régimen de representación que concibe una relación de complementariedad entre “un sexo estable” (macho, hembra) “un género estable (masculino expresa hombre, femenino expresa mujer)” y una sexualidad igualmente estable, “mediante la práctica obligatoria de la heterosexualidad” (Butler 1990: 38). Los cuerpos, prácticas y subjetividades que no logran dicha coherencia – coherencia que por lo demás es inestable, en tanto se sostiene en prácticas sociales performativas- constituyen el margen constitutivo de lo que se considera normal y aceptable socialmente.

El estatuto marginal de la transgeneridad –como experiencia amplia de desafío a la coherencia genérica- en un sistema binario, tiene efectos materiales en las condiciones de vida de quienes desafían el modelo dimorfista occidental y que han sido registradas en diversos estudios sobre experiencias transculturales (Herdt 1993); es decir personas “trans” en diversas sociedades que padecen pobreza, violencia y exclusión, con limitadas oportunidades de desenvolvimiento social y personal. Sin embargo, como se puede prever, no todos los cuerpos que encarnan la transgeneridad

de subjetividades de personas que han desafiado la correspondencia sexo-género en algunas sociedades de Occidente (Preciado, 2002; Califia, 1997; Fausto-Sterling, 2006). La transgeneridad también se opone a entender estas experiencias de subjetivación del género como una “variación” del homosexualismo, y en ese sentido asumiéndolas como hombres homosexuales femeninos. Berkins (2007) por ejemplo, reivindicó la posicionalidad “travesti” para el contexto argentino, como una categoría que permite analizar el lugar del colectivo trans en la jerarquía del género, en tanto que no es posible equiparar las experiencias de discriminación y de construcción subjetiva de travestis con hombres gays.

¹⁰Al respecto, Andrea García, académica transgénero colombiana, señala que estos términos “se tratan más de categorías prácticas de reconocimiento, que de categorías rígidas para el análisis científico o de taxonomías que surgen exclusivamente de las instituciones de poder que patologizan, definen y clasifican la diferencia.” (2010: 6)

son igualmente excluidos, y aquí habrá que considerarse las relaciones con otras categorías de diferenciación como la clase, la raza, la etnicidad y la edad, por nombrar solo algunas, para aproximarse de manera estructural a procesos de exclusión diferenciados.

La producción de cuerpos y subjetividades generizados, actúa mediante tecnologías sociales, bio-médicas y políticas, tal como lo menciona Lauretis. Desde las leyes, la medicina hasta el cine, se tratan de tecnologías que producen representaciones generizadas, y en ese sentido “el género” es tanto proceso y producto de dichas tecnologías. Sin embargo, tal como ya lo había mencionado Gayle Rubin (1975) y Joan Scott (1986) anteriormente, el género es una categoría relacional en tanto representa sobre todo una relación social: Un ente (individuo) en relación con una clase/grupo/categoría, a la cual se le adscribe pertenencia. Entonces no se trata de una representación individual, sino que representa a un individuo como parte de una clase, categoría o grupo social. Y en tanto clase o categoría, sus condiciones de existencia adquieren real dimensión.

Desde la antropología feminista se ha puesto énfasis en la diferencia de valor que existen entre los significados y representaciones sociales atribuidos a lo “femenino” y “masculino” en términos jerárquicos y muchas veces de subordinación (Ortner 1981), los cuales formarán parte de los repertorios interpretativos que los sujetos usan para dar cuenta de sí mismos. En ese sentido, y siguiendo a Lauretis, el género es (un) sistema de representación (en tanto aparato semántico) pero al mismo tiempo (un) sistema de clasificación social, y por ello se encuentra íntimamente ligado con aspectos económicos y políticos. De esta manera, el género en tanto aparato semántico y sistema de clasificación social participa en cómo se organiza la desigualdad en una sociedad.

Ahora bien, un enfoque de la exclusión demanda vincular el análisis cultural con el de la economía política, en tanto las carencias que debemos afrontar día a día son el resultado de procesos simbólicos y materiales en contextos históricos determinados. Jaime (2012) señala desde el estudio de la salud, la poca atención que se ha puesto en analizar los efectos materiales que tiene la discriminación hacia personas TLGB, y en ese sentido el vínculo entre pobreza y salud en personas con prácticas y cuerpos no heteronormativos es aún un eje pendiente de investigación.

Si consideramos como señala Nancy Fraser, que el tipo de relaciones que definen la economía política son las que tienen que ver con la distribución de recursos y la división del trabajo, resulta necesario vincular las carencias vividas por las mujeres trans con su situación laboral y participación social más amplia.

Los informes y estudios realizados en torno a la situación de vulneración de derechos de mujeres trans, incluyendo aquellos que abordan desde una perspectiva social la prevalencia del VIH/Sida en esta población dan cuenta que el trabajo sexual (principalmente), la cosmetología y el trabajo de cocina y doméstico son los principales campos laborales para mujeres trans (Salazar et al 2012). Se tratan de trabajos feminizados, y por lo tanto mal remunerados y con un valor social disminuido, ocupados por mujeres trans. Sobre las personas que ejercen trabajo sexual recae una fuerte estigmatización, más aún si son mujeres trans, y por tal motivo sus condiciones de trabajo son inseguras y en donde la violencia física, la extorsión, el abuso e indefensión policial son asuntos comunes en la cotidianidad. El trabajo sexual además, como única alternativa laboral, sin apoyo social ni estatal, configura rutinas cotidianas que impactan en la salud de las mujeres trans que lo ejercen, como se comentará más adelante en los siguientes capítulos. De esta manera, abordar la organización de la desigualdad social en el caso de las mujeres trans tiene que ver en cómo el sistema de género –desde los marcos binarios y excluyentes- precariza la condición de vida de las mujeres trans, limitando sus capacidades y habilidades a ocupaciones y roles sociales determinados, y al mismo tiempo manteniendo y produciendo representaciones sociales que vinculan su existencia a dichos roles.

2.5.3 Procesos de estigmatización, violencia simbólica y agencia

Si bien, una explicación amplia sobre los procesos de exclusión social para mujeres trans excede los objetivos y las posibilidades de esta investigación, sí resulta importante tanto al estigma y a la violencia simbólica como dos conceptos importantes que vinculan al género con el sufrimiento social, útiles para el análisis que aquí presento.

El concepto de estigma lo desarrolla ampliamente Erving Goffman (1995), como un proceso en donde un atributo –una marca física, pero también un comportamiento- es concebido socialmente como un elemento desacreditador en el individuo o grupo social que lo porta o lo encarna. Sin embargo no es cualquier atributo, se trata de uno que “produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio; a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja” (12). La potencia de la explicación de Goffman para próximas elaboraciones de este concepto reside en su concepción del estigma como un lenguaje de relaciones –a pesar del atributo como elemento articulador del descrédito- y entonces éste no afecta solo a la persona que lo encarna, sino también

es una relación mediante la cual se confirma “la normalidad de otro y, por consiguiente, no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo” (13). Esta aproximación al estigma está vinculada al desarrollo que Martha Nussbaum (2006) realiza sobre la vergüenza, como una emoción que está cargada de expectativas y normas sociales. El estigmatizado siente vergüenza, y esa emoción tiene una carga significativa muy grande, tanto para la vida de quien la siente, como para el orden social que se erige sobre los cuerpos marcados por el rubor de la vergüenza. Como es de suponer entonces, el estigma es un elemento que articula procesos de discriminación y exclusión, sin embargo estos procesos se dan en el marco de relaciones de poder más amplias. Es en este aspecto, en donde Arachu Castro, Paul Farmer (2003), Richar Parker y Peter Aggleton (2003) avanzan en la discusión sobre el estigma, especialmente el vinculado al VIH-Sida. Los tres autores critican las perspectivas que enfatizan las características cognitivas del estigma, ya que éstas descuidan las estructuras sociales, económicas y políticas donde las relaciones de poder y de discriminación ocurren. Para el caso concreto del VIH, desde la perspectiva de los tres autores, es necesario analizar cómo los procesos de estigma se enmarcan en desigualdades de género, pobreza e inequidad social, así como en la geopolítica de la infección y su distribución desigual de tratamiento y alivio.

Por otro lado, abordar la exclusión en función a las condiciones estructurales que limitan la capacidad de respuesta de los individuos, también demanda interrogarse sobre cómo estos interiorizan las estructuras, influyendo en la manera de verse a sí mismos, en cómo evalúan y enfrentan la adversidad, y su impacto en las propias expectativas que tienen del futuro. Es decir, los procesos subjetivos que implican no una reproducción simplista de las normas sociales, sino la producción de formas propias –individuales y colectivas-, de hacer las cosas, una praxis, en términos de Pierre Bourdieu.

Salazar (2012), en un estudio cualitativo no publicado sobre los factores sociales del VIH en población trans, recoge diversos testimonios de mujeres trans en el país, los que pueden ser leídos a partir del concepto de “violencia simbólica” propuesto por Bourdieu y Passeron (1996).

La violencia simbólica sería “todo poder que logra imponer significados e imponerlas como legítimas disimulando las relaciones de fuerza en que se funda su propia fuerza” (Bourdieu y Passeron, 1996: 44). La violencia simbólica guarda relación con el concepto de hegemonía desarrollado inicialmente por Gramsci (Laclau y Mouffe 2004), en tanto si bien es “impuesta” sobre los individuos, ésta goza de su complicidad; se trata de la normalización de la inequidad como lo que les es propio al grupo social marginado, o como un destino común. En esta dinámica, “los agentes sociales son agentes

conscientes que, aunque estén sometidos a determinismos, contribuyen a producir la eficacia de aquello que los determina, en la medida en que ellos estructuran lo que los determina”, así “el efecto de dominación casi siempre surge durante los ajustes entre los determinantes y las categorías de percepción que los constituyen como tales” (Bourdieu y Wacquant 2001: 120, en Collazos 2009)

Respecto a la deserción escolar presente en algunas trayectorias de vida recogidas durante el estudio de Salazar, las mujeres trans explicaban que habían dejado de estudiar porque consideraban que su “estilo de vida” era en cierta medida contradictorio con lo que planteaba la escuela, en términos de la exigencia de una imagen masculina, un horario establecido, y un control de la sexualidad adolescente. Otras mencionaban que simplemente “les aburríó”, acción que mas que una actitud pasiva denota una respuesta activa frente a una institucionalidad excluyente. En un periodo de trabajo de campo anterior que realicé¹¹, en conversaciones con algunas mujeres trans trabajadoras sexuales del Cercado de Lima, me comentaban que luego de la escuela no se habían atrevido a continuar otros estudios – a pesar del deseo de querer hacerlo- debido a que sabían de antemano que la sociedad no las aceptaría como profesionales, y que en buena cuenta estudiar iba a ser una inversión (económica, de tiempo y emocional) que no daría los frutos esperados. Así, “meterse a esta vida” (vivir como una mujer trans) –como lo comentó una entrevistada- implicaba renunciar a otras posibilidades de futuro. Estas elaboraciones a partir de experiencias de exclusión, me han sido compartidas también por algunas de las mujeres trans entrevistadas para esta investigación.

De esta manera, teniendo en cuenta la discriminación existente, pero profundizando en su análisis, ambos ejemplos permiten dar cuenta de una praxis en torno a cómo viven las mujeres trans entrevistadas las expectativas respecto a su desarrollo personal, educativo y laboral. Estas expectativas son efecto de la violencia simbólica que implica la interiorización de representaciones sociales de la transgeneridad, las cuales además son producidas por tecnologías sociales concretas, en este caso, la disciplina escolar y el trabajo como institución que otorga un determinado valor a la persona en función de la labor que realiza.

Junto al concepto de violencia simbólica, Bourdieu también propuso el de “habitus” como una forma de entender la manera en que se incorporan los mandatos y convenciones sociales, normalizándose

¹¹ Trabajo de campo para la elaboración de la ponencia: “La organización social del trabajo sexual en travestis migrantes del Cercado de Lima”, presentado en la Conferencia de IASSCS 2013, Buenos Aires, Argentina.

en la práctica cotidiana de los individuos. El habitus propone que no existe una libertad y autonomía absoluta para que los sujetos escojan el curso de sus vidas, sino más bien que los sujetos a través de sus prácticas incorporan un sentido práctico que delinea posibilidades concretas de actuación. Se trataría de un proceso de sedimentación de las normas y convenciones que terminan por constituir las expectativas de los sujetos sobre sus propias vidas, así como sus modos particulares de hacer orientados a metas implícitas.

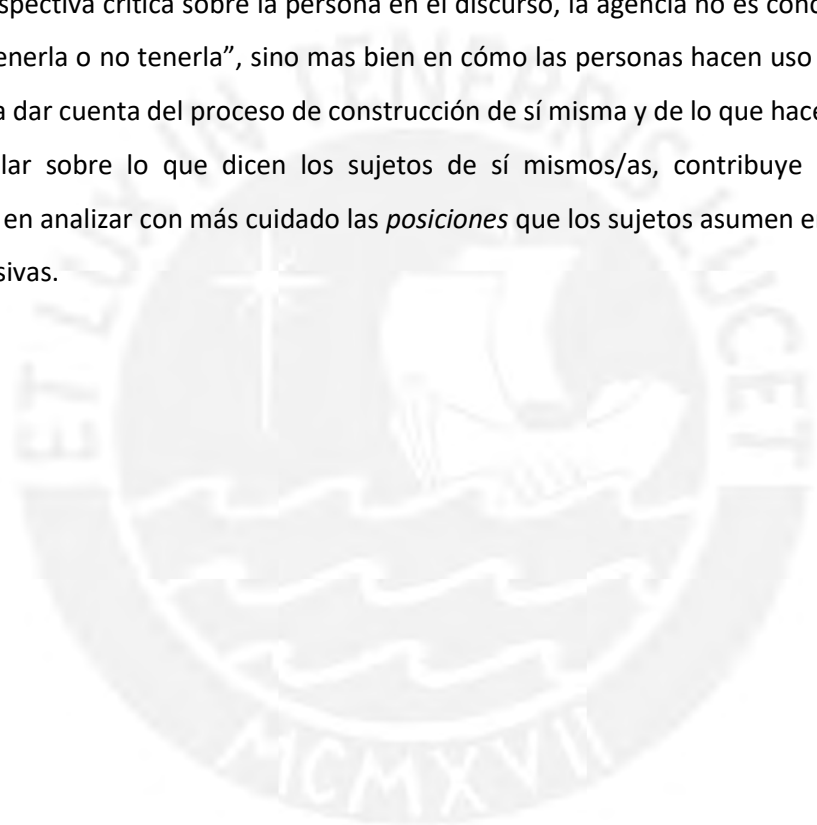
Así, las convenciones en torno a una situación o contexto de exclusión influyen drásticamente en las expectativas, marcando la posibilidad de derroteros particulares para los individuos; sin embargo, también hay espacio para formas de crítica, resignificación y/o resistencia. La perspectiva de Bourdieu sin embargo, es limitada para poder analizar de manera cómo se interiorizan los mandatos de opresión, ofreciendo así una teoría útil pero que puede tender a homogenizar las formas de respuesta de las personas.

Considerando que el principal material de análisis de la investigación se basa en testimonios, se consideró necesario el abordaje crítico en torno al discurso, para aproximarme a la agencia de las mujeres trans en sus narrativas. Una premisa fundamental de este enfoque sobre el discurso, es entender la experiencia considerando la asociación tanto de su carácter discursivo como el del práctico o performativo, en tanto las acciones que los sujetos realizan en la vida social no solo son ejecutadas, sino también racionalizadas, explicadas, y discutidas. En ese sentido, el discurso es constitutivo de la acción. Para el caso de esta investigación, las narrativas de enfermedad y cuidado son explicaciones de acciones concretas que formaron parte de los itinerarios terapéuticos de las fallecidas. Más que solamente descripciones de lo ocurrido, los discursos son también acciones, en tanto su despliegue tienen consecuencias concretas en la vida cotidiana, y además ponen de manifiesto la agencia de quienes narran lo sucedido en el marco de una interacción particular.

Burr (1995) señala que desde una perspectiva bastante recurrente en los estudios psicológicos, lo que los sujetos dicen en el marco de una investigación es concebido en término de “actitudes”. Estas “actitudes” reflejarían pensamientos que yacen en el fondo de la psique y que el lenguaje representa, como un espejo. Esta perspectiva además de apelar a una suerte de un esquema interno anterior a la acción social, puede terminar por realizar generalizaciones en torno a lo que supuestamente un grupo social “piensa” o “percibe” sobre un problema o asunto que les concierne. Ante esta limitación, el objetivo es abordar la agencia de los sujetos y analizar discursivamente a qué tipo de “*repertorios interpretativos*” (para este caso, en torno a la enfermedad y el sufrimiento)

(Burr 1995) apelan, permitiéndoles a las personas dar cuenta de sí mismas y de lo que hacen o piensan en función a fines o propósitos. La persona de este modo, es un actor social y moral que está dando cuenta de sí mediante una construcción activa a través del uso de un repertorio particular de significados y asociaciones, los cuales a su vez responden a un orden moral (lo que es considerado como bueno o malo, justo o injusto, o quien tiene la responsabilidad por tal o cual acción, por ejemplo). A diferencia de la perspectiva en donde los actos de habla son canales de expresión de una esencia interna, para el enfoque que discute el autor, los actos de habla son actos de negociación.

Desde esta perspectiva crítica sobre la persona en el discurso, la agencia no es conceptualizada en términos de “tenerla o no tenerla”, sino mas bien en cómo las personas hacen uso de un lenguaje de agencia para dar cuenta del proceso de construcción de sí misma y de lo que hace o siente. Esta mirada particular sobre lo que dicen los sujetos de sí mismos/as, contribuye a los métodos antropológicos en analizar con más cuidado las *posiciones* que los sujetos asumen en las relaciones sociales/discursivas.



SEGUNDA PARTE:

DISEÑO METODOLÓGICO Y RESULTADOS

CAPÍTULO III:

DISEÑO METODOLÓGICO

3.1 El problema de investigación y justificación

La muerte de una persona es en muchos casos el desenlace de una trayectoria de enfermedad y malestares, y entendida desde una perspectiva biológica, forma parte del ciclo vital. Sin embargo, para la investigación antropológica, la muerte puede ser el punto de inicio para aproximarse al carácter social del sufrimiento de una colectividad. Es decir, los procesos de enfermedad (las causas asociadas a ella y las maneras de sobrellevarla) y las circunstancias que conllevan a morir son producto de configuraciones sociales, culturales y económicas particulares (Scheper-Hughes 1997), configuraciones que a su vez disponen los marcos culturales para que las personas interpreten sus experiencias de aflicción. Este interés por desnaturalizar la muerte y la enfermedad y analizarlas como resultados de procesos socio-culturales, se justifica especialmente cuando la colectividad a la que se adscriben las personas que enferman y fallecen, se encuentra en mayor vulnerabilidad social como son las personas transgénero –en particular las mujeres trans-, cuyos contextos de vida dan cuenta de claras limitaciones para ejercer su ciudadanía, y de cuyas muertes se conoce aún muy poco.

Sin pretensiones de definir de manera rígida y homogénea las experiencias de vida que aparecen bajo el término transgénero, será necesario mencionar de manera muy amplia que es un término usado para dar cuenta de experiencias de subjetivación del género que no guardan correspondencia necesariamente con el sexo biológico. En ese sentido, las personas transgénero se reconocen a sí mismas del género “opuesto” al asignado al nacer, o con un género fluido que puede transitar entre lo femenino y lo masculino sin expectativas de definición. Se entiende por mujer trans, en tanto

categoría de identificación, a una persona que fue asignada con el sexo/género masculino al nacer, pero que se reconoce a sí misma y vive cotidianamente en función de ciertas prácticas y significados culturalmente entendidos como femeninas. Localmente, se usan además las categorías de identificación travesti y trans.

A pesar de no contar con cifras para el Perú, a partir de información producida en otros países de Latinoamérica, se estima que la esperanza o expectativa de vida de las mujeres trans es bastante baja en comparación con el resto de la población. Algunos informes señalan que su esperanza de vida en Latinoamérica no supera los 41 años (Berkins 2007; CIDH 2015). En cuanto a las razones de muerte, un agravante importante es el VIH/Sida, el cual sin tratamiento adecuado y oportuno permite el desarrollo de enfermedades e infecciones oportunistas que causan la muerte, sin embargo la salud debilitada por el VIH/Sida no es la única causa de muerte (Montalvo et al 2009; Berkins 2007; Salazar 2009; CIDH 2015); así el asesinato es también consignada una causa recurrente. En tanto esta investigación se centra únicamente en el fallecimiento por razones de enfermedad, es importante mencionar que las mujeres trans son definidas epidemiológicamente como el grupo poblacional con más casos de VIH/Sida a nivel nacional (Salazar y Silva-Santisteban 2010; MINSa 2013), las que sin cuidado y tratamiento adecuado están en mayor riesgo de morir a causa de enfermedades oportunistas.

En esta investigación busco analizar cómo se configuraron los contextos de muerte de mujeres trans residentes en Lima, a través de las narrativas y prácticas de cuidado de las que fueron sus redes sociales de cuidado (otras mujeres trans, familiares, amigos cercanos, personal de salud), es decir, aquellas personas que acompañaron e intervinieron de diferentes maneras durante el periodo de enfermedad de la fallecida. A partir de la selección de casos de muerte, se trata de saber por qué y cómo murieron, el contexto social más amplio en torno a sus procesos de enfermedad, así como los significados alrededor del cuidado de la mujer trans enferma.

Tomo en consideración tres ejes para analizar de manera cualitativa y desde la perspectiva de la antropología médica crítica, los contextos de enfermedad y fallecimiento de mujeres transgénero. Un primer eje son los factores estructurales e institucionales que impactan en las condiciones de vida, configurando contextos determinados para afrontar enfermedades. Estas condiciones, que desde la salud pública han recibido el nombre de “determinantes sociales de la salud” (OMS 2008), para el caso de las mujeres trans tienen que ver con la falta de reconocimiento de derechos

fundamentales por parte del Estado, las limitadas oportunidades laborales y educativas que conllevan al trabajo sexual como principal medio para generar de ingresos económicos, y diversas formas de discriminación y exclusión normalizadas. Estos factores implican discutir los procesos sociales de exclusión en donde el rol del Estado es fundamental, como el aparato que tiene el monopolio de la violencia legítima, sea física como simbólica, y en donde se pone de manifiesto una producción social del sufrimiento (Das 2008) que condiciona los itinerarios terapéuticos de las mujeres trans cuando se enfrentan a una enfermedad y su búsqueda más amplia de bienestar.

Un segundo eje de análisis busca estudiar el cuidado de la salud y las maneras de afrontar la adversidad a partir de las explicaciones y acciones llevadas a cabo por las redes de cuidado de la enferma. El cuidado de la salud se vincula y opera en los límites y en negociación constante con los factores estructurales e institucionales, a través de la praxis de las redes de cuidado. Estas prácticas tienen que ver con: el acompañamiento y cuidado de la enferma, organización y acopio de recursos económicos, toma de decisiones en los momentos críticos, entre otros, y deben ser analizadas en su contexto. Por tal motivo, me aproximo al cuidado de la salud prestando atención a los procesos de vulnerabilidad social que ponen en discusión las posibilidades y desventajas que tienen los sujetos en el ejercicio de su agencia, en el marco de relaciones desiguales de poder (Yon, 2014).

Un tercer eje de análisis, el cual recibirá mayor desarrollo en la investigación, trata de los significados y valoraciones que se construyen alrededor de la muerte y la enfermedad (Sudnow 1971; Bradbury 1999) por las redes sociales que intervinieron en el cuidado de la enferma y las maneras de afrontar la muerte. Estos significados y valoraciones tienen dos tipos de implicaciones a considerar. Por un lado, pueden intervenir e influir en las decisiones y acciones en torno al cuidado de la persona enferma (Anderson 1999), y por el otro, de manera más general, trascienden el contexto particular de muerte, para interactuar y participar de los discursos sociales que se tienen sobre la salud de las mujeres trans. Hacer sentido de la enfermedad y la muerte, implica a su vez hacer sentido de la vida misma y de lo que se considera valioso o importante (Bradbury, 1999). En ese sentido, la investigación busca re-construir las narrativas culturales en torno a la enfermedad y el sufrimiento, presentes en los repertorios interpretativos (Burr 2005) que las personas que estuvieron involucradas en el cuidado de la fallecida usan para explicar lo sucedido.

Esta tesis busca aportar al entendimiento crítico de la realidad fuertemente inequitativa que enfrentan las personas que desafían los mandatos culturales de sexo-género, y que se expresa en la salud y finalmente en la muerte. En torno al sufrimiento y a la muerte de mujeres trans se producen

apropiaciones culturales que implícita o explícitamente terminan ofreciendo representaciones homogenizadoras de su sufrimiento, por ejemplo en los discursos de salud pública y de medios de comunicación (salvando diferencias), al quedar excluidas las historias particulares de las protagonistas. Se trata entonces de traer la experiencia vivida al centro de la discusión, a través de la reconstrucción etnográfica de los contextos de fallecimiento y de lo que estuvo en juego, buscando de esta manera contrarrestar los efectos de la normalización producto del carácter hegemónico de representaciones sobre la enfermedad y el sufrimiento de mujeres trans. Considero que la antropología puede aportar significativamente a este objetivo, dada su atención en la vida cotidiana. En ese sentido, la etnografía como *“método para analizar desde la experiencia lo que otras disciplinas no pueden”* (Das y Poole, 2004:4), permite analizar y al mismo tiempo cuestionar la producción social de la indiferencia en torno al sufrimiento de grupos sociales cuyas necesidades están desatendidas.

Finalmente, investigar en torno a redes sociales de mujeres trans nos permitiría explorar sobre los lazos sociales en contextos de adversidad, que puede ser extensiva a otros grupos vulnerables. Una consecuencia de la exclusión es la representación fragmentada que se hacen de los grupos sociales que enfrentan marginación: no tienen familia, no tienen amigos, sus vínculos afectivos aparecen anulados. Lohana Berkins, activista travesti argentina lo señala claramente para el caso de las mujeres trans: *“nunca nos pondrán en situación de amar o con sentido de grupo, evocando una idea de colectivo”* (2004: 20).

3.2 Objetivos y preguntas de investigación

Teniendo en cuenta este planteamiento, la pregunta principal que guía la investigación es:

¿Cuáles fueron los contextos sociales y las narrativas culturales vinculadas a las experiencias de enfermedad y muerte de mujeres trans residentes en Lima?

De manera específica, se busca conocer y analizar a partir de los testimonios de las redes sociales de las fallecidas:

- ¿Cuáles son las narrativas que se elaboran en torno a la enfermedad, el sufrimiento y el cuidado de las mujeres trans fallecidas?

- ¿Cuáles fueron las prácticas de cuidado y formas de afrontamiento que se llevaron a cabo ante la enfermedad y en los contextos de muerte?

- ¿Cómo impactaron aquellos significados asociados a la enfermedad y al sufrimiento de mujeres trans en su cuidado y en los significados sobre su muerte?

Los objetivos de la investigación son los que siguen a continuación:

Objetivo Principal: Reconstruir y analizar los contextos sociales en que enferman y fallecen mujeres trans residentes en Lima, a partir de las narrativas y experiencias de sus redes de cuidado.

Objetivos Secundarios:

- Explorar las narrativas que las redes sociales de cuidado elaboran sobre la enfermedad, el sufrimiento y la muerte de las mujeres trans fallecidas.
- Analizar el cuidado que las mujeres trans y sus redes llevaron a cabo en el periodo anterior al fallecimiento y el tipo de recursos con los que contaron en el contexto de su muerte
- Analizar el impacto de las narrativas sobre el sufrimiento y fortalezas de mujeres trans en las prácticas de cuidado y en la significación de la pérdida.

3.3 Metodología

La investigación ha seguido una metodología cualitativa, en torno a los estudios de caso. Se seleccionaron y reconstruyeron cuatro (4) casos de fallecimiento por enfermedad de mujeres trans de distintas edades, residentes en Lima, a través del recojo de testimonios.

El trabajo de campo se llevó a cabo en la ciudad de Lima durante los meses de marzo a setiembre del 2016. No se ha circunscrito a una localidad específica de la ciudad dado que la reconstrucción de los contextos implicó visitar distintos distritos en busca de los testimonios de las redes de cuidado de las fallecidas.

3.3.1 Selección de casos:

Se realizó entrevistas a informantes clave, las cuales fueron mujeres trans promotoras de programas sociales y activistas con amplia información sobre la situación de vida de la población trans, para

identificar en una primera instancia casos iniciales. Esta primera indagación permitió conocer a más mujeres trans, que me refirieron a otros casos. Se entrevistaron a cuatro (4) informantes clave.

A partir de las conversaciones mantenidas, se estableció criterios básicos para la selección de los casos. Estos fueron los siguientes:

1. Fallecimientos que no tengan antigüedad de más de tres años al 2016.
2. Mujeres trans que hayan fallecido en Lima y que el tiempo durante el cual hicieron frente a la enfermedad se haya desarrollado principalmente en esta ciudad.
3. Redes sociales de cuidado residentes en Lima durante el tiempo que duró el trabajo de campo.

Entre los casos recogidos, se seleccionaron cuatro (4) historias de fallecimiento. Se entrevistó a quince (15) personas vinculadas a las redes de cuidado de las cuatro fallecidas. Además, se entrevistó a tres (3) activistas trans durante la investigación, como parte del proceso preliminar a la reconstrucción de los casos.

3.3.2 Métodos de recolección

Entrevistas no directivas o conversacionales y entrevistas semi-estructuradas: La reconstrucción etnográfica de las cuatro historias se realizó a partir de la combinación de entrevistas no directivas o conversacionales (Guber, 2004) y entrevistas semi-estructuradas con las personas involucradas en las redes de cuidado de la fallecida. Las personas que estuvieron involucradas en el cuidado fueron principalmente otras mujeres trans, además de familiares, amigos/as y proveedores de salud (médicos, consejeros, promotores de pares). Se anticipó un mínimo de tres entrevistas semi-estructuradas por caso, sin embargo el número máximo de entrevistas por caso dependió de la amplitud de las redes sociales de cuidado. Este método tuvo dos objetivos que se explican brevemente a continuación:

- a. Reconstrucción de los contextos de muerte: La indagación se inspira en la metodología de las “autopsias verbales”, ampliamente desarrolladas para casos de muerte infantil y materna (Anderson et al 1999); sin embargo a diferencia del uso convencional de este método que apela al acopio de información para construir un diagnóstico bio-médico como uno de sus propósitos, el uso que tuvo buscó reconstruir el contexto únicamente. Siguiendo

a Anderson et al, la reconstrucción de los casos en esta investigación implicó los siguientes elementos: a. Narración de los hechos; b. Identificación de redes de cuidado y el rol jugado durante el proceso de enfermedad, muerte y posterior; c. Análisis de decisiones y alternativas consideradas; d. identificación de recursos en juego (1999:30). Finalmente, vale la pena mencionar que si bien se usa la categoría de “red social de cuidado”, en este estudio se hace uso de nociones básicas del concepto y no tiene como propósito aportar al amplio desarrollo teórico y metodológico de los estudios sobre redes sociales en las ciencias sociales.

- b. Conocer los significados y valoraciones en torno a la enfermedad y la muerte de las mujeres trans fallecidas: Desde un enfoque fenomenológico e interpretativo, las entrevistas buscaron conocer a partir de las personas pertenecientes a las redes de cuidado, narrativas entorno al proceso de enfermedad y fallecimiento, explicaciones o causas atribuidas, evaluaciones morales, y posibles soluciones (Anderson, 2002; Good, 2003). Las narrativas permiten dar cuenta de lo que el informante dice, *“cómo lo dice, cuanto dice y qué no quiere (o no puede) decir”* (Anderson, 2002: 77). Así, los olvidos y los silencios se vuelven parte de la narrativa.

Observación participante: Se realizó como parte del proceso de conversación con las redes sociales de cuidado, en espacios de interacción, tales como edificios y hoteles donde viven mujeres trans, espacios de encuentro y calles donde se ejerce el trabajo sexual. La observación participante acompañó al proceso de visitas, conversaciones y entrevistas con las personas que estuvieron cerca de las fallecidas, permitiéndome así contextualizar estos encuentros a lo largo del trabajo de campo. El registro de información se hizo en un diario de campo.

3.3.3 Principios éticos

Durante el trabajo de campo se aseguró la voluntariedad y confidencialidad de la participación de las personas entrevistadas. Ninguna entrevista o grabación de audio fue hecha sin el consentimiento verbal de las/os participantes. Algunos/as participantes no desearon ser grabados/as, ante lo cual se tomó notas durante las conversaciones mantenidas. Dos participantes requirieron de una retribución económica por el tiempo invertido en la entrevista, ya que significaba para ellos/as perder horas de trabajo, ante lo cual se acordó con ellos/as un monto específico. Se aseguró que

los/as participantes se sintieran seguros y con pleno conocimiento de que su participación era libre y confidencial. La confidencialidad durante la escritura del informe se aseguró mediante el uso de seudónimos.

Asimismo, se tiene previsto la presentación de los resultados de la investigación con la comunidad trans en Lima, como parte de mi compromiso con las personas entrevistadas, luego de la sustentación de la tesis.



CAPÍTULO IV

TRAYECTORIAS DE ENFERMEDAD, CUIDADOS Y AFRONTAMIENTO

La antropología ha evidenciado cómo el cuidado de la salud es un asunto eminentemente social y cultural. Esto es así, en tanto se pueden identificar distintos saberes en juego para entender y vivir la enfermedad, así como por el acceso a recursos terapéuticos diversos y las prácticas que constituyen los itinerarios que las personas siguen en búsqueda de bienestar. Tanto en la (re)producción de saberes y prácticas intervienen otras personas que acompañan a quien padece la enfermedad o el malestar; a aquel conjunto social se le ha denominado red de cuidado desde algunas perspectivas de análisis. Hablar de redes de cuidado aquí va más allá de dar cuenta solamente de las personas implicadas en el trabajo de cuidado, sino de la naturaleza del lazo social que posibilita tal cuidado, es decir los vínculos sociales que permiten o limitan (y de qué manera) el acceso a recursos para afrontar la adversidad. Aquellos recursos pueden ser de tipo institucional, por ejemplo transitar por la burocracia hospitalaria en búsqueda de atención; económicos como solventar el gasto de las medicinas y otros asuntos necesarios, así como el cuidado doméstico y el soporte emocional que batalla contra el resquebrajamiento del mundo vital de quien padece la enfermedad.

Sin embargo, a pesar del esfuerzo puesto en el cuidado, algunas personas no logran sobrevivir. La reconstrucción de los contextos próximos a las muertes de las mujeres trans permite problematizar lo que estuvo en juego a partir de los testimonios de las personas que conformaron sus redes de cuidado, es decir las personas vinculadas a ellas durante la enfermedad y la emergencia. En tanto el proceso de enfermedad y el cuidado son hechos sociales como se ha dicho, la muerte como acontecimiento debe ser interrogada como el punto de inicio de una reflexión antropológica sobre la reproducción del sufrimiento social, en este caso de mujeres trans. Sin duda, la reconstrucción de los casos que presento aquí no pretende una generalización sobre los procesos de enfermedad y atención, no obstante sí espera lograr una aproximación más cercana a los factores sociales compartidos por más mujeres trans cuando se enfrentan a un proceso de enfermedad, y en especial cuando deben afrontar el vivir con VIH.

A pesar de conocer por reportes de derechos humanos que la expectativa de las mujeres trans es realmente baja y que es poco probable que muchas lleguen a cumplir los 50 años, escuchar

frecuentemente casos de fallecimiento por parte de otras mujeres trans durante el trabajo de campo fue una experiencia difícil de asimilar. De las conversaciones e indagaciones emergen nombres de mujeres trans de distintas edades. Mis interlocutoras me hacen saber que la muerte – ya sea por violencia o por enfermedad- es frecuente.

Varias de ellas han muerto a causa de aquel virus que hoy por hoy aún cuesta tanto nombrar entre otras mujeres trans, y para lo cual se usan nombres que parecen apodos de alguien cercano con quien se convive, como “el bu”, “el bicho”, o con los pronombres “eso” o “esto”, como aquello que no necesita mayor especificación porque se sobreentiende. Las mujeres trans se ven afectadas, como ninguna otra población, a enfermedades asociadas a la infección del VIH, las cuales sin tratamiento terminan por causar la muerte. Los reportes epidemiológicos nacionales señalan la alta incidencia de la enfermedad entre este grupo social (MINSA 2014, Salazar y Silva-Santisteban 2010), y sin embargo, los esfuerzos estatales en revertir esta situación son aún muy débiles.

En este capítulo, reconstruyo y discuto las historias de las mujeres trans cuyos padecimientos son los ejes principales de esta investigación. La primera parte es la construcción de un relato de la trayectoria de enfermedad, cuidado y afrontamiento en base a las entrevistas mantenidas. Son relatos que intentan dar cuenta de manera fiel lo sucedido a partir de los testimonios, sin embargo el orden y la elección de ciertos hechos para ser contados, así como el énfasis puesto en algunas partes de la historia, hacen que sean interpretaciones sobre todo más de lo que me fue compartido y confiado. Las reconstrucciones se centran especialmente en la etapa de emergencia, dado que es el periodo donde principalmente las redes de cuidado se activan. Como se verá más adelante, el periodo de enfermedad, se vivió por las mujeres trans fallecidas con bastante reserva. Posteriormente, discuto en base a las historias, algunos de los factores en juego, considerando tres niveles: el familiar, el comunitario (en varios de los casos unidos, en tanto la comunidad de pares se vuelve el entorno familiar luego de la exclusión de la mujer trans de la familia de sangre) y el institucional, el cual se refiere a los servicios de salud y el personal médico vinculado a ellos.

4.1 Las que ya no están: Reconstrucción de los contextos de muerte a partir de las redes de cuidado

4.1.1 Claudia:

La historia de Claudia surgió a partir de una conversación con Olga (42 años) y Diana (41 años), la primera, promotora de una organización LGBT sobre violencia, en casa de la segunda, espacio que al mismo tiempo es un lugar de encuentro entre mujeres trans. La madre de Diana, prepara y vende comida (menús) a otras mujeres trans del barrio, quienes llegan a la sala de su vivienda a comer y a pasar el rato. El trato cercano y maternal de la madre de Diana con sus comensales, me hace sentir en confianza para abordar el tema de la investigación con ellas dos. Como fue posible de anticipar, hablar de salud no se limita solamente a conversar de enfermedades específicas, sino de otros muchos temas como la familia, la falta de dinero, la discriminación, las amigas (las que viven y las que no), el trabajo, la cotidianidad. Ello no hace más que confirmar que la salud y su cuidado cobran sentido y ocurre en un entramado de relaciones sociales, relaciones que emergen en los relatos como un contexto de significación sin el cual no es posible entender la experiencia particular de aflicción. Así, abordar “la salud” como experiencia vivida, desde una perspectiva antropológica, es una puerta que nos abre a relaciones más amplias sobre los malestares y lo que otorga bienestar en la cotidianidad.

La historia de Claudia la reconstruyo principalmente a partir del testimonio de Diana, una de las muy pocas amigas cercanas que tuvo. Alrededor del afrontamiento de su muerte, como se verá más adelante, intervinieron muy pocas personas: Una amiga trans, dueña de un salón de belleza, y un hombre gay, cuyo vínculo con la difunta no se ha podido esclarecer. La primera, no aceptó ser entrevistada y expresó su deseo de no volver más al recuerdo de Claudia; mientras que del segundo no se pudo coleccionar ninguna información de contacto.

Claudia fue una mujer trans dedicada al estilismo, procedente de San Martín e instalada en Lima desde hacía 20 años. Ella falleció en octubre del 2015, en una etapa avanzada del VIH, a la edad de 41 años. Trabajaba en dos salones de belleza, lo cual le aseguró tener un ingreso económico que le permitió vivir con algunas comodidades: Ocuparse de sus necesidades y “darse sus gustos” como cuenta Diana. Vivió en el distrito de Surquillo en un pequeño departamento, frente al salón de belleza de una amiga trans suya.

Mantén contacto con su familia a la distancia, especialmente con su hermana, quien reside en la ciudad de Juanjui. En algunas ocasiones les enviaba regalos, y en cierta oportunidad alojó a un

sobrino, el cual terminó yéndose de su casa por conflictos entre ambos. De acuerdo a Diana, el distanciamiento con su familia le ocasionaba temporadas de tristeza.

“Ella se metía en una depresión porque estaba sola. Me decía: Tú tienes a tu mamita y hermanos. A su supuesta hermana en Juanjuí le mandaba plata, edredones bonitos, gorros bonitos...”

Diana la describe como una persona con una personalidad bastante particular: “fuerte” y “directa” para decir las cosas. No frecuentaba a otras mujeres trans, con quienes sentía no podía desarrollar ningún tipo de vínculo debido a las diferencias sociales entre ellas. A Claudia, le gustaba rodearse de personas de un estatus social elevado, a quienes conocía a partir de su trabajo en los salones de belleza. Sin embargo, de acuerdo a Diana, estas personas no constituían el grupo de amistad más cercano a Claudia, solo personas con las que salía a divertirse.

“ella no se daba tanto con los travestis, no sé, su carácter era bien fuerte, era una persona bien recta y si te tenía que decir algo te lo decía en la cara y listo, no era de las personas que hablaba a tu atrás, lo que tenía que decirte te lo decía en tu cara y ya. Ella vivía su vida, vivía su mundo.”

La vida y mundo de Claudia, se manifiesta con más claridad en el relato de Diana cuando menciona la imposibilidad de la fallecida en involucrarse en el trabajo sexual. Como se ha mencionado en otros estudios, el trabajo sexual es una ocupación frecuente en mujeres trans, especialmente migrantes, quienes se instalan en la capital con apoyo de conocidas que a su vez las introducen al trabajo sexual (Salazar et al 2012). En un contexto social de limitadas oportunidades de movilidad y de integración social, el trabajo sexual, es así, no solo un medio para generar recursos económicos, sino que puede actuar como un eje que articula relaciones sociales, que construye una comunidad a partir de experiencias compartidas. A Claudia, sin embargo, le resultaba muy difícil y luego de una noche de intentarlo en una zona de la ciudad, le confiesa a su amiga *“no estar hecha para eso”*, como lo recuerda Diana. Es significativo, que la afirmación que realiza Diana sobre la imposibilidad de Claudia con el trabajo sexual se excusa con un halago a su personalidad (*“pero era una bellísima persona”*). A continuación, prosigue explicando las razones por las que Claudia socializaba de manera limitada con otras travestis, en donde un cierto estilo de vida posiblemente asociado a un estatus social *“bajo”*, termina por hacer explícito el distanciamiento entre Claudia y las demás.

“Sí, yo una vez quise llevarla, una vez le dije “¿Por qué no vamos a trabajar en la calle también Claudia?”, me dijo: “Pero me da miedo”, y le dije “vamos” y la lleve al Óvalo Higuiereta. Te digo solo la llevé una noche, solo bajamos del auto -habíamos alquilado un carro- tan solo bajar su cuerpo temblaba, me dijo “yo no soy para esto Diana” y ya le dije “métete al carro” y ya, paseamos. Ella no era para eso... peor cuando venía Serenazgo y daba vueltas, peor, pero era una bellísima persona; me decía ¿Qué puedo hablar con los otros travestis, como veía cómo viven, tomando, borrachas, decía “qué voy hablar con esos locos, con esos locos no tengo nada que hablar” solamente cuando estás en tu casa voy, cuando no estás y te vas de viaje yo no voy a tu casa, me decía.”

La narrativa que Diana ofrece sobre el fallecimiento de Claudia empieza haciendo hincapié en lo injusto de un entierro y velorio no adecuado a las expectativas sociales que la fallecida había cultivado de viva. Los ahorros y algunos bienes que Claudia tenía en su departamento, al igual que el dinero que sus amigos de trabajo donaron, no pudieron darle un final como el que se esperaba, debido a la intervención de la familia de la fallecida que capitalizó la planificación del velorio y el entierro, al punto de ni siquiera saberse dónde se encuentra enterrada. Esta situación injusta en cómo se desarrolló la historia final de Claudia, le causa un gran aflicción a Diana, quien a lo largo de su narración se detiene para explicar con detalle el aprovechamiento de la familia ante la situación económica de Claudia, luego de su muerte.

“pena de verdad porque tenía buen trabajo, trabajaba bien, tenía su platita y morir de esa... al menos velarla en un buen velatorio, y su entierro, aunque sea para ponerle una flor un domingo, pero no, no sabemos ni donde está enterrada, no sabemos nada (...)”

A pesar de que Diana haya sido la persona más cercana a Claudia, ésta no se enteró del diagnóstico de VIH hasta avanzada la infección. No se sabe exactamente cuándo Claudia fue informada de su diagnóstico, pero malestares recurrentes (fiebres muy altas y dolores corporales) la aquejaban desde el 2013, ante los cuales mantuvo una actitud renuente de ir a un médico, a pesar de las insistencias de Diana.

Como una explicación subyacente al ocultamiento del diagnóstico y como una manera de organizar el relato del sufrimiento del cual se hablará más adelante, Diana piensa que lo que mató a Claudia fue el “orgullo” y la “vergüenza”, por no comunicar su diagnóstico y asumir los cuidados necesarios:

“tenía un carácter bien fuerte y por eso creo que ha fallecido por ese orgullo que ha tenido y no decir que estaba mal y venir a la casa y decirle a mi mamá porque ella lo trataba con un hijo y decirle que estoy mal, de repente comenzó a tomar la pastilla cuando ya estuvo mal o no tomaba.”

Malestares y cuidados durante la trayectoria de enfermedad:

Un primer punto crítico en la trayectoria de enfermedad, ocurrió una noche durante el mes de mayo del 2015, cuando llamaron a Diana para que fuera de urgencia al departamento de Claudia. La encontró “mal de la cabeza”, desnuda y gritando que tenía SIDA, echando pastillas por la ventana; recién en aquel momento, Diana entendió la causa de aquellos malestares frecuentes que hacían que Claudia la visitara y a su madre para recurrir a sus cuidados. Aquellos malestares eran adjudicados por Claudia a la silicona, aplicada varios años atrás.

“cuando ella salió, cuando le agarró lo de la cabeza, comenzó a botar las pastillas gritando “¡yo tengo SIDA!”, gritando en la ventana, “¡que vengan todos los sidosos acá, va venir CNN a entrevistarnos, que vengan todos los sidosos!”, (...) estaba toda desnuda, sin polo. Ese día la llevaron de emergencia y ese día yo justo tenía que llevarle su desayuno porque ya estaba malita y amaneció ya mal. Un escándalo, y le chocó a la cabeza.”

(...)

¿Tú sabías que tomaba la pastilla [antiretrovirales]?

Yo supe cuando le agarró lo de la cabeza”

Fue internada en el hospital por la noche y a la mañana siguiente dada de alta. A Diana el personal de salud se limitó a entregarle los antiretrovirales y otros medicamentos de los cuales no recuerda sus nombres, tampoco recuerda ningún tipo de explicación brindada por el personal de salud sobre qué le ocurrió a Claudia. Llama la atención así también, que ante un suceso crítico como el que experimentó Claudia, el cual ponía de manifiesto un estado emocional claramente frágil frente a su estatus serológico, haya sido dada de alta rápidamente sin haber pasado por un periodo de observación por el equipo interdisciplinario de atención en VIH/SIDA que el MINSA asegura en los hospitales públicos.

Antes de este suceso crítico, no se conoce si Claudia se atendía con algún médico o iba a un centro de salud. En todo caso, parte del testimonio de Diana, revela que estos asuntos referidos al cuidado médico e institucional no fueron compartidos por Claudia, probablemente como parte del ocultamiento de su estado de salud en general.

“¿Iba al doctor?, ¿buscaba al médico?”

Eso no te podría decir, ella vivía allá, lo único que te podría decir es que cuando ella cayó yo fui con ella, ella falleció en octubre y prácticamente en el 2015 ya estaba mal.”

A partir del incidente narrado, la salud de Claudia fue decayendo paulatinamente. La fiebre intensa, dolores de cuerpo, diarreas y una gran sensación de agotamiento fueron manifestaciones más claras que la salud de Claudia se deterioraba con mayor rapidez. La enfermedad y el dolor crónico, tal como lo ha mencionado Good (2003), generan asimismo una percepción distinta de las personas que comparten cotidianidad con quien padece el malestar. Una percepción de “otredad” parece irrumpir amenazando la normalidad de la vida y de la imagen que Diana tenía de Claudia. Tal como narra Diana a continuación, su amiga “ya no era ella”, la notaba distinta, con lo que pone de manifiesto no solo la evidencia de un dolor físico, sino de la corporalización misma del padecimiento reflejada en la energía vital abatida de Claudia, que a su vez se extiende hacia quienes cuidan de ella.

“¿Cómo la veías?”

Estaba diferente, ya no era ella, había cambiado, ya no quería nada, comía cansada, como esas personas que se cansan de todo.

¿Y qué otros malestares o dolencias tenía?”

La fiebre y se le veía cansada, otra cosa no se le veía. Después ya cuando pasó, a mitad de año así, me comenzó a decir que a veces comía algo y le caía mal, tenía diarrea, allí le empecé a ver mala, habrá sido mayo o junio y como te digo ella venía pero ya no era igual, y yo le decía a mi mamá, “mamá la Claudia está mal”, ella venía para que le sobe y mi mamá le sobaba y le decía “tu cuerpo quema”.”

El recrudecimiento de los malestares impedía que Claudia pudiese trabajar con normalidad. Algunas temporadas, Claudia se quedó en casa de Diana, quien junto a su madre cuidaron de ella. En esa temporada, Diana y su madre constituyeron un gran apoyo para Claudia, tanto en términos de

cuidado de su salud como afectivos, lo cual le permitió recuperarse. Como se puede leer en los extractos de la conversación mantenida con Diana, ella se encargaba de darle los medicamentos a la hora indicada, y acompañarla durante los momentos difíciles de las fiebres nocturnas. La narración pone de manifiesto lo difícil que implica los trabajos de cuidado, no solo por el esfuerzo físico que demanda (desvelarse, por ejemplo), sino por la entereza emocional que se necesita para ello. Participar del mundo, esta vez medicalizado, de Claudia, le generaba “estrés” a Diana, quien se encargó del cuidado hasta que Claudia decidiera regresar a su casa, ante signos de mejoría.

“yo la tenía acá, le decía no te vas a ir acá vas a estar, me levantaba en la madrugada para darle sus pastillas, le venía unas fiebres horribles, que parecía que estas ardiendo, yo me asustaba, mi mamá le daba la cama, siempre la ha considerado porque ha sido buena con nosotros, se tapaba todo y temblaba.

¿Y qué le daban?

Mi mamá le daba Panadol porque yo tenía unas bolsas con pastillas que le habían dado cuando tenía su seguro todavía, entonces tenía que darle por ejemplo su pastilla a las 9, la otra a las 11, la otra a la 1, su mundo estaba lleno de pastillas, a mí me estresaba (...) porque yo tenía las bolsas de eso que ella tomaba, porque yo le daba las pastillas a su hora, apuntado me dieron todo y mi mamá le hacía comer a la fuerza porque no quería, y era puro caldito, comía un pedacito de carne. Yo le decía “tienes que tomar las pastillas de las buses a la hora”, yo me desvelaba y le daba con el fin de que se recupere, porque estaba trabajando tranquila, hasta que un día decía “voy a ir porque me tienes que dar la pastilla” y de allí no se apareció más en ese lapso yo tuve problemas personas y no estuve en mi casa, en ese trance que estuve en Ventanilla es que le habían bloqueado el seguro” (subrayado por mí)

He subrayado algunas palabras que Diana usa para omitir nombrar el VIH. Esta estrategia de ocultamiento ha sido una constante en las narrativas de enfermedad y sufrimiento de las mujeres trans entrevistadas para el estudio, lo cual es discutido más adelante en este capítulo.

Periodo de emergencia

El siguiente punto crítico en la trayectoria de enfermedad, que esta vez ocasionó el desenlace del fallecimiento, fue un accidente de Claudia estando sola en su departamento. Una caída fuerte, que

le rompió la cabeza, posiblemente por su estado de debilidad física, hizo que una vecina suya –otra mujer trans- la trasladara a emergencias del hospital. La temporada en la que Claudia vivió sin los cuidados de Diana coincidieron con dos aspectos importantes a considerar. Primero, Diana debe enfrentar problemas personales que la obligaron a vivir aquella temporada en otro distrito de Lima, viéndose interrumpido así el único cuidado que Claudia tenía por parte de otra persona cercana a ella. Asimismo, esta temporada coincidió también con lo que Diana nombra como “bloqueo del seguro” de salud del cual gozaba Claudia y que fuese interrumpido debido al cambio de dueños del salón de belleza donde trabajaba ésta, quienes no hicieron los pagos respectivos.

Fueron tres meses que Claudia no contó con el seguro de salud, y justamente fueron esos tres meses previos a su fallecimiento. Diana no lo asegura, pero dice que es probable que durante ese tiempo Claudia no haya podido tomar los antirretrovirales.

Diana no llega a comprender por qué Claudia desmejoró tanto hasta morir. Durante la conversación, ensaya diversas razones. Por un lado, pone en tela de juicio el efecto del tratamiento, el que quizá ya no era efectivo ante la etapa de enfermedad, aunado a su vez con la falta de seguro de salud, configuró un contexto crítico para que la infección se recrudeciera: *“no habrá resistido o de repente las pastillas ya no hacían efecto, cómo será pues. Pero dice ella que el seguro le ha bloqueado”*. Por otro lado, también evalúa la posibilidad de que no haya continuado el tratamiento, y la depresión a causa de la soledad (justamente ante la ausencia de Diana) hayan influenciado en este desenlace.

4.1.2 Pamela

*“Sé Fuerte, para que nadie te Derrote;
Sé Noble, para que nadie te Humille;
Sé Humilde para que nadie te Ofenda.
Sigue siendo TU para que Nadie te Olvide!!!”*

Facebook de Pamela

El perfil de Facebook de Pamela sigue activo a pesar de su fallecimiento, pero ahora junto a su nombre reza la frase “a su memoria”, haciendo de aquel espacio virtual que fue suyo ahora un lugar de recuerdo para quienes vivieron con ella. Amigos y personas que alguna vez la conocieron, le dejan sus condolencias. La frase que encabeza la reconstrucción de su historia, proviene de la leyenda de

una de sus fotos públicas, un manifiesto de fortaleza para sí misma contra la discriminación y la violencia, y también una advertencia ante el olvido.

Pocas semanas luego de conocer que Pamela se encontraba en el hospital a inicios del 2016, falleció. Por una amiga suya, pensábamos que se recuperaría, dada el alta que autorizó el médico en el hospital, sin embargo solo dos días después de instalada en casa de su hermana, Pamela murió. Falleció a los 33 años, por una complicación pulmonar que fue identificada como neumonía, producto de la infección avanzada por VIH. A diferencia de la situación de Claudia antes descrita, muchas personas visitaron a Pamela durante su internamiento de dos meses en el hospital, sin embargo su cuidado recayó principalmente en su hermana y en algunas amigas trans, que se turnaron para intentar estar durante las horas de visita y colaborar económicamente con lo que fuese necesario. La reconstrucción de su historia de cuidado y fallecimiento se realiza a partir del testimonio de su hermana Yani, tres amigas de ella, mujeres trans también, y uno de los médicos que atendió a Pamela durante el internamiento en el hospital.

Pamela había estudiado comunicaciones y enfermería en una región de la costa del país, y migró a Lima una vez terminada sus estudios y con la intención de iniciar su vida laboral. Sandra, una de sus amigas más cercanas, la recuerda como una mujer “arrolladora”, siempre tomando la iniciativa, a la “delantera” y por lo tanto con capacidades de liderazgo. Por lo mismo, Pamela se involucró cada vez más en el activismo social, lo cual también contribuyó a que sus redes sociales se ampliaran significativamente.

En términos económicos, Pamela se sustentaba así misma gracias al trabajo que realizaba brindando servicios en distintas clínicas de Lima. Si bien, de acuerdo a Sandra, el tema económico no era un tema para Pamela, su hermana mas bien opina que sus ingresos no eran suficientes y debido a ello recurría por préstamos a ella.

Sobre su trayectoria de enfermedad, al igual que con Claudia, los hechos aparecen borrosos y hay poca información, debido al ocultamiento del diagnóstico de VIH y con ello que más personas puedan involucrarse en torno al cuidado. Su hermana, por ejemplo, se enteró del diagnóstico positivo una vez que Pamela fuese llevada de emergencia al hospital debido a convulsiones y de altas fiebres. El estado avanzado de la infección había comprometido al cerebro, de modo que al parecer Pamela no tomó el tratamiento antirretroviral. De acuerdo a su amiga Sandra, a quien

Pamela sí se lo llegó a contar, éste fue un tema muy difícil de afrontar para ella, posiblemente no solo por razones emocionales sino también económicas y lo que ello podía significar para su situación laboral como personal de salud. Sandra guarda reserva sobre este punto, y de acuerdo a ella este tema se trata ya de una esfera más íntima y personal de Pamela, sobre la cual no es pertinente realizar elucubraciones.

Malestares y cuidados en la trayectoria de enfermedad:

Desde el 2015, Pamela sufría de dolores intensos de cabeza, que en muchos casos afectaba su memoria, además de fiebres continuas. Su hermana además recuerda un estado de cansancio bastante frecuente –producto también de los dolores de cabeza- cada vez que Paloma la visitaba, y que hacía que inevitablemente durmiese mucho, tanto que la alertaba.

“Mucho dormía, demasiado dormía, ella venía acá, un ratito nomás para descansar, y en la puerta del fondo se metía y ya estaba durmiendo, yo le requintaba “vienes a dormir nomás”, siempre he sido así renegona con ella. “Vienes a dormir, seguro te acuestas tarde”, “no, hermana” me decía, “no salgo pero tengo mucho sueño, me duele mucho la cabeza”, “hazte ver, no me estés mintiendo, toda la vida paras mintiéndome”, “no hermana, no” y así, cada que venía, un rato podía estar despierta que de ahí dormía.” Yani.

Quien podría tener más información sobre la trayectoria de enfermedad probablemente fuese su pareja, con quien convivió la mayor parte del 2015; sin embargo no ha sido posible ubicarlo debido al mal juicio que tienen las personas entrevistadas sobre la relación que Pamela mantenía con él – su hermana incluso se alejó una temporada de ella debido a ello- y que conlleva a que no guarden ninguna información de contacto de esta persona.

Periodo de emergencia e internamiento

Fue la pareja de Pamela, quien avisó a Yani que su hermana se encontraba en el hospital, ante lo cual Yani dudó al inicio y luego temió que podía ser producto de algún maltrato físico propinado por la pareja, situación que ya había sucedido con anterioridad. Sin embargo, fue dura la noticia cuando fue informada en el hospital que efectivamente existía un daño cerebral que procedía de años atrás, y del diagnóstico de VIH el cual le fue compartido por permiso de Pamela.

“También la doctora antes de eso me dijo que era algo grave en su cerebro, que no iba a quedar bien, que no iba a quedar bien, si se salvaba, no iba a quedar bien “¿tanto así?” “ella me decía doctora que su cabeza le dolía, todo el año pasado” y ahí me dijo “ya no hay más que buscar, ya sabemos que es eso. Es algo que está alojado en su cerebro, es una bacteria” creo que me dijo. Y me enseñó que la mitad de su cerebro ya no había, sólo la otra mitad. Había rasgos negros, manchas negras, así, feo.” Yani.

El estado en el que fue internada Pamela era muy crítico. El daño cerebral producto de toxoplasmosis¹², le ocasionó una parálisis muscular del lado izquierdo del cuerpo, que le impedía moverse, incluso hablar, tal como lo explica uno de los médicos que la atendió en la siguiente cita. Asimismo, al ingresar al hospital tenía neumonía.

“Bueno, estaba trabajando en el pabellón 8 primero, de medicina, en la cual nos llega un paciente, no recuerdo la edad, pero ya vino con una hemiparesia izquierda total (...) La pérdida digamos de la movilidad y motricidad total muscular, de la parte izquierda de la persona (...) Ella ya había llegado a la parte SIDA del VIH. La parte SIDA significa agentes que se van a agregar este... como por ejemplo lo primero que pude dañar la parte central en un paciente es la toxoplasmosis (...) adentro del cerebro del paciente, dentro de ella. Se le saca una tomografía donde se ven imágenes moteadas en el cerebro, que quiere decir parte muerta cerebral, es por eso que digamos que ya se podría decir que estaba bien avanzado, es por eso que había perdido el habla, había perdido la parte de la movilidad del cuerpo, y... ya iba a llegar digamos, ya se esperaba que iba a llegar al bulbo raquídeo, que es digamos el centro de la respiración” Yoel, médico.

Una red más amplia de cuidado se activa de esta manera en el momento de la emergencia, la cual se conformó por amigas trans de Pamela –con algunas de las cuales también compartía espacios activistas-, la pareja de Pamela –que sin embargo se terminó ausentando una vez que los médicos auguraran pocas probabilidades de recuperación-, y Yani, en quien la familia depositó toda la

¹² Infección a causa del parásito *Toxoplasma gondii*, el cual afecta a sistemas inmunológicos debilitados. Fuente: MedlinePlus. Ver: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000637.htm>

responsabilidad. La participación de la familia, como en el caso anterior y de otras historias de mujeres trans en estudios y testimonios, permanece ausente o de manera limitada. Por ejemplo, la mujer que crío a Pamela solo fue a verla un día durante su hospitalización, y luego pidió que una vez que fallezca lleven sus cenizas a la ciudad en la cual vivió junto a ella. Otro familiar, esta vez un tío, ya anunciaba la muerte de Pamela durante los primeros días en el hospital, queriendo planear el velorio de manera anticipada, ante el estupor y la indignación de Yani. Una vez que Pamela fuese dada de alta, Yani tuvo que alquilar un espacio para mudarse con ella ante la negativa de su propia familia en alojarla, lo cual no solo fue un golpe duro para Yani emocionalmente sino también económicamente, quien se terminó trasladando a la nueva vivienda apenas con camas y ropa de ella, su pareja e hijos. Estas actitudes de la familia de Pamela, dan cuenta de una historia lamentablemente común entre mujeres trans, lo que permite cuestionar más adelante en este capítulo, la ideología de la familia como un espacio de protección (Yon 2014) y bienestar, y el impacto que esta construcción social tiene en los cuidados y el afrontamiento de la enfermedad.

A pesar de la preocupación de las amigas de Pamela en apoyar a su hermana en el cuidado, éste demandó más de lo que ellas podían ofrecer. En términos de ofrecer tiempo y acompañamiento a Pamela, la rutina de asistir diariamente al hospital a hacerse cargo de la compra de medicamentos diarios –aquellos que el Seguro Integral de Salud al cual estaba afiliada a Pamela, no cubría-, además de otras labores que la burocracia hospitalaria demanda, no pudo ser asumida siempre por las personas que conformaron la red de cuidado de la fallecida. Por otro lado, de acuerdo a Yani, las noticias en cuanto al estado de salud de Pamela eran ambivalentes, ya que en temporadas parecía mejorar y en otras todo lo contrario.

Periodo de fallecimiento

La noticia del alta de Pamela tomó por sorpresa a su hermana. El alta no fue dada por mejoría de su condición de salud, sino porque de acuerdo al médico tratante ya no había más que hacer y recomendaba así sacarla del hospital. Sin embargo, Yani albergaba la posibilidad de recuperación por lo que ella indica, fueron las mismas palabras del médico apenas unos días antes. El proceso de alta se vivió por Yani y las demás de manera intempestiva, brindando muy poco tiempo para organizar lo que significaba sacarla del hospital y asumir los cuidados completos de ella. Sandra, recuerda así la llamada que recibió de Yani ante la noticia del alta de su hermana:

“me la han dado de alta” y me dijo “pero yo no tengo dónde llevarla. Me la han tenido abandonada ahí, le han sacado todo, le han borrado el nombre de la pizarra, le han sacado todas las agujas, la tienen ahí en la cama, tirada” me dice, le digo “anda ahorita y habla con la asistenta qué se yo, por lo menos que te vea, que te apoyen en algo” la cosa es que le dieron de alta y la hermana tuvo que correr y buscar un sitio donde llevarla pues, buscó albergues, sitios y nadie la quiso recibir, nadie quiso responsabilizarse de ella y alquilaron un sitio y ahí la llevaron y ahí feneció, feneció” Sandra, amiga de Pamela.

A pesar de las dificultades, Yani logra alquilar un departamento para vivir con su pareja, sus hijos y ahora su hermana. Asumió el trabajo de cuidado junto con su esposo, sin embargo Pamela no sobrevivió, y falleció apenas a los dos días de haberse instalado en su nuevo hogar. Con el apoyo de sus familiares y amigos, Yani realizó el velorio de su hermana. Fue cremada, y sus cenizas enviadas a su tía, la mujer que la crío, en la ciudad donde Pamela creció.

4.1.3 Piojo y Abigail:

Conocí del proceso de enfermedad de Piojo, el sobrenombre con el que sus amigas la conocían, a partir de un foto-reportaje publicado en la página web de una cadena de televisión internacional, realizado por una fotógrafa estadounidense como parte de su involucramiento con la comunidad trans del Cercado de Lima¹³. Al poco tiempo nos fue informado que Piojo había fallecido a causa de tuberculosis pulmonar, la cual se recrudeció y se volvió difícil de controlar debido al VIH.

Reconstruyendo qué había pasado con Piojo, varios otros nombres de chicas fallecidas se mezclaban en la conversación –como ha sucedido durante buena parte de todo el trabajo de campo-, entre ellos el de Abigail, amiga cercana de Piojo, quien falleció meses antes de Piojo. Abigail falleció de tuberculosis a los ganglios, como una complicación del VIH no tratado. Las personas que habían ayudado a Abigail en un inicio, también ayudaron a Piojo luego, y en ese sentido sus experiencias y días anteriores al internamiento en el hospital, fueron reconstruyéndose a la par, con la cercanía que tuvieron cuando estuvieron vivas. Ambas fallecieron a los 30 años.

¹³ Ver: <http://www.aljazeera.com/indepth/features/2015/03/peruvian-struggle-survive-tb-aids-150323202322102.html#>

Abordo ambas historias juntas, la de Piojo y Abigail, en tanto las dos fallecieron con muy poco tiempo de diferencia y las redes de cuidado fueron casi las mismas, por otro lado, como veremos, sus experiencias de vida y trayectorias de enfermedad aparecen vinculadas en los relatos de los entrevistados. Por tal motivo, la reconstrucción de ambas trayectorias fue realizada casi en paralelo. Las personas que participaron del cuidado de ambas fueron: Chela, amiga de ambas y figura de autoridad para varias mujeres trans; José, un promotor de salud; Mary, promotora de salud de una ONG, Ruben, consejero de pares en el programa de VIH/Sida de un hospital en Lima, Manuel, el médico que trató a Piojo durante su hospitalización; Soraya, amiga de Piojo; Dayana y Viviana, mujeres trans que conocieron a Abigail.

La familia de Piojo vivía en Chiclayo, de donde ella huyó a los 14 años debido al abuso familiar del cual era víctima. Los constantes maltratos, incluyendo abuso sexual, eran “su martirio”, de acuerdo a sus propias palabras recogidas en el reportaje cuando aún vivía (Villasana, 2015). Piojo no concluyó sus estudios, y empezó así desde muy chica haciendo trabajo sexual. Soraya –una mujer trans que conoció a Piojo desde que ella llegara a Lima a los 20 años aproximadamente-, la recuerda como una persona “chistosa, alegre, extrovertida”, que sin embargo se recluyó en su habitación una vez que los malestares de la tuberculosis hicieran que su salud desmejorara notablemente. En el caso de Abigail, su familia vive en Chaclacayo, y sus conocidas la recuerdan como una persona tranquila, sin embargo hacen énfasis en su consumo de alcohol y de pasta básica como un rasgo característico. Ella también se dedicaba al trabajo sexual.

Tanto como a Abigail, a Piojo se la recuerda por sus hábitos de consumo de alcohol y drogas. En el caso de ambas, este hecho articula buena parte de la memoria de sus allegados sobre ellas, especialmente cuando se refieren a sus procesos de enfermedad.

“O sea ella [Abigail] trabajaba, y en Hong Kong [un edificio en el Cercado de Lima], al frente, en el primer piso, ahí se metían a fumar en un cuarto, en el primer piso, todos, todos. Y ahí se iban la Piojo, la Abigail, y eran unas encerronas de uno, dos, tres, cuatro días, drogas, puro humo, pura pasta.” José.

Malestares y cuidados durante los periodos de enfermedad

Establecer un periodo de enfermedad en el caso de ambas resulta muy difícil. Como sucede con otras trabajadoras sexuales del Cercado, la enfermedad se vive de manera constante sin que constituya un acontecimiento relevante hasta que los malestares les impiden trabajar o deterioran su aspecto físico y con ello se hace visible para otros. Así, distintas afecciones a la salud se viven como parte de la rutina de vida: enfermedades respiratorias, malestar corporal, dolores de cabeza, síntomas de infecciones de transmisión sexual, son padecimientos corporales vinculados al trabajo sexual callejero y a la rutina de vida asociada a este medio de subsistencia. Podríamos indicar así, que los malestares sufridos son la corporalización de sus condiciones de vida. Estas afecciones no son tratadas en centros de salud, sino con medicinas que compran de las farmacias. Así un aspecto que define los itinerarios terapéuticos de las mujeres trans entrevistadas durante esta investigación, en especial las que se dedican al trabajo sexual, es su distanciamiento con los servicios de salud y el uso de ellos solo en caso de emergencias. Por ejemplo, José, un trabajador sexual viviendo con VIH y promotor de salud, comenta cómo recibía negativas por parte de Piojo o de Abigail cuando las visitaba para invitarlas al centro de salud para que se realicen sus chequeos médicos:

“Decían que se sentían bien, “no, no estoy mal, yo estoy bien, ¿no me ves regia, bonita?” Yo decía: “ay maldita”, me reía. Cuando estaba mal me llamaba. “Quiero que vengas”, “ya voy a ir”” José.

Piojo y Abigail fueron diagnosticadas con VIH durante el 2008. Quien las llevó a hacerse la prueba al centro de salud fue José. Él recuerda el temor de ambas de que supieran las demás los resultados de sus pruebas. José me comenta que es algo bastante frecuente en sus 20 años de promotor de salud que las chicas trans mantengan oculto su diagnóstico ante sus personas más cercanas incluso, lo cual influye en que muchas no busquen empezar o continuar el tratamiento con antirretrovirales. Piojo ni Abigail empezaron el tratamiento, a pesar de la insistencia de José y de Chela, una amiga mujer y figura de autoridad para ambas chicas y varias más del Cercado de Lima. Vivir con VIH, sin tratamiento y en las condiciones de vida de ambas, repercutió fuertemente en su salud.

Chela, fue una figura importante para ambas en el proceso de salud de ambas. Ella es una mujer de más de 40 años, madre soltera de tres hijos, que poco a poco fue vinculándose con las chicas, primero como vendedora de cosméticos, y luego como amiga y una figura de autoridad para ellas, ganándose su confianza y respeto. Chela no solo las ha apoyado en momentos difíciles, realizando polladas cuando estaban delicadas de salud, sino también como una figura materna; de igual

manera para ella, las chicas se han vuelto su familia. Como parte de la reconstrucción del itinerario terapéutico de Piojo, Chela recuerda como a pesar de estar en el hospital por una emergencia, Piojo no fue capaz de indicarle a los médicos que tenía VIH. Chela me comenta la preocupación y las formas de disuadir a Piojo a que deje de tomar alcohol y ahorrar para momentos como el que había pasado, sin embargo nunca logró convencerla.

“Porque no tenía el valor de decir la verdad de lo que tenía [VIH], entonces, la lleve bien mal, desde las 11 hasta las 3 de la mañana me quedé en el hospital, vine y me quedé en su cuarto y me levanto a las 7 de la mañana, y estaba descansando y yo dije “estoy durmiendo con un muerto creo” [porque no veía que se movía], y le digo: “Piojo quiero hablar contigo. Te has dado cuenta cómo te has ido al hospital y te has recuperado porque te han puesto vitaminas, a partir de hoy vas a trabajar pero me vas a dar tu plata para yo meterlo en mi tarjeta y agarramos un cuaderno para ver cuánto me das semanal, para cuando te enfermes o algo pasa para no estar pidiendo colaboración” Al momento a veces la gente no tiene [dinero para colaborar] y para no estar haciendo pollada, porque para hacer pollada uno tiene que andar por acá y por allá, entonces ella me dice: “ya madre”, “mira piojo estamos hablando y no te quiero ver tomar ni nada”. Pasó una semana y no tomó nada, a la siguiente semana, borrachísima, le digo: “Piojo ¿qué hablamos?”, todo al aire.” Chela.

José recuerda los síntomas que Piojo, asociados con la infección por VIH, intuyendo además que podían ser también de tuberculosis.

“Le salía herpes, verrugas, me decía que tenía fiebres, sudoración, ella sospechaba, fiebres por las tardes, yo le decía “¿Tú estás consumiendo drogas?” “Sí madre” “¿Qué estás consumiendo?” “Pasta” “Tú sabes que cuando tú consumes drogas con todos esos pasteleros no se alimentan bien, tú no ves a esos pasteleros fumoncitos de la plaza que están todos plomos, todo sin color, pálidos? ¿Sabes por qué, porque no comen, se dedican a puro fumar, y tienen TBC, ellos te pasan ese pucho con la saliva y ya te están contagiando de tuberculosis. Porque es viral, en el ambiente está” pero terca, se iba a pastrulearse, a pastrulearse.” José.

Periodo de emergencia y fallecimiento:

Abigail fue la primera en fallecer a finales del 2014. Dayana, una conocida de ella, también trabajadora sexual del Cercado, comenta como previo a su muerte, Abigail se encerró en su habitación a tomar alcohol como una manera de enfrentar la tristeza, posiblemente a propósito de la ruptura de su relación. Estando con tuberculosis y sin recibir tratamiento, este alto consumo de alcohol hizo que dos amigas trans tuviesen que llevarla de emergencia al hospital. Murió a los dos días de haberla internado.

“No, no, ella estaba en el cuarto, y como se puso más mal yo le dije a Doménica que mejor la interne, y la llevó, pero no sé cuál será la enfermera o doctora, estuvo solo 2 o 3 días nada más, murió en el hospital, lo que pasa es que ella no se trató la TBC, como se va tratar si paraba tomando, era borrachera, entre las dos.” Chela.

Ni Abigail ni Piojo tenían DNI, y por lo tanto tampoco estaban afiliadas al Seguro Integral de Salud. Sin DNI, de acuerdo a las normas vigentes en el país, ninguna persona puede acceder a servicios de salud gratuitos como el tratamiento antirretroviral, por ejemplo.

La muerte de Abigail afectó mucho a Piojo. José y Chela comentan que su salud empezó a desmejorar y su consumo de alcohol fue más frecuente. A veces, recuerdan, expresaba sus ganas de morir, ante lo cual recibía reprimendas de ambos como una manera de alentarla, sin embargo un proceso de infección por clamidia en la garganta le impedía pasar los alimentos, incluso pastillas, lo cual aceleró aún más el desarrollo de la enfermedad.

“Eso te estoy hablando después que falleció Abigail, estaba en un desbando, andaba totalmente en borracheras, “yo quiero morirme” y yo le decía: Piojo no hables tonterías, quiérete, decía: “Abigail tú me has dicho que me ibas a llevar”, yo le decía hablas sonseras, no seas cobarde, en vez de eso ponte hacer tus cosas, ten tus cosas.” Chela.

Internamiento y fallecimiento:

De acuerdo a la información recogida, la fotógrafa antes mencionada, conoció a Piojo en esta temporada de padecimiento. Buscó apoyo para ella, contactándose con un doctor de un hospital

del Centro de Lima, el cual a su vez pidió a una promotora de salud del ministerio y voluntaria en una ONG, que ayudara a vincular a Piojo al Sistema de Salud.

Mary, la promotora de salud, quedó impactada por la condición de salud en la que encontró a Piojo. Con menos de 40 kilos, apenas sobrevivía encerrada en su habitación. De manera simultánea, mientras internaban a Piojo, Mary buscó apoyo de la Defensoría del Pueblo para vincularla al Seguro Integral de Salud (SIS) sin necesidad de contar con DNI, lo cual se logró después de cinco días. Durante este proceso, los gastos de la medicina de Piojo fueron cubiertos en parte por la ONG de donde era voluntaria María, y con colectas de las amigas de Piojo: Chela y Almendra y Salomé.

Piojo permaneció 3 meses internada, y aunque parecía mejorar, nuevas infecciones aparecían debido a sus bajas defensas en tanto no podía iniciar el tratamiento de VIH hasta estabilizar la tuberculosis. Esto no se logró, a pesar de los esfuerzos dedicados para contrarrestar la infección con los antibióticos más fuertes con el que cuenta el país, de acuerdo a declaraciones del doctor que la atendió (Villasana, 2015). Falleció el 29 de mayo del 2015, con la presencia de sus padres adoptivos que llegaron de Chiclayo para verla en sus últimos días. Piojo fue cremada y sus cenizas fueron llevadas a Chiclayo.

4.2 Condiciones de vida que afectan la salud y capacidad de respuesta

Los procesos de enfermedad revelan con más claridad las consecuencias de una distribución diferencial de la vulnerabilidad (Butler 2010), es decir la inequidad manifiesta en las condiciones sociales y económicas que hacen menos vivible una vida y que finalmente perezca. El desarrollo de enfermedades como hemos dicho, se encuentra íntimamente ligado con contextos sociales, culturales y fuerzas económicas y políticas que distribuyen de manera inequitativa el sufrimiento y las posibilidades de curación y alivio. Las personas viven cotidianamente estas formas de discriminación y estigmatización, las que impactan en sus propias acciones y formas de pensar, y empiezan a ser parte de su habitus. La tarea desde un enfoque de la Antropología Médica Crítica, es justamente analizar los contextos más amplios en los cuales las enfermedades se desarrollan, y cómo estos impactan en los itinerarios terapéuticos y las elecciones cotidianas, otorgándoles a los individuos un marco limitado de alternativas y configurando ciertas formas de agencia (Yon 2014).

A continuación, hago el ejercicio de describir y discutir algunas de las condiciones sociales compartidas por mujeres trans identificadas durante el trabajo de campo, las cuales influyen en su salud y bienestar general. El objetivo con esta explicación de relaciones de poder complejas y amplias, no es generalizar y ofrecer una imagen estática de “la vida” de una mujer trans, sino es delinear situaciones que el estudio muestra como relevantes para analizar y comprender sus experiencias de enfermedad y formas de agencia en el cuidado de la salud.

4.2.1 La institución familiar y el aprendizaje de la exclusión

Un aspecto común en las historias de las mujeres trans fallecidas, y en varios de los testimonios recogidos, es el vínculo difícil con sus familias. Las experiencias de migración, a veces forzadas por el abuso, son comunes. Piojo por ejemplo, debió huir de su casa en Chiclayo por la explotación doméstica y sexual de la cual era víctima. La nostalgia y la tristeza con la que es descrita la relación Claudia y Pamela con sus familias, de las cuales se alejaron para vivir como quienes querían y necesitaban ser. De igual manera, recuerdos dolorosos en relación con la familia han sido recurrentes en las conversaciones con las mujeres trans que cuidaron de las fallecidas. El sufrimiento que revelan estos pasados a los que se vuelve con dolor y que irrumpen en el presente para explicar quiénes son ahora, contribuye buena parte a su mirada en torno a qué significa vivir como mujer trans y a su propia capacidad de hacer frente a la exclusión.

“Ha habido momentos no tan fáciles, y creo que como que, que las cosas se han moderado mucho ¿no? a veces inclusive este... en la vida no se consiguen muchas cosas y ya cuando no estás las consigues (...) Ella [Pamela] vivía sola, cerca vivía su hermana, pero no vivía con la hermana, a veces pasábamos y decía “ahí vive mi hermana” con esa melancolía, así. Como que no... como que no toda la vida, todo el tiempo, ha sido como que “oye, allá está mi hermana, ¡vamos a que nos invite un caldo!” una cosa así, no. “Ella es mi hermana” decía, “mira, mira, están tomando allá” una cosa así ¿no? pasas y ya.” Sandra (amiga de Pamela).

En ciertas conversaciones, como por ejemplo con Diana (red de cuidado de Claudia), la familia de las mujeres trans no solo son aquellos espacios donde se experimentó de manera temprana la discriminación, aún antes de vivir como mujer trans, sino que luego se transforman en actores que demandan beneficios económicos por parte de las que excluyeron. Familiares que una vez fallecidas

sus hijas o sobrinas, vuelven para reclamar lo que aseguran les pertenece en función de su lazo de parentesco, como sucedió con Claudia. En la siguiente cita, por ejemplo, Diana (amiga de Claudia) relata la traición sufrida por su amiga al regresar de Europa y encontrar que la casa que fue construida en base a las remesas que enviaba, le ha sido arrebatada por su familia quienes además justifican el despojo con un argumento que hace énfasis justamente en la conformación de la familia y que aclara el poco valor social que tiene ser una mujer trans. Todo ello pone de manifiesto vínculos sumamente difíciles y dolorosos, que generan tristeza, desconsuelo y soledad en las mujeres trans con las que pude conversar en el trabajo de campo, siendo mas bien excepcional encontrar relaciones más equitativas y cercanas con las familias.

“(…) yo tengo muchos amigos en Italia, dos años que estuve en Europa me han contado muchos anécdotas, que ellos han confiado en su familia y los han dejado en la calle. Tengo una amiga, Sandra, ella ha sido una de las primeras travestis que han ido a Europa en la época que los policías les pegaban a los travestis. Se mató trabajando y juntó plata, hizo comprar toda una esquina en su tierra, mandó la plata para construir, la hermana lo construyó la casa, se repartieron todos los hermanos y ella regresó pensando que le estaban guardando la plata en el banco. Se fue a tomar y vino a reclamarle a la hermana, le pidió que le rinda de toda la plata que había mandado y dice que el cuñado con la hermana la votaron de la casa, ¿dónde va ir a reclamar si ella compro la casa a nombre de la hermana? y la mamá sacando cara por los hermanos, diciéndole: “pero qué vas hacer tú, no tienes hijos dale a tus hermanos ellos necesitan, tú no necesitas”, terminaron votándola de su propia casa”. Diana.

El alejamiento temprano de su hogar para Piojo significó no concluir con sus estudios en la escuela e involucrarse de manera temprana con la prostitución como medio de subsistencia, lo cual a su vez configura un contexto de mayor vulnerabilidad como se verá más adelante. Para todas, por otro lado, significó no contar con un tipo de cuidado más cercano y constante el que social e ideológicamente es atribuido a la familia.

“Lo bueno –entre comillas- es que las chicas mucho se agrupan

¿Antes no era así?

No era así, venían [a la capital] a la deriva a conocer y eso les costaba, ahora no, ahora se agrupan, vienen de regiones, pero vienen porque conocen a una o dos que están acá, no están solas y cuando pasa algo entre ellas se ayudan, la autoayuda está entre ellas como una especie de código, pero también tiene sus limitaciones.

¿Por ejemplo?

Por ejemplo, ella no ha salido a comer y le dan su menú, pero hacerle acompañamiento para controles médicos, para ver si está tomando su medicamento no lo hacen, allí debería estar la familia por decir” Mónica.

Como los casos han mostrado, la familia ha tenido una participación sumamente limitada en el cuidado, restringiéndose en solo uno de ellos al periodo de emergencia. En el caso de Pamela, si bien fue la hermana la figura en quien recayó el cuidado, ésta a su vez se vio abandonada en la labor por el resto de la familia dado que quien padecía y necesitaba los cuidados era Pamela, una mujer trans, negándosele incluso la posibilidad de que ésta pudiese quedarse en la casa familiar luego de salir del hospital.

Me gustaría señalar al respecto, que la recurrencia de este tipo de vínculo permite realizar una crítica a la ideología que coloca a la familia como un espacio de bienestar per se, sin considerar que para niñas, mujeres adolescentes, y adolescentes gays y trans, ésta puede constituir un espacio de riesgo sexual y de vulnerabilidad alto, como han mostrado varios de los testimonios recogidos en informes de derechos humanos de personas TLGB en el país y estudios sobre mujeres trans (Jaime 2010, 2011, Salazar et al 2010, 2012). El consenso internacional alcanzado en torno a una ideología heterosexual de la familia no permite discutir, tal como indica Michael Herzfeld en alusión a Borneman, “la afirmación del privilegio, la abyección y la exclusión” (1997). En esa línea argumentativa, no está de más recordar lo propuesto por Louis Althusser (1989), quien consideró a la familia como un aparato ideológico, pero también represivo, del Estado, y en ese sentido reproductor de relaciones ideológicas en la constitución de sujetos. Como relaciones ideológicas, no solo deberíamos considerar las relaciones de clase, sino también las que se refieren a la heterosexualidad obligatoria (con su correlato en la división binaria de género, tal como lo entiende Butler) como aquellas constitutivas del sujeto social. Así, la exclusión de mujeres trans del entorno familiar más próximo, podría entenderse también como una de las operaciones políticas e

ideológicas que permiten el mantenimiento de un orden social en donde ciertas vidas no merecen protección “básica”, cuidado ni amor, viéndose amenazada así su sobrevivencia.

En un tipo de sociedad en donde el vínculo del cuidado se espera sea sostenido en las relaciones familiares, la exclusión de la posibilidad de gozar de ese vínculo podría ser considerado como un mecanismo de precarización y un factor de vulnerabilidad social.

Ante ello, algunas han encontrado en la comunidad de mujeres trans la posibilidad de construir vínculos de afinidad, amor y apoyo, aunque ello no implica que aquellas relaciones estén exentas de conflicto, como un efecto insidioso del poder que penetra el tejido social y ofrece marcos limitados para la búsqueda de individualidad, tal como se explicará más adelante. En relación con la familia, sin embargo, aun manteniendo un vínculo más o menos constante con ella, el lazo con otras mujeres trans se fundamenta en la propia experiencia de afinidad constituida por vivencias, miradas sobre el mundo y experiencias de vida que a su vez son consideradas fuera del marco familiar. Yani por ejemplo, recuerda como Pamela en varias ocasiones invitó a que ella conociera “su mundo”, pidiéndole que conociera los espacios de socialización que ella frecuentaba, a los cuales ella no decidió ir por vergüenza. En otra oportunidad, mientras conversaba con Diana (red de cuidado de Claudia) y Ángela, una amiga suya, se hizo referencia a esta separación entre familia y grupo de pares.

“¿Con quién viven acá en Lima?”

Ángela: *Con mi familia pero me estresa también, en el sentido en que ellos están en sus cosas.*

Diana: *Es que nosotros estamos en otro mundo, ¿cómo será no? por ejemplo yo conversando contigo me siendo más tranquilo, pero con mi mamá no voy a poder conversar cuando quiero hablar de otras cosas, son cosas diversas, eso es el problema.”* Diana y Ángela.

4.2.2 Acceso al documento nacional de identidad y al Seguro Integral de Salud

Piojo y Abigail murieron sin tener DNI. De acuerdo a las normativas nacionales, este es un impedimento para acceder al SIS y a cuidado médico, incluyendo el Tratamiento Antirretroviral. Como ellas, muchas se encuentran indocumentadas en tanto varias salen de sus casas aún adolescentes y nunca tramitan el DNI, y otras prefieren asegurarse de no sufrir ningún tipo de

discriminación en las oficinas de registro para solicitar duplicados en caso de pérdida. Por otro lado, tener un DNI con un nombre y con un sexo (género) no acorde con la experiencia vivida y con las expectativas de sociabilidad de una persona trans, implica estar sujeta a prácticas cotidianas de escrutinio por parte de la sociedad; muchas que lo tienen y usan, lidian con ello, sin embargo no es posible esperar que todas puedan y deban hacerlo. En ese sentido, tanto el no tener DNI como el tenerlo, es para las personas transgénero la manifestación de la negación del derecho a la identidad que el Estado perpetúa (Defensoría del Pueblo, 2016). Lo que deberíamos considerar en términos antropológicos, es la política de pertenencia que el Estado pone en marcha a través de procesos burocráticos y legales con los cuales define quiénes son miembros de esta comunidad política (Das y Poole, 2004), y en ese sentido quienes “existen”, a pesar de que el sufrimiento por aquella falta de reconocimiento sea vívidamente experimentada por los cuerpos de aquellos ilegibles/ilegítimos en contextos críticos de violencia cotidiana.

La indocumentación y la negación del derecho a la identidad son ejemplos paradigmáticos del tipo de relación que las mujeres trans tienen con el Estado, en donde se ponen en juego aspectos centrales para el mantenimiento de un orden social y sus márgenes como son la legibilidad (poder ser “leídos”, “identificados”) y la pertenencia (ser reconocido como miembro de la comunidad política). El reconocimiento en sí mismo de la existencia de personas trans, suscita pánicos morales, y sin duda amenazas para intereses ideológicos que bregan por un orden “natural” (es decir, en términos sociales y políticos, heterosexual y binario). Estas disputas ideológicas y de poder que borran socialmente la existencia de las mujeres trans en este caso, impide que la administración estatal pueda conocer de manera más amplia y objetiva, las necesidades que enfrentan. En el caso particular de los procesos de enfermedad/curación, y en particular del VIH, esta falta de reconocimiento legal es una barrera para hacer efectivo un registro nacional de cuántas mujeres trans acceden al TARGA, cuántas han abandonado el tratamiento, y cuántas han fallecido por SIDA o TBC, en tanto son consignadas en los registros institucionales como varones. En este contexto, la muerte actúa como un cierre del proceso de exclusión: socialmente nunca existieron.

El doctor que atendió a Piojo, me explica a lo que comúnmente se enfrenta en el hospital. “Sin DNI no hacen absolutamente nada” sentencia. Vivir sin DNI, en caso de emergencias de salud, limita gravemente las posibilidades de recuperación, y a su vez –como se sugiere en el siguiente testimonio- pone buena parte de su cuidado en la voluntad de otros cercanos (amigas, familiares),

volviéndose crítica así la dependencia al apoyo que otros puedan brindarle, en tanto que está en juego la sobrevivencia de la mujer trans enferma.

“(…) Por lo menos 50% [de aquellas que llegan al hospital] te dice que mi DNI “¿ahora como hago?” “¿lo tramito?”. Había una ONG que nos hacía el trámite, nos hacían los contactos para sacar el DNI, pero se demoraba cinco días (…) [sin SIS] los sueros y todo lo demás tenía que ser puesto por sus amigas, en colectas que hacían pero muy precarias pues ¿no? No tienen la suficiente solvencia económica al momento para poder adquirirla” Manuel, médico (red de cuidado de Piojo)

Vivir sin DNI, de este modo, hace mucho más precaria la capacidad de respuesta ante emergencias de salud, poniendo en mayor riesgo la vida de las mujeres trans enfermas, en tanto el acceso a servicios médicos y la subvención de gastos hospitalarios dependen de tenerlo.

Tal como se explicó anteriormente, el DNI establece una relación de legibilidad/pertenencia entre el Estado y la población, de la cual las mujeres trans son negadas en términos jurídicos y administrativos. Es en ese sentido, y considerando el impacto en el acceso a los servicios de salud y el efecto de “borramiento” social que tiene este hecho, la indocumentación y el no reconocimiento al derecho a la identidad que ello implica se tratan de elementos en lo que sería una producción social del sufrimiento de las mujeres trans. En palabras de Veena Das, recogidas por Herzfeld (1997), el sufrimiento no puede verse simplemente como proveniente de contingencias de la vida sino que debe conceptualizarse como algo producido activamente e incluso administrado racionalmente por las instituciones del Estado.

4.2.3 Pobreza, hacinamiento y trabajo sexual criminalizado

Uno de los aspectos que la salud pública y los estudios sociales en salud han mostrado es que las condiciones económicas influyen en el desarrollo de las enfermedades así como en sus posibilidades de curación.

Las redes de cuidado han señalado las carencias económicas a las que tuvieron que enfrentarse durante los periodos de emergencia en especial, a pesar de que dos de las fallecidas tenían trabajos más o menos estables (Pamela y Claudia). En el caso de ellas dos, la vivencia de los malestares y enfermedades producto de la infección por VIH es un periodo del cual no puede saberse mucho, debido al ocultamiento del diagnóstico. Sin embargo, durante los periodos de emergencia, se pone

de manifiesto lo difícil que fue para las personas que cuidaron de ella invertir tiempo en asistirles o visitarlas, ya que ello implicaba desatender sus trabajos y familias.

El acceso al mercado laboral es un aspecto crítico para definir las condiciones de vida y el nivel de participación social de un grupo social. Como se ha señalado, el principal medio de subsistencia para las mujeres trans es el trabajo sexual, situación similar para otros países de la región andina (Salazar et al, 2016, en prensa). En torno al trabajo sexual/prostitución se ha escrito mucho, desde perspectivas que lo consideran un mecanismo de opresión sexual en sí mismo, hasta otras posturas que lo consideran un trabajo y exploran las condiciones en las cuales éste se lleva a cabo (Salazar et al 2016, en prensa). En el caso peruano, el trabajo sexual/prostitución se ejerce de distintas formas de acuerdo al contexto social y cultural (Nureña 2011), y si bien no es ilegal es altamente criminalizado y estigmatizado como una actividad que contraviene el “orden público” y las “buenas costumbres”. Bajo aquellas justificaciones morales se realizan operativos policiales y por la seguridad municipal de varios distritos de Lima que hacen incluso más vulnerable el trabajo sexual callejero.

El trabajo sexual es también distinto para mujeres, hombres y mujeres trans. En el caso de éstas últimas, es la “alternativa” laboral que tienen de una gama bastante reducida de opciones laborales precarias: trabajo de cocina, trabajo doméstico, trabajo ambulatorio, los cuales muchas veces demandan una apariencia masculina como requisito. Por otro lado, la migración temprana y la expulsión de los hogares, hace que las adolescentes y jóvenes trans se inserten rápidamente en redes amicales y de afinidad de otras mujeres trans que realizan trabajo sexual. En ese sentido, el trabajo sexual también proporciona una red de contactos, que les permite entre otras cosas, no estar solas y poder conseguir o compartir un lugar para vivir. Sin embargo el trabajo sexual para las mujeres trans es mucho más complejo, ya que no solo intervienen factores económicos que llevan a que muchas lo ejerzan, sino también un sentido de afirmación de la femineidad a través del sexo pagado, la manifestación pública de sí mismas y el ejercicio de su sexualidad (Bockting et al.1998, Sevelius 2013, Salazar et al 2018), así como también un sentido de independencia en tanto ellas pueden decidir cuándo trabajar, en qué momento y en qué condiciones, a pesar de que esto último dependa de las circunstancias ya que las ganancias son inestables.

Un aspecto importante a considerar es que el trabajo sexual al ofrecer todas aquellos recursos: económicos, amicales y afectivos, se convierte rápidamente en un eje que articula la vida de las mujeres trans que lo ejercen. Alrededor de él se establece una rutina de vida que me ha sido

explicada por varias de las entrevistadas, en el cual las horas del día son usadas para dormir y la noche para trabajar, lo que implica en ocasiones una reducción de la alimentación y riesgos a la salud.

Bueno en mi caso, yo duermo a mis horas, y como a mis horas, tengo otra clase de vida; bueno ella [por su amiga Karen, presente en la habitación] trabaja prestando servicio sexual y a veces cuando no hay, tiene que guerrear o trasnochar y sale cansada, va descansar de repente todo el día y a veces no come (no es porque no tenga) sino que el cansancio y el sueño le vence y no come a las horas, y eso a veces nos perjudica la salud.” Soraya.

“O sea ya, en el momento de que ya, una sale de noche, sale a partir de... en el caso de una porque todas no salimos a la misma hora, unas salen a partir de las 8, 9 para toda la noche, la madrugada, hasta las 5, o algunas que, que vemos que no hay nada, nos vamos allá, a las discotecas, a ver si es que también se saca algo pues, y ya pues, y después hay otras que salen a partir de la 1, 2 de la mañana, y otras que también se dedican a los chichis [robos durante el trabajo sexual], y ya pues, así.” Dayana.

Aquella “clase de vida” como señala Soraya, diferenciando su rutina de vida de la de su amiga, también es llamada “vida desordenada” por otras mujeres trans, como veremos en el siguiente capítulo. Dayana señala que el trabajo sexual no es solo sucede en la avenida, sino también en las discotecas –lo cual por lo general implica beber alcohol-, y en ocasiones robar a los clientes para poder generar mayores ingresos, lo cual al mismo tiempo la coloca en mayor riesgo de violencia. El trabajo sexual conlleva, como Dayana señala, una serie de malestares con los cuales ellas conviven y lidian diariamente:

Después que dan resfríos, dolores de cuerpo, así de la nada, de un momento a otro ¿cómo es no? están bien y de un día para otro, a veces también del mismo clima, por la misma humedad. Nos afecta a una porque, a veces salimos peladas pues, por eso, y por eso que hoy en día también las maricas se enferman. Después en otros casos de las maricas es por la... te vuelvo a recalcar, es por la alimentación.” Dayana.

El uso de alcohol y drogas es también bastante alto entre las mujeres trans que se dedican al trabajo sexual, esto no es solamente en función del trabajo en sí mismo –por ejemplo cuando un lugar para encontrar clientes es en una discoteca o bar- sino también como una manera de resistir el frío de la noche o sobrellevar las condiciones duras de trabajo. José, ex promotor de salud y trabajador sexual desde hace 20 años, conoce muy bien el contexto del trabajo sexual de hombres y mujeres trans, para él el trabajar en la calle si bien al inicio puede resultar sencillo y cómodo a las circunstancias, luego con el pasar del tiempo se torna un “círculo vicioso”, en el cual se recurre al alcohol como una manera de afrontar la violencia y la precariedad de sus condiciones:

“Es cierto, a veces cuando tú trabajas en la calle, haciendo lo mismo y te paran insultando, levantándote, exigiendo, meterte con alguien que no pensabas y te sientes asqueado, estresado y necesitas algo para tomar y pasar la noche tomando y olvidarte lo que ha pasado, de lo que estás haciendo y bloquearte, por eso te digo, muchos no se sienten contentos de lo que están haciendo.” José.

Que varias sean diagnosticadas con tuberculosis y finalmente fallezcan de ello, tiene que ver también con el tipo de vivienda al cual acceden y el hacinamiento en el que viven. Es común en los testimonios de mujeres trans el que les hayan negado el alquiler de un lugar para vivir. Esta discriminación, y las redes de afinidad que se tejen en la ciudad, hacen que muchas vivan bastante cerca una de la otra en casonas, hoteles o casas con habitaciones alquiladas. En el Cercado de Lima, donde vivían Piojo y Abigail, las viviendas son casonas en condiciones insalubres e inseguras, con habitaciones pequeñas sin ventilación y con servicios higiénicos compartidos. Durante el trabajo de campo, me comentan que todas estas casonas son propiedad de la Beneficencia Pública pero que están bajo el cuidado de policías y abogados, quienes las han transformado en hoteles y las arriendan por 20 soles y 30 soles al día. Son lugares habitados principalmente por mujeres trans, clientes “cautivas” de un negocio rentable y posiblemente ilegal -de no pertenecerles las propiedades-, en tanto la discriminación no permite que puedan vivir en viviendas que no pongan en riesgo su salud y su integridad física.

4.2.4 Expectativas sociales, normas culturales y vulnerabilidad sexual en las relaciones de pareja

Las relaciones de pareja y los vínculos amorosos en relación con la salud y el bienestar en general son aspectos poco explorados, al menos desde los estudios sociales. En general, los afectos son un campo poco explorado en la teoría social (Cornejo 2014), más aún cuando se trata de mujeres trans, cuyas representaciones sociales no pasan a través del filtro del amor y del vínculo, como mencionara la activista trans Lohana Berkins (2004).

Durante el trabajo de campo, sin embargo, las referencias a las relaciones de pareja están muy presentes. Mónica, de 59 años, con muchos años viviendo como mujer trans e involucrada también en el activismo, me explica lo que para ella es un gran problema entre las mujeres trans: “el tema de lo emocional”, en el cual se intersectan una serie de asuntos fundamentales para que una vida sea vivible, entre ellos el amor. La carencia de afecto en la familia es asumida por Mónica –así como por más entrevistadas- como la causa de una búsqueda de afecto no correspondido en el futuro y que repercute finalmente en el establecimiento de relaciones afectivas fuertemente inequitativas. El trabajo sexual para la interpretación de Mónica, es un referente para la construcción de relaciones de pareja entre las chicas que lo ejercen, definiendo así sus expectativas en cuanto a sus parejas.

“(…) sabemos cuándo nos enamoramos de alguien, por la cuestión de afecto que queremos tener, y son de esos amores tan fuertes, porque vienen arraigados, porque no hemos tenido de repente en nuestro hogar, en nuestro entorno una cuestión de cariño, de aprecio sincero. Las chicas en su mayoría buscan eso, por eso se habla el tema, porqué tú trabajas, cobras a otros, y ese pata que tienes en tu cama, en tu casa, no le cobras, es por eso, porque a ellas las están viviendo, compran el afecto en esa situación, de querer que alguien las acaricie sin ser un cliente, entonces allí está vulnerable la cuestión emocional. Mónica, amiga de Pamela.

A partir de los testimonios sobre las relaciones de pareja, podemos deducir que éstas se construyen a partir de roles de género tradicionales, en el cual se espera que las mujeres asuman labores domésticas y una actitud subordinada frente a sus parejas masculinas. Esta inequidad se manifiesta también, de acuerdo a los comentarios recogidos durante el trabajo de campo, en mantener económicamente a las parejas masculinas, aún a pesar de que ello pueda implicar una disminución

significativa de su dinero y la satisfacción de sus necesidades básicas. Asimismo, relatos de violencia física han sido recogidas también durante la indagación sobre las personas involucradas en el cuidado de la fallecida, y en general sobre la vida de las mujeres trans. Tanto Dayana como Chela y José (redes de cuidado de Piojo y Abigail), me comentan que es común de acuerdo a sus propias miradas, que los hombres suelen violentar físicamente a sus parejas trans, habiendo tenido que intervenir, en ocasiones, para defenderlas. De igual manera, Yani temía incluso que el internamiento de su hermana Pamela fuese a causa de agresión física por su pareja, debido a experiencias pasadas de violencia. Las víctimas por su lado subvalorarían las agresiones, justificándolas como parte de la dinámica de pareja, ante el deseo de tener o formar una familia, o como el costo por reafirmar su propia feminidad.

“Ah a la hora que se levantan, las que están con sus parejas, se levantan temprano, tienen que atenderlos pues, pero las que no, las que viven solas se levantan 12, 1 de la tarde, porque es más tranquilo ¿no?”

Cuando dices atenderlos, ¿a qué te refieres, qué les preparan su desayuno y todo eso?

Claro. Comprarles pues, todo lo que ellos necesitan ¿no?” Dayana.

Teniendo en cuenta estos roles de género desiguales al interior de la pareja, la negociación del uso del preservativo podría tornarse mucho más complicada. Dayana, considera por otro lado algo “normal”, y por lo tanto común y poco cuestionado, el tener relaciones sexuales sin preservativo con su pareja, en tanto que no es su cliente y no hay “riesgo” de un embarazo como sucede en parejas heterosexuales.

“Es obvio, las parejas, no, la verdad, no.

¿Y por qué ah?, ¿por qué no se puede utilizar condón ahí? ¿porque una no quiere, la pareja no quiere, por qué?

Porque son pareja pues, es ilógico, y como supuestamente, digan “no, tú trabajas en la calle utilizas preservativos” pero ya.

Con la pareja es para no utilizar porque es tu pareja digamos, ¿esa es la idea?

Claro. Ni que fuera concha [mujer] para que salga embarazada.

Pero hay otros riesgos pues. “El que te dije” [VIH] y esos [ITS]...

Sí pues, ay pero no sé, no se piensa mucho en eso. Hoy en día dicen las maricas: “bueno, pero de algo tengo que morir” pero así no es la cosa.” Dayana.

Lo que señala Dayana coincide con la información recogida en estudios sociales y epidemiológicos que señalan la frecuencia del bajo uso de condón con la pareja estable, a diferencia de lo que sucede con los clientes en el trabajo sexual, en donde se reporta mayor uso de preservativo (Poteat et al 2014). Sin embargo, exploraciones cualitativas también encuentran que el uso del preservativo en el trabajo sexual suele estar condicionado a ganancias económicas, así su uso puede ser negociado a pedido del cliente (Salazar 2009).

En otras investigaciones se ha explicado como los roles de género femeninos colocan a las mujeres en mayor vulnerabilidad de contraer el VIH. Al igual que sucede con las mujeres biológicas, las mujeres trans no usan el preservativo como una manera de reafirmar la confianza en la relación, o tienen pocas posibilidades de negociarlo en situaciones de violencia (Meléndez y Río Pinto 2007). Así, el no uso de preservativo en las relaciones con parejas sexuales y afectivas, debería considerar las relaciones desiguales de poder que son muchas veces más difíciles de identificar dadas las altas expectativas y las emociones puestas en juego, de lo contrario se corre el riesgo de culpabilizar a las mujeres trans por consecuencias negativas en su salud, y omitir de dicha dinámica compleja a las parejas masculinas.

Meléndez y Río Pinto señalan mas bien que la experiencia de las mujeres trans en la esfera pública “limita de manera severa sus habilidades para entrar a relaciones en términos en los que sean capaces de demandar igualdad de poder con sus compañeros masculinos” (2007:244). Los autores encuentran que en un contexto de discriminación y marginación, la búsqueda y esfuerzos por mantener una pareja es una manera de construir intimidad y un refugio para la hostilidad, y en ese sentido abordar la vulnerabilidad y el riesgo sexual en la pareja no puede ser realmente comprendido sin considerar las condiciones de exclusión más amplias.

Ante esto, la reflexión debería dejar de asumir a las mujeres trans y sus relaciones, solo en función del control y prevención para pensar su vulnerabilidad sexual -y con ello su bienestar- en términos

más amplios. Está en cuestión entonces, preguntarse sobre las posibilidades de construcción de confianza, amor y apoyo mutuo en el marco de un sistema de género heteronormativo.

Si bien hace falta una indagación etnográfica más profunda en torno a cómo se experimenta aquellos modelos de feminidad y masculinidad en pareja y en la cotidianidad de las mujeres trans, es posible afirmar a partir de la evidencia, que la vulnerabilidad sexual frente a la violencia y el VIH se enraíza en las condiciones que tienen ellas para corporalizar los roles de género, en donde al parecer la subordinación femenina como una forma de ser mujer en el ámbito privado, actuaría como una expectativa social significativa. El establecimiento de relaciones de pareja, el ejercicio de la sexualidad y la afirmación genérica se llevan a cabo a través de caminos que las mismas condiciones de exclusión condicionan, y que de esta manera se asumen como lo “normal” por ellas mismas, y es en ese sentido violento simbólicamente. Tal como señala Mane y Aggleton (2001) las expectativas culturales y sociales, así como las normas sociales “crean un ambiente en donde el riesgo es aceptado, incluso promovido” (Rao Gupta 2002: 5), y así las agencias individuales se tornan frágiles ante la violencia estructural descrita.

4.3 Vivir con VIH: Silencios, cuidado y comunidad moral

4.3.1 “...pero de algo tengo que morir”: Asunción de riesgos frente a la exclusión.

Conversar y reflexionar acerca del cuidado de la enfermedad siempre conduce al por qué la enfermedad o las maneras de afrontarla tomaron el curso por el cual finalmente transcurrieron. Siempre hay “causas” a las cuales las víctimas del dolor vuelven, para renegar de ellas, criticarlas o legitimar los padecimientos, es decir para otorgar sentido al sufrimiento vivido. Estas explicaciones toman la forma de narrativas de aflicción y sufrimiento, en las cuales se comparten explicaciones colectivas de lo sucedido (Kleinman y Kleinman 2007), lo que se desarrollará a profundidad en el próximo capítulo. Sin embargo, en aras de explicar las prácticas de cuidado llevadas a cabo en las cuatro historias presentadas, es necesario explicar cómo algunas mujeres trans entrevistadas suelen enmarcar la asunción de riesgos diversos en relación con la violencia y la discriminación a la cual se enfrentan cotidianamente. Afrontar el VIH o la TBC, o inyectarse silicón industrial estando informadas de los efectos negativos que estos puedan tener, son decisiones que requieren

analizarse teniendo un conocimiento más amplio de cómo es vivir siendo mujer trans en el Perú, lo que implica expectativas particulares sobre su propio bienestar y qué consideran valioso para sí mismas.

El testimonio de Sandra (amiga de Pamela), ofrece pistas para reflexionar sobre este aspecto.

“no sé cuánto tú debes haber hablado con otras personas, o cuan conscientes estás de los riesgos que se asumen en este modo de expresarte ¿no? de sentirte y de vivir, o sea hay bastantes riesgos que tomas, y uno sabe, uno sabe qué es lo que está tomando ¿no? y aun así, este... le vas para adelante, o sea, no le arrugas a la vida, “carajo” dices, “no es esta cosa, mierda, y yo voy”. “Yo la hago, como sea, yo sí, yo voy” así dices, “yo voy” o sea te endureces, te forma una autosuficiencia en algún aspecto, pero en otro te hace débil, entonces te hace eso pero eres débil por otros lados y justo por esa debilidad puede afectarte en tu existencia.”

Sandra, amiga de Pamela.

Hay que vivir a pesar de todo. Esa es la autodeterminación que he encontrado en muchas mujeres trans que he conocido a lo largo de estos años, y que siempre me ha sorprendido y he admirado. Podría fácilmente etiquetar la actitud de Sandra frente a la discriminación como “resistencia”, y con ello sentirme más tranquilo, otorgando desde aquella mirada cada vez más común en la academia y el activismo, una amplia capacidad de agencia a las víctimas de violencia estructural, opacando así las distintas formas de opresión que viven. Se corre el riesgo bajo la interpretación de la “resistencia” de no prestar atención a la complejidad que implica tomar decisiones en condiciones determinadas, decisiones que pueden tener efectos adversos al mismo tiempo que de empoderamiento. Sandra lo advierte en su testimonio, cuando señala que aquella “autosuficiencia”, el considerarse capaz de sobrellevar y afrontar los problemas producto de una trayectoria de dificultades, al mismo tiempo debilita. Aquel debilitamiento y afectación del cual habla Sandra más adelante en la conversación, se refiere al cuidado de la enfermedad, a no buscar apoyo ante malestares y problemas de salud hasta que estos realmente se tornan graves.

El saber que las esperanzas de vida son cortas, y que una puede morir pronto, emerge en las conversaciones sobre la salud, en ocasiones de manera más explícita que otras. Ya sea en las bromas que Piojo, Abigail y Almendra se hacían, tal como recuerda Chela, sobre “quién va a enterrar primero

a la otra”, o en la explicación que Dayana sobre la de asunción del riesgo de contraer el VIH por tener sexo sin protección, la posibilidad de morir esta tan presente en la vida cotidiana como la muerte inminente de los recién nacidos en la favela de Alto do Cruzeiro en Brasil, que relata Scheper-Hughes en su conocida etnografía (Scheper-Hughes, 1997). Las condiciones de exclusión descritas producto de una violencia institucional y de una distribución del sufrimiento que no depende de ellas mismas ni de sus redes próximas, no pueden ser negadas ni tampoco mitigadas. Como se verá más adelante en el análisis de las narrativas, estas condiciones de exclusión son mitigadas en sus relatos en comparación al énfasis que colocan sobre la capacidad individual de sobreponerse y superar las barreras.

Frente a la adversidad, mitigar y ocultar la propia vulnerabilidad manifestada en estados de salud frágiles, se asume así como un recurso de fortaleza, el cual ha operado durante pasajes de sus vidas como una estrategia de sobrevivencia. Recogiendo las interpretaciones que Adrianna Figueiredo (2011) señala en su investigación sobre los lenguajes del dolor en las experiencias de travestis de Recife en Brasil, las maneras de afrontar y sobrellevar el sufrimiento pueden asumirse en relación con un “ethos de coraje”, desde el cual la experiencia de sufrimiento refiere a una idea de trayectoria de vida. Ahora, si bien un ethos de coraje puede constituirse frente a la idea de una muerte temprana como la interiorización/corporalización de la exclusión social, esta “autosuficiencia” debe analizarse también considerando las prácticas de sociabilidad en el grupo de afinidad, es decir entre otras mujeres trans, que como se ha señalado ocupa un lugar central –social y emocionalmente- frente al lugar mas bien inestable, conflictivo y riesgoso que es la familia.

4.3.2 Ocultamiento del diagnóstico, vergüenza y comunidad moral

En los procesos de enfermedad de las cuatro mujeres trans, hay un hecho en común a pesar de las diferencias sociales entre ellas: Todas ocultaron su diagnóstico de VIH, incluso de las personas cercanas, viviendo en secreto su padecimiento. En el caso de Piojo y Abigail, en tanto convivían con otras mujeres trans que también se dedicaban al trabajo sexual, algunas de ellas conocieron su diagnóstico (o se rumoreaba al respecto cuando las enfermedades oportunistas empezaron a manifestarse), sin embargo ello no implicó que el cuidado requerido (por ejemplo iniciar tratamiento) fuese algo a conversar y compartir con otros en busca de apoyo y soporte.

Debido a las condiciones de salud en las que fueron las cuatro internadas en el hospital durante el periodo de emergencia, se presume que ninguna inició o tomó de manera sostenida el tratamiento de VIH (se sabe con más claridad a partir de las redes de cuidado, que Piojo ni Abigail lo iniciaron), con el cual -con un debido soporte médico y social que asegure la adherencia al tratamiento- la carga viral puede disminuir de la sangre y las células inmunológicas aumentar, contribuyendo a una mejoría física notable.

Las historias muestran que el ocultamiento del diagnóstico de VIH ha tenido dos consecuencias en los fallecimientos. Por un lado, éste actúa como una barrera que impide el acceso oportuno al tratamiento antirretroviral, es decir cuando la infección puede controlarse y enfermedades oportunistas graves no se han desarrollado; de otro lado se podría argumentar que ocultar el padecimiento también impide los cuidados –entendidos más allá de la emergencia clínica- que podrían necesitar durante la trayectoria de enfermedad. Ambos factores contribuyen, como se ha visto, a que la red de cuidado se active principalmente durante la emergencia, cuando la salud física se ha visto fuertemente agravada, viéndose reducida así las posibilidades de sobrevivir. ¿Por qué fue tan difícil para las mujeres trans fallecidas buscar ayuda en sus allegadas?

El padecimiento de una enfermedad implica a nivel personal, vulnerabilidad física y emocional. Los procesos de enfermedad conllevan al debilitamiento del cuerpo y a la necesidad imperiosa de depender de otros. Se tratan de acontecimientos críticos que pueden cambiar el curso de la vida de las personas, así como de quienes los rodean. En el análisis hecho de las entrevistas a las mujeres trans que acompañaron y cuidaron de las fallecidas, sin embargo, los procesos de enfermedad, y en general “la salud”, se viven como experiencias privadas. Hay un límite en lo que se puede decir y hacer, es decir el involucramiento de las demás personas en procesos de riesgo y/o enfermedad percibidos.

Por un lado, es importante enmarcar este repliegue del cuidado de la salud al ámbito privado como parte de una tendencia cada vez más extendida en sociedades occidentales capitalistas y neoliberales. Tal como lo señala Menéndez, “el énfasis en la autonomía individual, la importancia dada a la vida privada, el paso a primer plano de la subjetividad, tienden a focalizar los procesos de s/e/a [salud/enfermedad/atención] en la dimensión psicológica, reduciendo lo social al registro individual de los mismos” (Menéndez 2009, 292, haciendo referencia a Massé 1995). El efecto así

de este repliegue es un sentido común compartido sobre la salud como un asunto fuera de las relaciones sociales, y cada vez más instalado en torno a la responsabilidad individual: “cosa de una misma”. Aun teniendo en cuenta esta tendencia global, es importante analizar dicho repliegue del cuidado y de la responsabilidad del cuidado de la salud y de los procesos de enfermedad al ámbito de lo individual, en contextos de exclusión y discriminación particulares para mujeres trans, teniendo además en cuenta los procesos de doble estigmatización que pesan para aquellas que como trans deben vivir con VIH.

Como se ha visto, la vergüenza ha sido una explicación atribuida al ocultamiento del diagnóstico positivo por parte de las redes de cuidado. Claudia no se atrevió de decírselo a su amiga Diana, incluso cuando ésta y su madre la hayan cuidado de los malestares producto de la infección. Tampoco lo contó Pamela, y si se lo llegó a decir a Sandra fue un tema que quedó cerrado para no volver a él. Abigail y Piojo se recluyeron en sus habitaciones, para que otras no pudiesen verlas. Es necesario preguntarse así ¿qué significa tener vergüenza teniendo en consideración el contexto de discriminación?

Si bien el VIH persiste como un elemento activo en las relaciones de estigmatización, aún a nivel social se la concibe como una enfermedad que conlleva a la muerte y asociada al deterioro físico, además de estar vinculada con un ejercicio de la sexualidad “inmoral” bajo nociones como “promiscuidad” y “libertinaje”. Es posible, atribuir la persistencia de dichos significados a una respuesta tímida por parte del Estado en deslindar pública y de manera enérgica con aquellas nociones, que sin embargo han sido usados (y siguen en algunos contextos y regiones del país) como parte de los mensajes de prevención para desincentivar prácticas de riesgo. Asimismo, y tal como señala Paul Farmer, trabajar contra el estigma sin asegurar tratamiento antirretroviral para las poblaciones no es una solución al problema. La promoción a nivel nacional de la existencia del TARGA como un avance científico gratuito (desde el 2004 en el país) que permite tratar la infección como si fuese una enfermedad crónica –al igual que la diabetes por ejemplo-, no se realiza, y persiste desinformación al respecto, a la vez que su distribución efectiva y medidas institucionales que aseguren la adherencia, presentan graves deficiencias. Un enfoque preventivo del VIH/Sida que considere al estigma y a la discriminación como parte del problema, ha sido escaso y poco desarrollado en la historia de la respuesta a la infección en el país (Cáceres y Mendoza 2009). Los informes e investigaciones muestran mas bien que un enfoque definido en la detección y control de

las infecciones, bajo un paradigma del riesgo individual sin considerar factores de orden estructural, ha sido y eso lo que aún se practica, a pesar de la evidencia que muestra su falta de efectividad (Ross et al 2006).

Martha Nussbaum señala que “la vergüenza está por lo general relacionada con ideales o normas serias y, por lo tanto, es siempre moral en un sentido amplio del término” (2006:241). Esto nos lleva directamente a pensar la vergüenza en relación con la noción de una comunidad moral, la cual está vinculada a su vez con el concepto de sufrimiento social como modos colectivos de experiencia que son transmitidos y que sirven como marcos de interpretación para las personas involucradas.

La noción de comunidad emerge de la cotidianidad y no se trata de una realidad o entidad simple, básica o anterior al Estado, tampoco se trata del lugar que define identidades fijas o trascendentes. Se trata siguiendo a Ortega, de relaciones “donde se llevan a cabo y encuentran el sustento aquellos juegos de lenguaje que constituyen una forma de vida, donde se define el repertorio de plausibles enunciados y acciones, donde se encuentran los recursos socioculturales con que las personas enfrentan a la adversidad” (2008:24). En ese sentido, más que un lugar de significados trascendentes, la comunidad son las relaciones y vínculos a través de las cuales se llevan a cabo prácticas que instituyen significados compartidos y que ponen a disposición recursos para la vida misma. Las redes de cuidado exploradas en esta investigación y conformada mayoritariamente por mujeres trans, pueden ser interpretadas desde el concepto de comunidad moral, en tanto como veremos más adelante se piensan a sí mismas en función de un colectividad, aunque ello no significa necesariamente sentirse afines o cercanas con sus miembros. Así por ejemplo, durante el trabajo de campo algunas de las entrevistadas renegaron y manifestaron sus críticas frente a comportamientos de otras mujeres trans, no obstante su propia definición de lo que consideran bueno o malo, moral o inmoral, responsable o irresponsable, está en función a la noción de una comunidad más amplia.

Un aspecto importante que apunta Ortega en relación con la comunidad moral, y que tiene que ver con el lugar de la vergüenza en la discusión que nos ocupa, es que en ella operan regulaciones (“una gramática social”, le llama), las cuales asignan pertenencia y seguridad a sus miembros en base a “acuerdos vividos” (es decir, en base a la experiencia en sí misma de vida). Las regulaciones implican

también no reconocer o deslegitimar a algunos de sus miembros y con ello “permite, autoriza o genera dinámicas de destrucción y sufrimiento social” (2008:24).

En la comunidad de mujeres trans del Cercado de Lima, por ejemplo, es bastante común que el diagnóstico del VIH se viva en secreto. Puede resultar paradójico, dado que varias mujeres trans mueren por tal enfermedad, pero quizá justamente ese sea un factor que influye en el ocultamiento: No ser una más de aquellas que enferman y fallecen por “eso”. El testimonio de Viviana da cuenta así de una práctica extendida entre las mujeres trans, que puede incluir discriminación por parte de ellas mismas a las que tienen VIH.

“Porque tienen vergüenza de contar, acá existe entre las chicas trans dicen “ay no, qué voy a tener esa enfermedad”, existe una discriminación para esa enfermedad como si esa enfermedad fuera el mismo diablo, no sé, como si no se pudiera vencer a la maldita enfermedad (...) dicen “ay qué voy a tener esa enfermedad, ni loca, buses ¡no!”, y las que dicen más son las que tienen pero no lo dicen porque tienen vergüenza que se burlen de ella, es por eso” Viviana.

José en su trayectoria como promotor de salud entre mujeres trans, ha sido testigo muchas veces estas prácticas de discriminación.

“Para las mismas travestis, porque ellas mismas se tildan, yo las he visto, “la muertita” se dicen, las chibolas, yo una vez me molesté: “¿por qué dices así, sabes que todo en esta vida da vuelta?” “pero está muerta pues madre, está muerta” (...) Porque entre ellas se ofenden así, y yo siento que por eso ya nadie quiere decir su diagnóstico, por el qué dirán, porque la van a joder.” José.

Los rumores del “secreto a voces” que es vivir con VIH entre mujeres trans, se vuelven así un canal a través del cual se pone en marcha un proceso estigmatizador. Aquí es importante tener en cuenta el efecto que tiene el estigma en las personas que lo atribuyen a otras. Goffman consideraba que quienes estigmatizan buscan con ello ponerse a salvo de aquello que asusta y contamina. Mediante el proceso de estigmatización expresado en burlas y apelativos que hacen mención a la muerte y a la enfermedad, se pretende construir una normalidad “sana” y “viva”, una seguridad frágil ante la vulnerabilidad al VIH que se vive de manera cotidiana –siempre como una posibilidad- pero de la

cual no se habla. Es interesante considerar, como sugiere Nussbaum (2006), que “la normalidad es (...) una buena manera de ocultarse”, es decir ocultar la propia vulnerabilidad, aquella que como señala Butler constituye la posibilidad de vínculo con los otros.

Aproximarse así a las regulaciones cotidianas en la comunidad, implica como ha comentado Menéndez (2009), considerar la limitación de analizar aquellas relaciones sociales asumiendo efectos positivos o negativos homogéneos para sus integrantes, ya que esto no permite dar cuenta por ejemplo del efecto de exclusión y rechazo a otros sujetos que no pertenecen a las comunidades (o en este caso las que son discriminadas al interior de ellas) lo cual puede impactar en los procesos de salud.

Por otro lado, hablar de comunidad no implica desconocer las diferencias sociales y la búsqueda de diferenciación que existe entre mujeres trans, lo que genera conflicto entre ellas. El factor de clase –el que no está vinculado necesariamente al acceso económico, sino a capital cultural, y a expectativas de ascenso social- es muy importante de considerar. El caso de Claudia, quien buscó durante toda su vida diferenciarse socialmente de las demás mujeres trans, muestra como no es posible hablar de realidades homogéneas, y mas bien su búsqueda de diferenciarse de aquel “resto” contribuyó a que su red social de emergencia fuese tan pequeña. En otra entrevista, Viviana, una mujer trans de 29 años que se dedica al trabajo sexual pero que anhela dejar de trabajar pronto para estudiar psicología, me comenta que las chicas no se suelen ayudar unas con otras en temporadas de enfermedad, por varias razones que denotan diferencias sociales marcadas entre unas y otras, a pesar de trabajar en la misma ocupación y de compartir espacios de socialización comunes.

“Pero ¿acá las chicas confían en las otras, se ayudan entre ellas?”

Hay mucha envidia, que porque tienes el pelo largo, porque tienes las pestañas así, las tetas, por acá son avaras.

¿Pero cuando están enfermas se ayudan haciendo colectas?

No, cuando están enfermas no, ni siquiera se sabe, porque tienen vergüenza, nos enteramos ya cuando está en la morgue y necesitamos plata para sacarla

¿Y quién hace estas actividades normalmente?

Son chicas más cercanas a ella, las que viven por allí. Ahora te voy a decir, aquí la gran mayoría de chicas no trabaja solo con su cuerpo, trabajan robando, vendiendo droga, entonces ¿cómo vas a querer ayudar a gente así? Está bien, es trans, yo también, pero carajo pero no vas a hacer daño a la gente”. Viviana.

Lo más interesante del comentario de Viviana no es exactamente si una mayoría delinque o no, sino que el cuidado está condicionado a varios factores más allá del hecho de “ser trans”. En todo caso, resulta interesante analizar también –lo que será retomado en el próximo capítulo- el lugar de autoridad moral para abordar la salud y el cuidado, que está presente no solo en esta parte de su testimonio (una “gran mayoría” roba), sino también en otras opiniones recogidas por mujeres trans durante el trabajo de campo; se trata de un posicionamiento particular desde el cual no solo se analiza la “realidad” de las mujeres trans, sino también un recurso de agencia discursiva para diferenciarse del resto y que tiene implicancias en cómo se reflexiona y asume la salud y el sufrimiento.

La comunidad también puede generar fuertes expectativas sobre lo que se espera de una misma, especialmente cuando la mujer trans enferma es activista, como fue el caso de Pamela. Como se discutirá en el siguiente capítulo y en las conclusiones finales, se puede interpretar a partir de las explicaciones otorgadas a la enfermedad, el despliegue de una demanda importante de individualidad por parte de las mujeres trans que las diferencie del colectivo definido a partir de ciertas características. Mónica brinda su opinión sobre los posibles factores en juego en el ocultamiento del diagnóstico de Pamela.

“en este caso ella, ya teniendo todo un conocimiento, teniendo una profesión y teniendo amistades, yo pienso porque me pongo en su pellejo siendo ella líder, siendo enfermera, que fue linda, regia en la vida, recibir un diagnóstico y no compartirlo, para mí ha sido su vergüenza y el miedo, es la que la ha minado a no expresar realmente esa situación para poder recibir apoyo, y el tema de no haber solicitado o no haber encontrado la persona adecuada para poder decirle tengo esto” Mónica.

4.3.3 El cuidado en el entorno comunitario

Como se ha visto en la reconstrucción de los casos de fallecimiento, el cuidado de la salud recayó principalmente en otras mujeres trans, con dos excepciones como en el caso de Pamela y Piojo, donde además estuvo involucrada un miembro familiar (Yani, hermana de Pamela), José y Mary (promotores de salud que ayudaron a Piojo).

El cuidado se articuló en distintos tipos de prácticas, que fueron llevadas a cabo en momentos diferentes de la trayectoria de enfermedad:

- *Apoyo en alimentación:* Una manera de cuidado ha sido la preparación de alimentos para las mujeres trans enfermas. En el caso de Claudia, Diana y su madre se ocuparon de ella durante un periodo de tiempo, estando atentas a su alimentación. En el caso de las mujeres trans que viven en el Cercado de Lima, los testimonios indican que ésta es una práctica común cuando una cae enferma. Chela por ejemplo, se encargó de alimentar a Piojo, buscando preparar lo que ella consideraba lo más nutritivo para que esta sanara y depositando su esperanza en que una buena alimentación pudiese ayudar a mejorar la salud decaída de su amiga.

“La piojo si hubiera vivido si ponía de su parte, porque si ella tomaba el extracto que tenía que tomar, que le hacía bien (...)Era con alfalfa, betarraga, le llevábamos soya, tampoco, como iba resistir” Chela.

- *Apoyo económico para solventar gastos de medicamentos, hospitalarios y de sepelio:* La organización de colectas y actividades para recaudar dinero como polladas, es una actividad recurrente. Esta práctica de cuidado ha estado presente en los cuatro casos descritos, y ha sido liderada por las personas más allegada a las fallecidas. Como en los casos de muerte materna analizados por Jeanine Anderson (1999), la liquidez económica fue también una barrera para el acceso oportuno a servicios médicos por parte de las mujeres trans, y como consecuencia de ello la organización de actividades para recaudar fondos se vuelve una necesidad imperiosa. Por ejemplo, en el caso de Pamela, sus amigas y hermanas que fueron a visitarlas durante el proceso de internamiento asumieron gastos en la compra de artículos de limpieza y cuidado personal (pañales, toallas húmedas, jabón líquido), medicamentos (en caso no los proporcionara el SIS) y otros artículos para la estancia en el hospital, como un colchón anti-escaras. En el caso de Claudia, Diana organizó una colecta entre sus conocidas

y los compañeros de trabajo de Claudia para cubrir los gastos del sepelio, dinero que a pesar de ser suficientes para darle un “buen adiós”, fue apropiado por la familia de la fallecida sin dar cuenta de cómo fue su gasto. La organización de estas actividades demanda tiempo por parte de las implicadas, además del desembolso de dinero que se debe realizar en el caso que no se logre recaudar lo esperado. Asimismo, estas son efectivas de acuerdo al nivel de amistad, simpatía o cercanía que tienen las otras con la mujer trans enferma o fallecida. Por ejemplo, Dayana, conocida de Abigail y Piojo y una de las mujeres trans con más años en el Cercado de Lima, comenta en uno de los siguientes testimonios que el vínculo de apoyo entre las chicas se ha perdido con los años, probablemente a raíz de la muerte y migración de muchas de sus compañeras y el arribo de chicas jóvenes al Cercado. Por otro lado, Chela, en el segundo testimonio de acuerdo a su propia experiencia, pone de manifiesto las dificultades que conlleva el realizar actividades para recaudar dinero.

“Bueno de ser así, en el caso cuando estaba Kimberly, sí, hacíamos polladas, entre nosotras hacíamos una cuota, que nos tocaba, 20, según pues lo que podían dar pues las maricas, y según eso hacíamos pues la pollada, se sacaba todo eso y lo hacíamos como la tiene dos cocinas íbamos ahí y preparábamos todo, todo y después todo era ya para entregar. Y según todo lo recaudado ya lo utilizábamos para la persona que estaba mal. Y ya, así hacíamos nosotras. Para ese entonces porque ahora ya no.

¿Ahora ya no, y por qué?

Porque no hay como se dice, esa relación.

¿No hay esa relación, se ha perdido?

Totalmente”. Dayana.

“Un día conversando y me dijo quiero que me hagas una pollada, y le dije mira Solomé, anteriormente he hecho pollada para Brigitte y para otra persona, cuando mis hijos estaban chiquitos, ahorita, mi hijo está en la universidad, estoy en un cuarto alquilado, no puedo ahorita Salomé, lo siento, pero dile a tu marido que te apoye, “no madre quiero que me hagas una pollada”, con eso. Salomé habrá durado 3 días o 4, no ha durado mucho tiempo, creo que la depresión la llevó más rápido, tampoco no se quiso internar.” Chela.

- *Acompañamiento a servicios de salud:* Como se verá más adelante, ir al centro de salud o al hospital son experiencias para varias de las entrevistadas que prefieren evitar debido al temor a ser observadas y discriminadas por las personas. Ante esto, la compañía de otra mujer trans o de un promotor de salud es vuelve un elemento crucial para asegurar el acceso a recursos terapéuticos institucionales. Se cuenta con más información al respecto de Abigail y de Piojo, quienes tuvieron el apoyo de José, Chela, Soraya y otras compañeras del Cercado de Lima. Sin embargo, dado que este temor es extensivo para varias mujeres trans trabajadoras sexuales, el acompañamiento no siempre es efectivo. Dayana por ejemplo comenta como para el caso de Abigail, se organizó un grupo para llevarla al hospital. Durante el día pactado, Piojo fue a pedir el apoyo de las acompañantes, sin embargo ninguna finalmente accedió. Sin embargo también José manifestó en las conversaciones su frustración al no poder convencer a Abigail y Piojo de ir al centro de salud a iniciar su tratamiento de VIH. La constante negativa por parte de ellas, y las mismas ocupaciones de José, hicieron que éste pierda contacto con ellas hasta que sus procesos de infecciones estuvieron muy avanzados.
- *Vinculación a los servicios de salud y realización de otros procedimientos administrativos en periodos de emergencia:* Algunos de los casos ejemplifica los procesos institucionales que existen para la atención de la salud, como por ejemplo el contar con DNI o SIS. Este tipo de apoyo ha requerido de personas que conozcan del sistema de salud o hayan tenido experiencia en la gestión administrativa de este tipo de procedimientos, las cuales no han sido trans. En el caso de Claudia, un amigo de ella fue el responsable de tramitar el SIS, del cual al parecer (no se tiene la información exacta) había quedado desafiada luego de que los dueños del salón de belleza donde trabaja dejaron de pagar las cuotas mensuales. Asimismo, José y Mary, ambos promotores, intercedieron por las fallecidas para realizar trámites ante la defensoría del Pueblo y ante ONG's para la tramitación del SIS sin necesidad de DNI, y para lograr apoyos financieros que solventen los gastos hospitalarios. Como vemos, se trata de un tipo de apoyo al que probablemente solo algunas puedan acceder, debido al tipo de capital social con el que cada una cuenta. Como se ha discutido anteriormente, la burocracia estatal funciona como una barrera para el acceso a los recursos terapéuticos institucionales, en especial en el caso de las mujeres trans como de otros grupos sociales excluidos. El simple hecho de no contar con DNI revela cómo la atención de

la salud en los servicios del Estado se encuentra cada vez más sujeta trámites y procesos especializados –o que demandan un nivel de participación social en las estructuras diferenciado-.

Ahora bien, como hemos visto el cuidado que pueden asumir otras mujeres trans es limitado. La violencia estructural y simbólica impacta de maneras diversas en la capacidad de respuesta colectiva al sufrimiento, y así limita el cuidado. Los recursos económicos escasos como el capital social reducido, son factores claves que intervinieron en el afrontamiento de la adversidad por las redes de cuidado.

Si bien podría argumentarse que el trabajo de cuidado debería fortalecerse entre pares como una estrategia de salud, es importante no perder de vista la advertencia que Menéndez (2009) recoge de Renaud (1992) quien señala que este énfasis en las redes o grupos de autoayuda en sectores subalternos “pueden ser utilizadas para reducir las inversiones en el sector salud depositando en las acciones de la población la solución de una parte de los problemas. Pueden conducir a que en lugar de buscar modificar por lo menos algunas de las condiciones económico/políticas que inciden negativamente en la salud de la población, se impulse el desarrollo de los apoyos sociales y de los grupos de autoayuda” (Menéndez 2009, 295). Lo importante a considerar es que el cuidado de la salud y una respuesta comunitaria frente a la adversidad no se encuentran aisladas de condiciones estructurales que marcan límites para la acción, los cuales si bien porosos y no determinantes en todas las situaciones, nos permiten criticar la idea del cuidado como un asunto principalmente individual que depende de la responsabilidad del/la enfermo/a, además de estar alerta ante las limitaciones de este discurso en contextos de exclusión.

4.4 La experiencia con el sistema de salud

En los cuatro itinerarios terapéuticos reconstruidos el acceso a los servicios de salud y con ello a recursos terapéuticos institucionales, se dio principalmente en el periodo de emergencia, cuando las enfermedades producto del VIH habían desmejorado significativamente la salud de las mujeres trans, tal como lo señala uno de los médicos entrevistados:

“Tú las ves y ves en ellas los pacientes que tú veías en la época del 2000, cuando no había tratamiento y todo el mundo se moría, esas pacientes tú las ves ahora con las chicas trans. Cosa que ya no hay, ya no ves eso” . Manuel, médico.

Esta situación crítica levanta preguntas importantes sobre el por qué las mujeres trans no acceden a los servicios, barreras y limitaciones que han sido investigadas y reportadas por algunos estudios locales en los últimos años (Salazar 2009; Salazar et al 2013, 2010; Velarde 2011). En esta sección desarrollo a partir de los testimonios de mujeres trans y algunos proveedores de salud algunos elementos a considerar en torno a la experiencia de la atención de salud en ámbitos institucionales, como centros de salud y hospitales. Pude conversar con los médicos Manuel y Josué, los cuales atendieron a Pamela y Piojo, respectivamente, a partir de quienes se puede saber un poco más del periodo de internamiento de ambas. Además se consideran los testimonios de dos promotores de salud (José y Mary) y el consejero de pares de un hospital público.

4.4.1 Experiencias institucionalizadas de discriminación

Chela y José recuerdan que Piojo no deseaba atenderse, tenía miedo. Solo unos meses antes Abigail, amiga suya, había fallecido en el hospital a pocos días de haberse internado. De acuerdo a Mary, la promotora de salud que apoyó a Piojo, ella no quería ir porque temía por su vida en el hospital, atribuyendo la responsabilidad de la muerte de su amiga a los proveedores de salud.

“le dije: “Sabes qué, yo creo que hay que internarla” pero ella no quería internarse (...) Porque decía que su amiga que también había estado con el VIH, cuando se internó al hospital se había muerto. Tenía una idea muy equivocada de las cosas.” Mary.

Mientras conversábamos sobre el fallecimiento de Claudia, Ángela, amiga de Diana, me comenta a propósito de su propio itinerario terapéutico como persona viviendo con VIH que en un hospital de la ciudad matan a travestis. Este comentario lo he escuchado además en conversaciones informales en otras ocasiones. Ángela además teme que los medicamentos que los antiretrovirales que está tomando y que ha traído de Iquitos, sean pastillas para experimentar sus efectos en el cuerpo de las personas, esto debido a las fuertes reacciones y efectos del medicamento en su cuerpo.

“Ángela: yo me atendí en el María Auxiliadora, en sección de infectología

¿Y no te acuerdas el nombre del doctor que te atendió?

Ángela: No me acuerdo, pero allí estás sola, no te atienden bien

Diana: De ese hospital tengo mal concepto.

Ángela: Allí matan” Diana y Ángela.

El miedo revela una profunda desconfianza a los servicios de salud como lugares donde la exclusión lleva a la muerte. Lo que me gustaría resaltar al respecto es que los sentimientos de miedo y temor, deberían ser entendidos como la corporalización de la exclusión en sí misma a la que se enfrentan cotidianamente las mujeres trans, en donde los servicios de salud juegan un rol crucial. El miedo y el temor son producto tanto de experiencias concretas de discriminación como de rumores y comentarios que se forman a partir de ellos, los cuales se transmiten como un saber sobre la exclusión vivida.

En tanto los procesos de enfermedad son acontecimientos de alta vulnerabilidad física y emocional, la atención estigmatizadora o incluso la falta de atención en sí misma, se constituyen en recuerdos sumamente potentes que impactarán luego en la decisión de recurrir a los servicios públicos. El testimonio de Sandra a continuación, es muy parecido a los que otros estudios han recogido (Velarde 2011, Salazar et al 2010)

“Esta chiquita, la que te he enseñado, la que está en el Cusco un día estaba con una especie de cólico que pensábamos que era este, apendicitis, le dio unos cólicos que el esto y que el otro, nos fuimos al Casimiro Ulloa, ¿tú crees que la quisieron atender, tú crees que la trataron como debieron? No la atendían, y yo me he molestado, me he molestado también porque no quisieron darme el dinero que yo había pagado para la consulta, no querían, ¿y tú crees que siendo un hospital de emergencia este caso puntual no se repite en tantos otros sitios? ¿Y las chicas no lo han pasado, no lo han percibido o no lo han sentido por experiencia de otras, y tú crees que con esa intranquilidad se pueden ir a presentarse a un centro médico a atenderse? No van, prefieren no irse, ¿mi amiga tú crees que quería ir después a otro sitio? “No, aquí estoy bien, mejor me compro una pastilla” prefería llamar a su mamá “mamá mira, que el esto y que el otro” y ya está, y no quería ya, no quería.” Sandra, amiga de Pamela.

Tanto Manuel, el médico que atendió a Piojo como José, con muchos años de experiencia como promotor de salud en servicios públicos y ONG's, están de acuerdo en afirmar que además de las barreras institucionales que hacen poco atractivos los servicios públicos de salud del Estado para mujeres trans (por ejemplo los horarios diurnos los cuales no se acomodan con la rutina de vida del trabajo sexual), el hecho determinante que aleja a la comunidad trans es la discriminación recurrente por parte de todo el personal que atienden: desde la portería hasta el mismo médico.

“Primero, mis porteros no están preparados para nada y no han tenido una mayor en todo sentido y, desde el momento que entran las miran extraño, las miran mal, las piropean muy vulgar. En caja, las atienden de mala manera... y de repente no tanto en el servicio, pero si se da, de repente involuntariamente pero si se da; pero en los demás actores de todo el sistema, es francamente este... agresivo el tratamiento, o sea; desde la que atiende en farmacia, desde la que le da el ticket de atención; incluso desde llamarlas ¿No? Tú ves la historia y la llamas por su nombre real, suponte: “Ramón Rodríguez” y sale ella, y todo el pasaje desde que sale ella hasta que entra al consultorio, murmullos de... la gente que está ahí. Eso es un maltrato, terriblemente. Hay chicas que han entrado al consultorio y me han dicho, “Dr. Nunca más vengo, ya no quiero venir, porque si me va a pasar todo esto siempre, mejor me muero en mi casa, pero me muero bien, ¿No?” Entonces no están preparados, hemos querido algunas veces hacer talleres con mis psicólogas a veces yo, pero es un problema de formación a veces, ¿No? A parte del estigma que se tiene que muchas de ellas pueden tener VIH, el estigma contra las chicas trans es muy fuerte, muy fuerte.” Manuel, médico.

En tanto la discriminación está fuertemente asentada en los hospitales y dependencias de salud públicas, estos espacios se vuelven particularmente hostiles para las mujeres trans. Desde esa perspectiva, se puede argumentar que la producción de voluntades obedientes (Asad 1997 citado por Das 2008) o de cuerpos dóciles como argumentó Foucault, es parte del efecto de una administración social del sufrimiento a través de las instituciones de salud, en las que el tener que lidiar y soportar la discriminación, es parte del “trato” que se establece entre la institucionalidad médica y el/la paciente transgénero. El efecto de poder de los procesos de estigmatización y discriminación se manifiesta en el temor, en el rechazo y en la necesidad de buscar compañía para ir a los servicios. José, comenta por ejemplo, cómo él ha tenido que discutir con médicos y

enfermeras para que puedan atender a mujeres trans VIH positivas ignoradas en las salas de espera del hospital.

“...ahí me tenía que pelear, por más que decía que era promotor de salud, no las querían atender, estaban que se morían ahí, no las atendían. Ya llegaba yo en un momento y me iba donde el médico jefe, y con presión hacía que las vieran, y les tenía que decir “es código blanco” “ah, pero acá no hay cama” “pero se está muriendo” tanta así era mi pelea que venía uno, me tomaba atención y me la atendían. Y después cuando ya comencé a trabajar en una ONG “allá viene una ONG ten cuidado” porque yo era el problemático, para ellos era el problemático. Para mí no era problema, era su obligación de ellos” José.

4.4.2 *Depende de ti: Riesgo y responsabilidad individual en los procesos de enfermedad*

A partir de las conversaciones con algunas personas vinculadas a los servicios de salud, la explicación ofrecida sobre el desarrollo del VIH (o de la TBC) y la posibilidad de alivio es que éstas dependen de uno mismo. Esta visión guarda relación con dos perspectivas en el entendimiento de la salud que hemos reseñado anteriormente: la perspectiva de la epidemiología sobre el riesgo y el cuidado de la salud como responsabilidad individual.

Por ejemplo, para el consejero de pares Rubén, un estilo de vida “libre o liberal” ligado a un entorno comunitario de mujeres trans, provoca que descuiden los cuidados personales, entre ellos: “el uso del preservativo (...), el descanso, la alimentación”. Este estilo de vida, asociado principalmente al trabajo sexual, es lo que considera necesario de “modificar”.

“Entonces lo que sí es importante para nosotros es modificar la conducta de riesgo y el estilo de vida, ¿no? No trasnochar constantemente, evitar alcohol y drogas, todo tipo de relaciones sin uso de preservativo, e importantísimo el estado emocional para ver cómo me siento yo, como me quiero yo” Rubén

Yoel, médico asistente que atendió a Piojo, por su lado considera que un problema de la “parte psicológica” del cuidado de la salud es el ocultamiento de la enfermedad (VIH o TBC) lo que conlleva

a seguir con un estilo de vida “libertino”, asociado al “descuido”, que deposita nuevamente la responsabilidad en la víctima.

“todavía estamos con lo que, “uy, tengo esta enfermedad, me callo, no digo nada” o sigo mi vida así como se podría decir, libertinaje, por aquí por allá

¿Cómo libertinaje?

O sea, libertinaje en el sentido de descuidarse y seguir con las cosas que te habían llevado a seguir con esa enfermedad ya. Mayormente los tuberculosos acá en el Perú son los que han fumado mucho, y en el Perú es el primer caso en Latinoamérica en tuberculosis” Yoel, médico.

Una posición contraria, por ejemplo, es la del médico Manuel, quien señala más bien que el rol del personal de salud no es intentar modificar hábitos, sino brindar información oportuna y objetiva de acuerdo a la rutina de vida del paciente, adaptando así las posibilidades de tratamiento y cuidado sin realizar juicios morales al respecto. Sin embargo, tal como él señala, esto requiere de una comprensión empática de las experiencias de vida de las pacientes trans, sin presunciones paternalistas.

“Por ejemplo ellas tienen ese problema con alcohol y esos efectos [con los antiretrovirales], y también es el horario de las pastillas, ellas no son como nosotros que dormimos de noche, ellas trabajan de noche y debieran tomar en un horario especial sus medicamentos y tratar de espaciarlo lo más posible el alcohol que puedan estar ingiriendo, pero eso es que las cosas a veces necesitamos un manejo con una, una visión del tema que mucho de nuestros... de nuestros colegas no tienen, ¿No? Ellos les dicen que toma en la noche porque se toma en la noche, pero no, porque el ritmo de vida es totalmente diferente. Y lo otro es que se pudiera cambiar esas pastillas, hay otras que no producen esas cosas, pero acceder a ellas es un poco difícil, hay algunas trabas dentro del sistema porque para obtener libremente esas pastillas y que ellas accedan.” Manuel, médico.

La descripción de este estilo de vida mencionada por Rubén, como se verá más adelante, es parte de una narrativa cultural que es también bastante extendida entre las mujeres trans. Por otro lado, esta explicación deposita exclusivamente la responsabilidad del cuidado en el paciente, sin

considerar las condiciones estructurales e institucionales que pueden limitar la práctica del cuidado, entre ellas, las limitaciones para acceder a los servicios de salud debido a la falta de DNI, la falta de una comprensión por parte del personal de salud de la transgeneridad y de su vulnerabilidad social, y las prácticas de discriminación que se dan en los servicios.

4.4.3 Historias de internamiento

Los procesos de estigmatización en las historias relatadas en esta investigación van más allá del solo acceso a los servicios, para interferir también en la atención clínica. Por un lado, llama la atención en el caso de Claudia, que luego de una crisis nerviosa justamente por el ocultamiento de su diagnóstico del VIH, fuese dada de alta al día siguiente sin ningún tipo de derivación y seguimiento por parte del equipo de TARGA en el hospital al cual llegó. Tal como lo recuerda Diana, la persona que estuvo y recogió los medicamentos luego de esa noche crítica, no le fue brindada ningún tipo de orientación sobre el estado emocional de su amiga, como correspondería en tanto agente de cuidado. Vale la pena preguntarse, si la historia hubiese cambiado si la atención clínica interdisciplinaria (infectología, salud mental y asistencia social) hubiese intervenido oportunamente.

En el caso de Pamela, por otro lado, tanto su hermana Yani, como las dos amigas trans entrevistadas, dan cuenta de una actitud drástica y pesimista del médico responsable desde el inicio del internamiento. Como se comentó, Pamela ingresó en un estado de salud crítico, con convulsiones producto de la fiebre, ante lo cual el médico no auguró mejoría, incluso anticipó el fallecimiento. Esta noticia provocó, por ejemplo, que parte de los familiares de Pamela dejaran de visitarla y más bien esperaran se resignaran a su fallecimiento. Mónica incluso recuerda como la misma Yani, esperaba que su hermana “descanse ya, para que no sufra más”. Si bien no se puede señalar que dichas actitudes frente a la enfermedad y la muerte sean a consecuencia únicamente de la actitud del médico responsable, sí es importante considerar lo que Sudnow (1975) señala como la organización social de la muerte en contextos hospitalarios. De acuerdo a su etnografía hecha en un hospital en Estados Unidos, la muerte no solo “llega” biológicamente, sino que se organiza de tal manera que una persona puede ser considerada muerta anticipadamente, al ser asumida o declarada como moribunda. La “muerte social” –tomando el concepto de Goffman- es el tipo de relación que se establece así entre el personal médico y el paciente que bajo la mirada médica ya

no está en este mundo. Parte de esta relación implica, de acuerdo a Sudnow, referirse a la persona ya en términos de cadáver a pesar de estar él o ella presente. Así, volviendo a la actitud del médico en el caso de Pamela, podemos considerar el potencial simbólico que pudieron tener sus aseveraciones en la manera de afrontar la enfermedad y el riesgo de muerte por sus familiares y amigas.

“Recibimos información de que estaba en el hospital. Que estaba en el hospital internada, uno la iba a ver y qué se yo había día que no tenía visitas de la familia porque, bueno, los primeros días el doctor fue muy drástico de repente al decir que esperemos a ver si pasa esta noche. Si pasa bien, si pasa esta noche, más bien prepárense para qué se yo, lo inevitable. Entonces la persona que le crió a Paloma, que no es su mamá, con esa noticia, ella decidió volverse a Ica, y le dejó dicho a la hermana, que es la que terminó viendo hasta al último a Paloma, que si pasa eso, que lo velen acá un día y al día siguiente que lo lleven allá y se fue, la señora se fue.” Sandra, amiga de Pamela.

“Él [refiriéndose al médico responsable] sí era bien jodido: “Señora, acá no hay nada que hacer, espere nomás, no sé, entre hoy y mañana”. Yani, hermana de Pamela.

Pamela fue dada de alta sin mucha explicación, lo cual tomó por sorpresa a su hermana. En este punto ambos puntos de vista —el de Yani como familiar y el médico— aparecen en conflicto, cada uno desde un lugar diferente de la experiencia de la enfermedad

Yani recuerda que la explicación dada por el doctor era que “no había nada qué hacer”, sin embargo, hace pocos días Pamela había estado recibiendo terapia física, lo cual para su hermana significaba signos de mejora. Yoel, el médico asistente con el que pude conversar, me explica en un lenguaje bastante técnico el diagnóstico de Pamela, quien se encontraba “estable” mas no “mejor”, ya que los daños cerebrales eran severos y de los cuales no iba a recuperarse. De acuerdo al diagnóstico médico, ella iba a morir “en cualquier momento”.

“Te vuelvo a repetir, el daño cerebral o neuronal no se puede recuperar. El paciente si ya está ya el daño viral y no puede mover el brazo porque obviamente ya pierde conexión en sus nexos.... O sea, en ese momento el pronóstico del paciente no es mejoría, es estable (...) puede recuperarse de la parte inmunológica, que no le dé otra cosa, que no le dé neumonía

o digamos ya... este , curar las enfermedades que vengan después, no es que se mejore”
Yoel, médico.

El médico responsable -con el cual no se pudo concretar una entrevista-, pidió que Yani retire a su hermana del hospital. Aquí la justificación del médico entrevistado es ambigua. Por un lado, señala que hay un “pensamiento” muy extendido en la gente que va al hospital que es asumirlo como un “asilo”, es decir desentenderse de sus familiares, aunque hace la salvedad que no era el caso de Yani. Por otro lado señala que en el estado de fragilidad de Pamela, estar en el hospital puede ser aún más riesgoso para ella, en tanto pueden contraer alguna infección intrahospitalaria, y por ello era más adecuado llevarla a su casa. Sin embargo, como se ha explicado, Pamela no tenía a donde ir, ya que a Yani le fue negado un espacio para su hermana en la casa de sus suegros donde vivía con su esposo.

“(…) hay un pensamiento que no sé si lo has visto.... Pero todo paciente que viene al hospital, como son gente del SIS, son gente que digamos tienen bajos recursos, que llevar a su familiar a un hospital, es un pensamiento de: “Uf, se van a encargar de esa persona. Lo van a alimentar, lo van a bañar, lo van a cuidar. Me salvé de ese aspecto” ¿Me entiende?, “Bueno, que se quede ahí” Y piensan que el hospital es un asilo para ancianitos, o que vas a poder tener a tu familia hasta que se recupere”

“(…) el paciente se cura pero el tratamiento debe seguirlo en casa, para que no se enferme de otras cosas que lo pueda adquirir dentro del hospital” Yoel, médico.

La postura de Yoel, si bien personal, también revela una forma particular de gestionar la salud de los cuerpos enfermos y pobres que se pone en marcha en el sistema hospitalario. Bajo esa lógica la elección de qué cuerpos pueden seguir gozando de la atención hospitalaria (por ejemplo en pacientes que dependen de cuidados especializados) no necesariamente considera si retirarlos del hospital pueden agravar más su estado de salud, como sucedió con Paloma quien falleció dos días después.

Pamela presentaba tos y mucha flema, para lo cual se le recetó unas pastillas, sin embargo, a los dos días fuera del hospital murió por neumonía. Yoel por su parte comenta en la entrevista los cuidados que requería Pamela, entre ellos alimentarla por sonda y tenerla en un ambiente que evite el contacto con agentes que puedan fragilizar aún más su salud; es decir no se trataba de cualquier tipo de cuidado especialmente para una familia con carencias económicas.

“¿O sea tú me dices que este doctor, el de cabecera, fue quien te dijo que la llevaras ya?”

Yani: Sí, él me dijo. Pero él me dijo una cosa “hay que esperar a que pase al médico para ver cómo responde sus piernas, y vaya buscándole un lugar donde la van a llevar”, y pasado mañana ya me dicen que está de alta. “Pero por qué doctor si usted me ha dicho que... ” (el doctor) “No, ya no hay nada que hacer ya. Ya no hay nada que hacer, llévala a tu casa, dale una calidad de vida” (Yani) “¿qué? Si hace dos días usted me ha dicho que puede llevar terapia, puede hasta, lo máximo que hará es pararse, usted me dijo: Pararse” “sí señora pero ya usted sabe el historial, cuál es el historial, usted sabe ya el historial”. Yani, hermana de Pamela

“Pero, ¿sabía [la hermana de Pamela] que probablemente o era muy probable que ya muriera pronto o más o menos, sabía que ante un daño cerebral de ese tipo... sabía eso, tenía el conocimiento?”

Yoel: Sí, le decíamos que si pasaba algo llévala al hospital más cercano. Pero también era el problema alimentario. ¿Cómo le habrán estado alimentando a Pamela?

¿Cómo debía ser el cuidado de ella afuera [del hospital]?

Yoel: Licuado, licuadito las comidas

¿Con sonda?

Yoel: Con sonda.” Yoel, médico.

Este contexto mas bien hace suponer que la infección avanzada de VIH (“el historial” como se refiere el doctor), fue asumida como una muerte anticipada, aunque no necesariamente comunicada con claridad o al menos no comprendida por Yani a quien le tomó por sorpresa el pedido del doctor.

4.4.4 Acompañamiento y soporte en el tratamiento antiretroviral

Si bien el acceso al tratamiento es un avance científico innegable que permite asegurar calidad de vida para las personas que viven con VIH, y por lo tanto debería ser promovido desde el inicio del diagnóstico, ¿es tan sencillo empezar y continuar un tratamiento? ¿Lo sería para las mujeres trans con las cuales he conversado para esta investigación? ¿Cómo se tolera el malestar físico de los

efectos secundarios de los antiretrovirales? ¿Qué hay del sufrimiento de quienes deben tomar terapia antiretroviral en un país donde existen constantes desabastecimientos debido al alto costo con el cual el Estado adquiere los medicamentos a comparación de otros países de la región¹⁴?

Son preguntas que si bien no pueden ser respondidas con esta investigación, me acompañaron durante el trabajo de campo, como una manera también de entender la complejidad de la respuesta ante el fallecimiento temprano. El acceso al tratamiento antirretroviral oportuno, sí ¿pero en qué condiciones?

Un primer aspecto al respecto es el acompañamiento a los pacientes de TARGA, el cual se ofrece como parte del sistema de salud. Tal como lo señala el médico que atendió a Piojo, se requiere una persona de soporte presente en las consultas para que la/el paciente pueda continuar con su tratamiento. La persona de soporte es requerida como una estrategia de adherencia al tratamiento, sin embargo esto no suele funcionar entre mujeres trans. Señala que para el caso de las mujeres trans, este soporte se esfuma luego de algunas consultas, debido a los problemas antes mencionados: capital social limitado, temor de ser discriminadas en los servicios de salud, relaciones de desconfianza, y horarios no acordes a la rutina de vida en caso de ser trabajadora sexual. Por otro lado, los cuidados requeridos no se adecúan a las condiciones de precariedad económica al que muchas se enfrentan.

“Primero se le prepara psicológicamente y es una terapia de largo, de largo aliento; e idealmente a nivel de un soporte, o sea una persona que escuche las mismas indicaciones que la paciente para que el momento en que la paciente flaquee y no quiere venir o qué sé yo, sea el apoyo de incentivarlo. Eso para nosotros es muy importante porque muchas veces el apoyo es el que nos dice que está flaqueando y que no está tomando. En el caso de ellas generalmente era una amiga, una chica. Y algunas dicen, que su soporte cómo está... Entonces ya vivimos juntas... era un apoyo en ese momento pero no era permanente. Tú sabes que viven juntas, se cambian de casa, se pelean, se enemistan, se amistan, qué sé yo, Ese soporte no lo tienen y al final dependen de ellas. Esas cosas. Y lo otro es un estilo de vida saludable, buena comida, comer a sus horas, que eso no lo pueden tener a veces porque comen en la calle, que el consumo de alcohol se modere pero a veces por más que les digas

¹⁴ ¿Cuánto cuenta el tratamiento de VIH en el Perú? La República, 18 de noviembre del 2015. <http://larepublica.pe/sociedad/719372-cuanto-cuesta-el-tratamiento-del-vih-en-peru>

no va a ser así; por el mismo entorno que las obliga de estar en el training de tomar, muchas de ellas se drogan también. Entonces esas cosas que a veces no se pueden aplicar, es igual pero sabes en el fondo que probablemente no te hagan caso... no es porque no quieran porque... me acuerdo que la nutricionista me decía que... "Toma esta leche, que es descremada"... me miraban y me decían que "No pues, o sea ¿cuándo?. Hace meses que no tomo leche. O sea..." Manuel, médico.

Ángela, amiga de Diana, vive con el VIH desde hace 4 años. La conocí durante una entrevista, en un estado de salud frágil y con depresión. Luego de algunos años tomando el tratamiento, éste parecía ya no hacerle efecto, y al contrario estar causándole molestias que alteraban su estado físico y emocional de manera rotunda. Si bien ella no fue parte de las redes de cuidado en ninguno de los casos, su experiencia actual con los antiretrovirales me parece sumamente pertinente, dado que lo que relata es probable que sea una experiencia común entre otras mujeres trans positivas.

“Diana: *“¿No has comido Ángela? Trata que tu mente se vaya a otra cosa tienes que tener fuerza de voluntad*

¿Y no está tomando su tratamiento?

Diana: *Sí, está tomando pero le está chocando un poco*

Es así, choca un poco pero de allí cuando te vas adecuando a él, dime ¿te estás viendo con algún doctor en especial?

Ángela: *Estuve internada en María Auxiliadora y me han puesto suero, porque a veces ya no me podía levantar, a veces me quiere dar fiebre*

Diana: *Yo te hago una pregunta, Andrea (otra amiga en común) tomaba su pastilla le chocaba, acá ha estado también en mi casa le hemos apoyado también ella, y me decía no te vayas a asustar, tomaba y le venía una tembladera, su cuerpo temblaba bien feo.*

Ángela: *A mí me da vuelta mi cabeza, yo tomo a las 10 y después de 5 minutos estoy así, no quiero nada*

¿Y al doctor le has dicho si es que te puede cambiar de pastilla?

Ángela: *Yo le dije que me cambie pero tengo que esperar un mes, a veces me da ganas de no tomar*

Diana: *¿Pero a qué hora tomas tu pastilla?*

Ángela: *De 10 a 10*

Diana: Pero a esa hora tienes que tomar, no cambies de horario

Ángela: Pero me choca feo, el doctor dice mínimo un mes o dos meses voy a estar así. Hay momento que me viene como locura Diana, mi mente se va, estoy mirando la tele y me quedé allí, después de un raro reacciono, trato de olvidar pero a la hora me viene la recaída y no quiero levantarme, y a veces en la mañana mi pierna se adormece, me quiere dar calambre.

Diana: ¿Cuánto tiempo dices que estas tomando la pastilla?

Ángela: 3 meses ya

Diana: Pero esa pastilla ya debió haberle hecho algo ya

Ángela: En Iquitos estaba así, no me querían cambiar la pastilla

¿No? ¿Qué te decían?

Ángela: yo quería que me cambien, era muy fuerte me hacía arrojarse. El doctor me decía que tome y yo lo tomaba, pero hay momento que tengo ganas de gritar cuando tomo la pastilla, pero me da feo, me cambia mi manera, no me siento yo (...) estoy decaída normal, pero empiezo a tomar la pastilla a las 10 duermo y no lo siento, después me toca tomar a las 10 de la mañana y no como hasta la 1 y toda la tarde estoy como tarada, inconsciente, como si nunca hubiese existido, como si no tuviera pasado, me olvido de todo, y después vuelvo. No puedo estar pensando mucho porque me puede dar derrame. Y cuando llega la hora de tomar la pastilla no quiero tomar.”. Ángela y Diana.

El testimonio de Ángela pone así de manifiesto la diferencia entre la visión del personal de salud sobre la medicalización como un deber, y la experiencia de la medicalización en el cuerpo y en la vida cotidiana de quien padece la enfermedad. Esta diferencia debe ser analizada con más detalle en el caso de mujeres trans positivas y sus trayectorias de medicalización. ¿En qué medida el abordaje clínico en torno al malestar profundo causado por el tratamiento podría estar contribuyendo al abandono del mismo en un contexto de precariedad y de exclusión?

4.5 Conclusiones del capítulo

La principal intención de este capítulo ha sido explicar cómo factores sociales, económicos, así como la estigmatización y normas culturales, condicionaron los itinerarios terapéuticos y la capacidad de respuesta de las mujeres trans fallecidas. En contraposición a una concepción de “riesgo” que hace énfasis en su capacidad de decisión y responsabilidad individual sin interferencia de su contexto

social más amplio (Menéndez 1998), lo que he buscado es llamar la atención sobre la imperiosa dependencia a los otros durante los procesos de enfermedad, y una distribución diferencial de la precariedad que repercutió en la mayor vulnerabilidad social de las mujeres trans fallecidas, afectando a su vez a sus redes de cuidado.

La reconstrucción de los casos pone en evidencia que a pesar de las diferencias sociales entre las cuatro mujeres trans, los desenlaces de sus historias tienen puntos en común. Por un lado, el cuidado recayó principalmente en otras mujeres trans, quienes conformaron principalmente las redes de cuidado. Sin embargo, desde el diagnóstico de VIH hasta el periodo previo de emergencia, la intervención de las redes de cuidado fueron limitadas debido principalmente a la reserva con el que vivieron las mujeres trans enfermas su condición de ser VIH positivas. Por otro lado, el acceso a recursos terapéuticos institucionales fue limitado, y en los itinerarios terapéuticos descritos éstos tuvieron lugar durante el periodo de emergencia, cuando el estado de salud de las mujeres trans era bastante grave debido a que ninguna de las cuatro tomó o se mantuvo tomando el tratamiento antirretroviral.

La vivencia de la enfermedad y el cuidado de ella tienen lugar en el marco de una comunidad moral constituida por relaciones sociales con otras mujeres trans. A través de ella se comparten modos comunes de enfrentar la enfermedad y se comparten valoraciones y significados que moralizan la experiencia de enfermedad y de cuidado; en el caso de las mujeres trans entrevistadas la expectativa de vida corta y la posibilidad de morir más temprano de lo usual se trata de un “saber” compartido. En ese marco, uno de los factores posiblemente en juego para que el diagnóstico y el padecimiento se ocultara incluso de las personas más cercanas, son los procesos de estigmatización por tener VIH al interior de la comunidad, los cuales como se verá en el próximo capítulo, pueden encontrarse asociados a narrativas particulares que hacen énfasis en la responsabilidad individual. Así, la vergüenza de tener VIH o de sentirse vulnerable y dependiente así del otro –parte de las explicaciones otorgadas al ocultamiento del diagnóstico-, puede ser interpretada como una manera de experimentar activamente los significados morales de la exclusión y sus aflicciones físicas (las enfermedades) y sociales.

En el limitado acceso a recursos terapéuticos institucionales se pone de manifiesto las relaciones de estigmatización y discriminación institucionales. Al respecto y tal como lo proponen Parker y

Aggleton (2003), es necesario desplazar el concepto de su perspectiva psicológica hacia un énfasis en la economía política y las inequidades sociales. Esta propuesta implica entender los procesos de estigmatización y discriminación –como los que se llevan a cabo en los espacios hospitalarios– estrechamente relacionados con los procesos de reproducción de la inequidad social. Así, la estigmatización y los procesos de discriminación como barrera para que mujeres trans accedan a los servicios de salud y consecuentemente la imposibilidad de acceder a cuidados y tratamiento clínico en caso de VIH tiene las siguientes consecuencias: 1. Fragiliza la salud de las mujeres trans y posiblemente las de sus parejas sexuales y afectivas; 2. Empobrece a las mujeres trans enfermas y afecta también económicamente a sus redes de cuidado quienes al no contar con liquidez económica se ven obligadas a realizar actividades de recaudación que también presentan limitaciones; 3. Fragiliza su capacidad de agencia y respuesta a la adversidad de manera más amplia, en tanto estas experiencias de discriminación en contextos de enfermedad se vuelven “conocimientos envenenados” de la exclusión como mujeres trans; y 4. Contribuye a la reproducción de la violencia simbólica a través de un imaginario hegemónico que vincula a las mujeres trans con la infección y la muerte por VIH, dado que no pueden acceder de manera oportuna al tratamiento y evitar el desmejoramiento de salud. Tal como lo advierte Paul Farmer (2005), hablar de estigma sin criticar el acceso oportuno al tratamiento antirretroviral termina actuando en contra de aquello que perpetúa la inequidad, al desarraigar los procesos de estigmatización de las relaciones económicas, sociales y políticas de las que forma parte, en este caso referidas al acceso a servicios de salud de calidad.

Finalmente es importante hacer énfasis a partir de la reconstrucción de los casos, en que el sufrimiento social es organizado de manera particular para las mujeres trans. Así hemos visto cómo institucionalmente la vulnerabilidad social a la enfermedad es activamente producida a partir de privaciones, restricciones e indiferencia social (Herzfeld 1992). En las trayectorias de enfermedad por VIH, TBC o todos aquellos malestares que se viven cotidianamente las mujeres trans trabajadoras sexuales, es posible vincular el cuerpo individual y el cuerpo político (como sociedad y Estado), en tanto aquellos padecimientos son manifestaciones de las condiciones sociales, económicas y políticas que configuran la situación de exclusión.

CAPÍTULO V

NARRATIVAS CULTURALES EN TORNO A LA ENFERMEDAD Y EL SUFRIMIENTO

Este capítulo tiene como objetivo describir y profundizar en torno a las explicaciones que brindan las personas involucradas en el cuidado –mayoritariamente, otras mujeres trans- de las fallecidas.

De manera general, nuestro sentido del ser y nuestras acciones siempre se encuentran enmarcadas en narrativas. Burr (1995) señala que nuestras experiencias se encuentran estructuradas en términos de historias (presentes en nuestras explicaciones sobre nosotros mismos y para otros), y en ese sentido la persona se constituye en una entidad significativa, tanto para sí como para otros, “al ser “leído” en razón de los discursos disponibles en la sociedad” (1995: 97).

A partir de algunas ideas de autores de la corriente del Análisis Crítico del Discurso, la construcción de narrativas por parte de los individuos, apela al uso de “repertorios interpretativos” (Burr 1995) los cuales se encuentran disponibles socialmente para explicar, justificar o legitimar acciones o hechos. En ese sentido el hablante debe ser entendido como un actor moral, en tanto da cuenta de su accionar considerando determinados fines u objetivos, los cuales a su vez son parte de una “comunidad moral” más amplia. Estos “objetivos” o “fines” del individuo que se manifiestan en el uso de determinados repertorios, tal como lo advierte Burr, no deben ser entendidos en términos maquiavélicos (como estrategias siempre conscientes y calculadas), sino como la manifestación de convenciones sociales y culturales que ponen a disposición ciertas interpretaciones de la realidad en torno a lo que se considera apropiado, normal o natural. La agencia de los individuos se manifiesta justamente en la elección y uso de distintos repertorios de acuerdo a las circunstancias que se presentan.

En la investigación, se hace uso de la noción de “narrativas culturales de sufrimiento” en vez solo de repertorios interpretativos, para entender no solo las elecciones individuales, sino los marcos morales y sociales desde donde esas elecciones tienen lugar.

Como se explicó en el capítulo II, aproximarse a las maneras mediante las cuales los sujetos construyen narrativas en torno a sus propias experiencias de aflicción y sufrimiento, es una forma de abordar los significados y valoraciones morales, enmarcados en relatos culturales más amplios sobre el sufrimiento. Este “enmarcamiento” de las narrativas personales implica que “nuestro propio sufrimiento ya está interpretado antes que lo podamos expresar” (Reddy 2001), es decir, nuestras propias narrativas se vuelven inteligibles para nosotros mismos y para el resto en tanto se enmarcan en relatos culturales más amplios, los cuales sin duda no son fijos y estables.

Para dar cuenta de aquellos relatos culturales más amplios en relación con las mujeres trans, decidí para este estudio abordarlo en función del discurso de la prensa y de la salud pública enfocado en la epidemiología del VIH, como se explica en el capítulo 2. Como se dijo, estos relatos ofrecen interpretaciones sobre la violencia y el VIH como experiencias *comunes* en la vida de las mujeres trans; interpretaciones que pueden ser catalogadas como hegemónicas. Aquí, vale la pena enfatizar, que cuando se las cataloga así, me estoy refiriendo al resultado de tecnologías de poder donde intervienen instituciones autorizadas (como el aparato médico y el aparato mediático) que hacen posible que dichos relatos sean extendidos y finalmente se incorporen al sentido común. Así, en tanto son hegemónicos no son estables, sino que responden a disputas ideológicas y procesos históricos de cambio. Es innegable, por ejemplo, que se vienen produciendo cambios culturales en torno a las representaciones de las personas trans, debido a procesos de globalización (el mismo término “transgénero” es un reflejo de ello), así como la participación social cada vez más “visible” de mujeres trans en la esfera pública local.

Un segundo punto relacionado al vínculo entre narrativas personales y relatos culturales más amplios, tiene que ver con la agencia de los sujetos que narran. Que las narrativas respondan en cierta medida a relatos anteriores que vuelven inteligibles nuestras experiencias no implica una asimilación pasiva a los mismos. Por el contrario, echando mano sobre las aproximaciones del análisis del discurso sobre las posiciones del sujeto en la construcción de narrativas, la interpretación de estas narrativas pretende también sugerir cómo las mujeres se posicionan en los relatos, y qué implicaciones puede tener ello para los procesos de cuidado y de exclusión más amplios.

A continuación entonces desarrollo tres narrativas a partir de la identificación de elementos e interpretación de ellos como parte de explicaciones brindadas por las mujeres trans entrevistadas

sobre distintos aspectos de la experiencia de la exclusión que emergieron de las conversaciones sobre salud, enfermedad y cuidado el trabajo de campo.

5.1 El cuidado de la salud: aquello que depende de una misma y que la mayoría no hace.

Una explicación frecuente ante el deterioro de salud de muchas mujeres trans y de sus fallecimientos, era la situación evidente para ellas, que las mujeres trans no tienen como prioridad el cuidado de su salud. Este descuido es atribuido principalmente a la capacidad individual de dar respuesta o alivio a los procesos de enfermedad o a las dolencias; es decir, dependería de cada una estar bien o mal de salud.

En el primer testimonio Olga, da cuenta de lo que ella ha vivido en Iquitos, su ciudad natal, sin embargo también lo extiende a Lima, en donde desde hace muchos años reside. El segundo testimonio es de Mónica, quien relata como la hermana de Pamela considera que el proceso de infección avanzada por el que fue internada fue producto de la “dejadez” de la fallecida.

“Normalmente, en Iquitos, yo pienso, a mi parecer ¿no? que no, no se cuidan ellas, ellas les dejan así, venga lo que venga. Yo pienso así, por eso la gran mayoría estando al final ya, por eso nosotros cuando tenemos así ese tipo de amigas, hay que estar pidiendo colaboración para que tenga un entierro así más o menos, y feo pues, feo.” Olga.

“conversé más con la hermana para explorar y la hermana me dijo un poco resentida también, “mi hermana era muy dejada, no se cuidaba, uno le decía y ella sabía ¿por qué no intentó?”, porque me dijo “hay tratamiento ¿no?”” Mónica.

Viviana, en su explicación de por qué las mujeres trans fallecen, lo atribuye principalmente a la desidia y al miedo al rechazo en los establecimientos de salud. En su relato asume que el cuidado de la salud es prácticamente un deber, una necesidad, sin embargo las mujeres trans priorizarían otras cosas vinculadas a un estilo de vida en particular (como se verá más adelante). Ella, como se lee en el testimonio que sigue, no niega la discriminación y la violencia, sin embargo minimiza su impacto, como un asunto que aunque afecta puede superarse.

“Viviana: En el caso de las chicas que fallecen, yo tengo un simple concepto de eso, que la persona que fallece puede ser de esa enfermedad [VIH/Sida] o de otra índole, la cosa es que fallece por su desidia, no necesariamente la enfermedad la está matando, es desidia porque ellas saben que tienen que curarse, saben que tienen que recibir tratamiento, saben que tienen que ir a posta, al médico pero no lo hacen, entonces quiere decir que quieren hacer lo que les da la gana sabiendo que tienen esa enfermedad o cualquier otra, y encima que no se cuidan empiezan a desbandarse, tomar, drogas, relaciones sexuales sin protección, entonces eso complica más las cosas.

¿Y por qué crees que no lo hacen?

Viviana: Por desidia, porque dice: “ay no tengo plata”, “no tengo tiempo”, “tengo pereza”, “ay no voy hacer cola”, y más que todo por vergüenza a decirle a un doctor lo que tienen, porque creen que la sociedad las va rechazar por tener eso, y la verdad es así, nuestra sociedad rechaza a las personas y mucho más con esa enfermedad, y más si eres trans, en otros países es diferente más bien te ayudan, te sacan, te dan más ánimo para que vivas, acá no, acá te gritan, yo creo que por eso ellas dejan pasar y dicen que sea lo que Dios quiera, se complica más y fallecen.” Viviana.

Así se puede reconstruir una narrativa en torno al cuidado y al afrontamiento de la enfermedad, en torno principalmente a la responsabilidad individual, a pesar de estar presentes los contextos de discriminación en las explicaciones. En el siguiente testimonio, Diana asume que el “problema” es psicológico, efecto del rechazo social, asumiendo por otro lado que hay “una mentalidad” común, es decir una manera homogénea entre mujeres trans de procesar las experiencias de discriminación.

“Y eso es la mentalidad de los travestis, de que ellos no se quieren ir a un hospital porque tienen miedo al rechazo, al rechazo de que qué van a decir de ellos, cómo les van a tratar, entonces es más, pienso yo. Psicológicamente tienen esa cosa. Como también hay algunas personas que son más este, o sea, como por decir, más conchudas que se van ¿no? a ellas no les interesa, pero la gran mayoría no pues, la gran mayoría tiene esa cosa en la cabeza, de no ir, no me van a atender” Diana.

“Diana: La gran mayoría, por ejemplo, te vas un fin de semana a la discoteca de ambiente, están las travestis llenecito, tú no ves ningún fin de semana que no haya travestis, los

travestis trabajan al parque, trabajan en calle, y por eso también, ¿qué será pues, no? yo pienso que será pues, a veces la misma soledad, de repente ¿no?

Olga: Soledad, la soledad de estar sola pues en esta vida.

Diana: Algunas personas no son así tampoco. Algunas sí recapacitan pues ¿no? pero no todas son iguales.

Olga: Algunas por más que estén solas, tienen fuerzas y surgen solitas...” Diana y Olga.

En el segundo testimonio, extracto de una conversación entre Diana y Olga, se pone de manifiesto lo que una “mayoría” hace frente a lo que una minoría logra, que es “recapacitar” y “surgir solas”. Es importante mencionar, como se verá más adelante en la próxima narrativa, la representación de una noción de “colectivo”, definida en términos moralmente negativos, como la mayoría que no cuida de su salud y que no busca surgir de las condiciones de vida dispuestas socialmente para una mujer trans. Por otro lado, las narradoras, al homogenizar al colectivo, se posicionan discursivamente “fuera”. Su posición crítica sobre lo que las otras hacen, les permite individualizarse del resto.

5.2 Vida desordenada: sexualidad y margen en las causas atribuidas al VIH

Como se mencionó en el capítulo anterior, en torno al VIH se extiende una actitud de secreto por parte de las mujeres trans. Se evita mencionarlo en las conversaciones, como una especie de pudor ante algo que es sumamente negativo, y al mismo tiempo común. Las mujeres trans no ignoran los “hechos” que los reportes epidemiológicos señalan, es decir la cantidad de casos de VIH entre sus pares, sin embargo su conocimiento parte de la experiencia vivida. En esta experiencia de vida, no solo está presente el secreto (a voces) como un elemento que articula la cotidianidad con la enfermedad, sino también una actitud crítica frente a las causas de aquella enfermedad.

Como es sabido por la epidemiología, la principal vía de transmisión del VIH en el país, como en distintas regiones del mundo, es la vía sexual. De esta manera, las estrategias de prevención del VIH en el país, a diferencia de otras latitudes, se ha restringido a la promoción del uso del preservativo, la detección y atención de Infecciones de Transmisión Sexual (principalmente en espacios hospitalarios) y la consejería individual, brindada por un proveedor de salud (también, restringida en espacios hospitalarios). La respuesta epidemiológica ha decidido así concentrarse en el abordaje

individual (en torno a sus actitudes, conocimientos y prácticas), a través del cual se entiende al individuo como un sujeto que pertenece a un grupo de la población definido a partir de su manera de vivir (y con ello su posibilidad de infectarse).

En las narraciones de las mujeres trans, nos podemos aproximar así a una elaboración de las nociones de riesgo y del “estilo de vida” desde una perspectiva de la epidemiología convencional (explicadas en el capítulo II). Esta elaboración se encuentra presente en la noción de “vida desordenada” o simplemente “desorden” que emergen en las explicaciones compartidas entre las mujeres trans cuando explican por qué sus pares se infectan y mueren por infecciones asociadas al VIH.

“Olga: Sí. Más del VIH, más del VIH, algunas se les da, algunas chicas travestis, por decir en provincia, no se alimentan bien, aparte que se desvelan, aparte que hacen su vida un desorden, toman, será por la misma cultura ¿no? que ignorantemente pues ellas dirán “ay no, al final todas vamos a morir” ¿dirán no? entonces yo pienso así que a ellas no les importa, ellas se van, bailan, toman, lo poco que ganan pues a la semana; ponte la gran mayoría puede trabajar en una peluquería ayudando, o trabajar en cocina ¿no? cocinando, ahí les pagan pues semanal, y esa platita pues llega fin de semana y ya están en la discoteca, tomando con los chicos, entonces esa vida hacen ellas, una vida libre, o sea como diciendo que no les importa ¿no? y peor aún sin la familia, sí, si no son allegados a su familia, son rechazadas, peor pues. Entonces están más solos y ya pues no les importa ya.

¿Y acá en Lima han visto ustedes parecido también?

Olga: Sí, también, las chicas que trabajan en la calle son así, la mayoría, la gran mayoría trabaja para que tomen, o sea viven el momento, viven el momento y después llega el momento de que al final...” Olga.

A partir la explicación de Olga, llevar una vida desordenada implica beber licor en grandes cantidades, salir y desvelarse, gastar el dinero ganado en diversión en vez de invertirlo en alguna otra cosa. Este “estilo de vida”, es además atribuido a mujeres trans que se dedican al trabajo sexual y de una clase social percibida como “baja”, señalada en las explicaciones en términos de “cultura”. Llevar esta “vida desordenada” sería finalmente una muestra de que a las mujeres trans que viven así no les importa morir, y que lo más importante sería vivir el momento.

Más adelante en la conversación, en referencia al sexo desprotegido como elemento de esta “desorden”, Diana acota:

“saben a qué se arriesgan pero más les gana la vanidad, ellas más están enfocadas en la diversión de fin de semana, de que tienen que estar en la discoteca metidas con la plata, hasta que tienen que robar a los clientes y estén drogándose, estén divirtiéndose. Va a pasar cinco años y no van a ser las mismas que son, peor si están metidas en la droga, ya no van a ser igual, porque si tu llevas una vida desordenada tú sabes que el VIH revienta rapidísimo del cuerpo, pero si llevas una vida tranquila al menos me imagino que el VIH te dará tiempo”
Diana.

En este caso, el desorden implica dar prioridad a otros asuntos antes que la propia “salud”, y sería la causa para que la infección avance de manera acelerada y termine causando la muerte.

Es importante mencionar, que tanto Olga como Diana se han dedicado al trabajo sexual y provienen de Iquitos (Olga lo ejerce en la actualidad). Es decir, su procedencia y ocupación son las mismas que muchas de las mujeres trans de las que hablan –algunas amigas suyas- y con las que se relacionan cotidianamente.

En otro momento de la conversación, ante mi pregunta sobre qué implicaría entonces llevar una vida ordenada, Diana señala:

“Incentivando a las chicas a que si yo me voy a una diversión, si me voy a un lugar a divertirme y encuentro a un chico por allí y lo meto a mi cuarto y tengo relaciones, imagínate borrachas somos peores; entonces ingerir alcohol hasta el punto que me siento un poquito mareada y ya no ¡stop!, basta. Saber incentivar a las personas como nosotras a comportarnos para hacer que las personas no nos sigan discriminando y no nos sigan teniendo como lo peor, como si fuéramos una escoria en la vida, lo peor” Diana.

Por un lado, cuando Diana y Olga hablan de la vida desordenada, el posicionamiento que emerge de su relato las ubica en una posición externa, con la autoridad de quien puede ver claramente el

panorama y emitiendo así un juicio moral sobre lo que “otras” hacen. Tanto en la explicación del “desorden” como en el “orden”, las mujeres trans aparecen de manera homogénea como un sujeto colectivo representado a partir de sus prácticas “de desorden”. La respuesta al desorden sería para Diana, la intervención de un sujeto o de una fuerza externa que “incentive” (ponga orden) comportamientos que a su vez aseguren la inclusión social del grupo transgénero. En ese sentido, la agencia discursiva de las mujeres trans en el relato está claramente marcada en la vida desordenada (ellas hacen o ellas no hacen tal o cual cosa), mientras que mitigada en la explicación del orden (“incentivar a las personas como nosotras”). Estas diferencias son importantes de considerar en tanto plantean representaciones de las mujeres trans como agentes que pueden o no intervenir en las condiciones sociales que definirían sus existencias.

Es inevitable asimismo apuntar las similitudes entre la noción compartida por las entrevistas de la “vida desordenada” y las representación del sujeto desadaptado y peligroso que hace la prensa de las mujeres trans (Ver Capítulo II). La similitud apunta a los lugares en común que aparecen como los ejes de sentido del relato: el desenfreno, el trabajo sexual y la delincuencia, viéndose asimiladas así las experiencias particulares en una homogenización de una “vida común”. Así, estas similitudes –tanto con el discurso mediático como con el abordaje epidemiológico- sugieren ser interpretadas como efectos de lo que Bourdieu llamó violencia simbólica, en tanto la hegemonía de estos discursos plantea categorías que se incorporan en el sentido común de los sujetos, los cuales las usan para representar su propia experiencia vivida.

La “vida desordenada” como narrativa es también la representación del sufrimiento que se vive y del cual las mujeres trans se sienten con pocas herramientas para hacerle frente. En ella, como se puede leer, se hacen presentes los factores de exclusión descritos en el capítulo II: condiciones laborales precarias, ingresos económicos limitados, adicción o dependencia de sustancias ligado también al trabajo sexual, vínculos sociales debilitados –especialmente con la familia como principal grupo de apoyo y soporte-. Ante ello, surgen dos alternativas, por un lado la propia capacidad individual de la mujer trans en “salir del círculo” y “superarse”, desmarcándose así del sufrimiento colectivo; por otro lado, la invocación de un orden externo, alguien que las “incentive” a cambiar.

La explicación que hace énfasis en la capacidad individual de cambiar y transformar sus propias condiciones de existencia, entre ellas los factores que las vulneran a contraer el VIH por ejemplo,

puede ser interpretada como un efecto del bio-poder (concepto desarrollado por Foucault y usado por Das y Poole 2014) ejercido a través del control epidemiológico del VIH sobre la capacidad de respuesta –y más ampliamente sobre la subjetividad- de las mujeres trans. Las mujeres trans, como población con mayor prevalencia de VIH, han sido y son una población de intervención estatal, sin embargo subsumida en el concepto de “Hombres que tienen sexo con otros hombres”.

Tal y como se ha mencionado en el Capítulo I y el Capítulo II, la política estatal referida al VIH/Sida –tanto en su arista preventivas como en la asociada al tratamiento- se ha articulado alrededor del riesgo en tanto categoría explicativa de una perspectiva epidemiológica aún hegemónica en los aparatos del Estado de la región, sin considerar ampliamente las condiciones estructurales de los comportamientos individuales, y así el foco de intervención recae principalmente en el individuo (sus percepciones, actitudes y prácticas). El efecto de las intervenciones se miden a partir de los cambios en los estilos de vida (conjunto de prácticas tales como beber alcohol, consumo de drogas, sexo desprotegido), los que han conllevado a que contraigan ciertas enfermedades e infecciones (recordemos así las explicaciones del consejero de pares entrevistado en torno a ello en el capítulo anterior).

Así, el uso de un repertorio interpretativo que apela a las explicaciones epidemiológicas del riesgo y del estilo de vida para construir una narrativa moral en torno a la responsabilidad de infección y curación, pone de manifiesto una apropiación de este discurso de control y regulación por parte de las mujeres trans. Esta apropiación hecha por las mujeres trans pone el énfasis entonces en la síntesis de una mayoría (y la idea de colectivo) definida a partir de su irresponsabilidad, frente a la capacidad de una misma de poder ser diferente. Las mujeres trans hacen uso entonces de una narrativa sobre el riesgo individual para crear un relato en donde ciertas acciones son moralmente legítimas y otras reprochables.

5.3 Salir adelante a pesar de la discriminación

Los procesos de discriminación y violencia estructural restringen las posibilidades de afrontar la adversidad, y sin embargo aún con aquellas limitaciones, las mujeres trans encuentran formas de hacer vivibles las condiciones de precariedad producidas socialmente. Frente a este contexto desfavorable, llama la atención la fortaleza que muchas mujeres trans tienen para continuar con sus

vidas a pesar de todo. Esta fortaleza, que en el capítulo II he discutido considerando la noción de “ethos de coraje” (Figueiredo 2011), es un tema al cual algunas entrevistadas han arribado reflexionando sobre el afrontamiento de la enfermedad.

Alrededor de esta fortaleza, se tejen narrativas que dan sentido a la experiencia de afrontamiento, y que no solo se circunscriben estrictamente a la salud.

Así, una primera aproximación es que las experiencias de discriminación pueden fortalecerse, en vez de derribarte. Esta posibilidad si bien es atribuida principalmente al deseo personal de “desarrollarse” y la “fuerza de voluntad”; de acuerdo a Olga también cobra importancia los referentes comunitarios que tengas. En su caso, cuando llegó a Lima, se acercó mucho a Diana, quien no solía beber licor ni consumir drogas, sirviendo como referente en su nueva vida en la capital. Lo que se pone de manifiesto así, es que, en la medida de que el lazo comunitario es el principal medio de soporte –tal como los casos de enfermedad y cuidado han mostrado- las expectativas que se tienen en torno a ellos pueden ser significativas, especialmente en función de “modelos” a seguir.

“¿Y a qué creen que se deba la diferencia entre que algunas pueden hacerse cargo de sus cosas y puedan salir adelante?”

Olga: *Depende pues también sí, yo pienso...*

Diana: *Algunos les deprime y a otros les da fuerza.*

Olga: *Esa depresión de que han sido rechazadas, más bien esa, tienen una fuerza para que ellas nunca caigan, y eso es lo que nos ha pasado a varios de nosotros ¿di? Por ejemplo nosotros no nos hemos metido al vicio, por más que estábamos en la calle, no nos hemos metido, ¿por qué?, porque la misma sociedad, el mismo trabajo nos ha hecho vivir todo eso, pero no por, no para que la sociedad nos destruya ¿no? no hemos encontrado eso, o sea son, son pocas las que salen adelante, por más por las adversidades que hemos tenido, que hemos pasado, salimos adelante” Olga y Diana.*

Sandra, por su lado, comenta como para salir adelante uno aprende a desestimar ciertos dolores y malestares. Un sentido de “autosuficiencia”, de acuerdo a sus palabras, se constituye en la práctica de afrontar cotidianamente la adversidad, la cual tiene que ver con la capacidad de agenciarse los medios necesarios de subsistencia, o de afrontar la violencia cotidiana.

“Sandra: Las chicas trans que a veces pasaban por cosas tan traumáticas, enfrentarte socialmente al resto, como que te endurece en cierta forma, como que por pasar por procedimientos quirúrgicos como que te termina endureciendo también tu percepción de necesito apoyo por una fiebre, un simple resfrío, puede quedarse ahí y se va a solucionar ¿no? yo he pasado 3 operaciones y hoy si siento dolor o qué se yo, no pasa nada pues, no tomo pastillas, nada, no voy a ningún lado. De repente, o sea, si yo me pusiera en el lugar o qué se yo, lo viera como una cosa muy leve, qué se yo, ya va a pasar, agüita fría acá y qué se yo. Y no se va, no se recurre a los especialistas del caso ¿no? Son autosuficientes pero para un aspecto, no para todo ¿ya?

¿Para qué aspecto por ejemplo?

Para el aspecto de, su bienestar, pero su bienestar de, que, yo tengo que salir de acá y sé que hay afuera, o sea, mi capacidad me puede mostrar la forma adecuada de salir con el menor riesgo posible o con el menor daño posible. O sea, esa habilidad para algunas cosas, pero de repente no es para otras. De repente tengo autosuficiencia para, o sea, para agenciarme mi comida de más tarde, mi autosuficiencia para conseguir para pagar el cuarto de mañana, en ese aspecto autosuficiencia, pero este, esa autosuficiencia también va aunada a una dependencia a algunas cosas (...) hay algo que siempre este, algo tienes que perder, algo tienes que ceder, algo tienes que perder o algo tienes que conceder. No vamos a llamarlo perder, porque no necesariamente es perder, de repente una concesión, un saludo, qué se yo hace que tengas una salida airosa para algo, o qué se yo, o mostrar una cara de vergüenza puede extender el tiempo de cómo pagar el alquiler del cuarto, o qué se yo, ¿no? cosas como esa.” Sandra.

5.4 Conclusiones del capítulo

De acuerdo a Veena Das, el sufrimiento tiene la capacidad de moldear a los seres humanos como miembros morales de una sociedad. Infringir dolor o sufrimiento a través de una distribución social del mismo (quiénes padecen más y quiénes padecen menos), implica a su vez la producción de discursos o narrativas que explican, justifican o legitiman tal sufrimiento. En su discusión sobre las teodiceas del sufrimiento, la autora problematiza este tema abordado desde la sociología clásica con Max Weber y Émile Durkheim, señalando que si bien en nuestra época asistimos al “fin de las

teodiceas clásicas”, a partir del horror de las guerras mundiales que supusieron el exterminio de poblaciones bajo ideales nacionales, eso no significa que en la actualidad no se sigan produciendo teodiceas¹⁵.

Siguiendo la línea de pensamiento de Das, resulta necesario entonces entender cómo es que las narrativas además de ofrecer representaciones del sufrimiento, ponen de manifiesto una comunidad moral donde se elaboran las experiencias de aflicción y las posibles respuestas a la adversidad a partir de significados compartidos.

En las narrativas, la capacidad individual adquiere una importancia significativa, ya sea en el cuidado de la enfermedad, la posibilidad de enfermedad o en cambiar el curso de la vida misma. Así, si bien las condiciones de exclusión son descritas y forman parte de la explicación más amplia, estas no son reconocidas por las mujeres trans entrevistadas como factores que pueden determinar la enfermedad o el sufrimiento. Un orden moral se manifiesta en valoraciones sobre la noción de responsabilidad individual, y a partir de este orden las mujeres trans son consideradas desidiosas o irresponsables y otras no. El excesivo peso que se da a la capacidad individual no es casualidad, y debería pensarse como parte de una teodicea secular a través de la cual las fuerzas sociales y políticas que infligen sufrimiento, entre ellos las condiciones para la generación, consecución y muerte de enfermedades, aparezcan mitigadas. Por un lado, puede argumentarse que un efecto de la exclusión es justamente la normalización de sus condiciones a través de representaciones abyectas de las mujeres trans, y que circulan ampliamente en los medios de comunicación como se ha descrito en el capítulo II. Sin embargo, sería necesario profundizar a través de qué mecanismos este efecto de poder que excluye a las mujeres trans a través de un régimen de representación de sí mismas como seres marginales, ha penetrado con tanta efectividad en la subjetividad. Una interpretación al respecto, la ofrece la narrativa de la vida desordenada y su relación con la regulación de la sexualidad y el control del VIH entre mujeres trans.

¹⁵ La autora cita varios casos al respecto, por ejemplo, la gestión del riesgo en la experimentación de medicamentos con poblaciones excluidas, o cómo el sistema de justicia al estar basado en un paradigma de evidencia científica puede terminar desestimando las experiencias de sufrimiento de las víctimas al no estar representadas dentro de los parámetros que la burocracia estatal los acepta como reales o verdaderos (Das 2008)

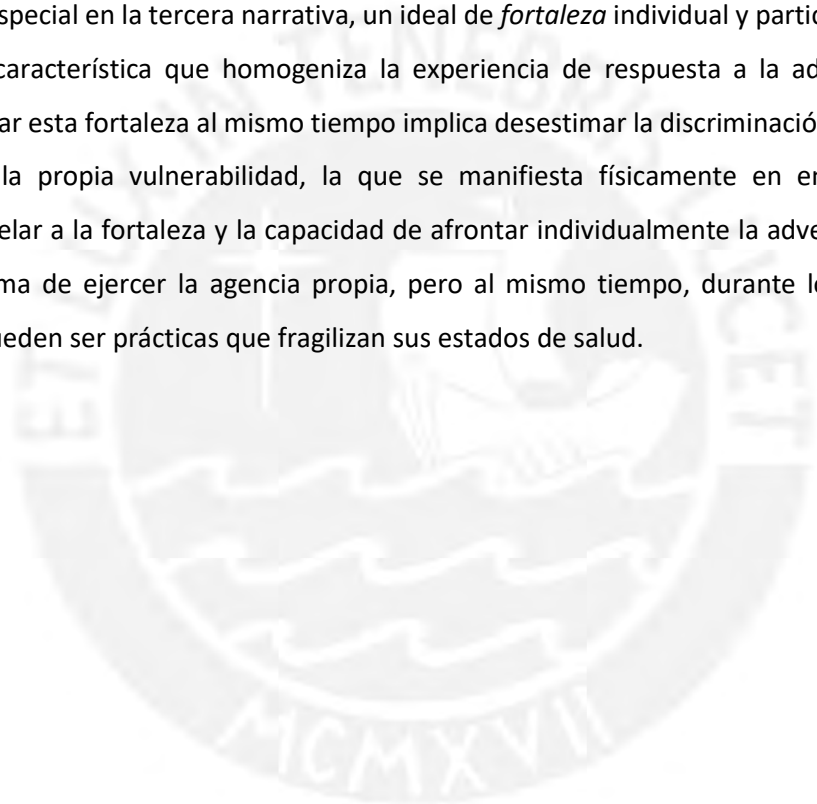
El riesgo sexual así puede entenderse como un dispositivo de control y regulación como parte de la intervención estatal en una población definida en función de su alta incidencia en VIH. Llama la atención, que el desorden al cual se apela en la narrativa de la vida desordenada, puede ser leído a su vez como un margen del Estado de acuerdo a Das y Poole (2004). Las autoras señalan que a diferencia de cómo normalmente se considera, el margen no sería un territorio o situación definida por la ausencia del Estado, sino que más bien en el margen operan una serie de regulaciones cotidianas que vinculan a la población “marginada” con el Estado. El margen que la “vida desordenada” plantea es el que, siguiendo a Das y Poole, tiene que ver con la producción de cuerpos normales/patológicos a través de regulaciones que penetran los cuerpos y la intimidad de la cotidianidad, en este caso de la sexualidad, y en donde el VIH entonces se vive y se representa como la corporalización de aquella patología.

La narrativa de la vida desordenada, pone de manifiesto que la noción de riesgo, se vuelve un eje –o un dispositivo en términos de Foucault- de subjetivación. Asimismo, y en relación con lo anterior, el llamado al orden a través de la acción individual de “responsabilizarse” frente a la infección del VIH o frente a la adversidad en sí misma, puede ser leído como una teodicea secular, en tanto que la acción individual traducida en “responsabilidad moral” termina siendo la explicación al sufrimiento padecido, eclipsando las múltiples variables de la exclusión y la vulnerabilidad.

Finalmente, las narrativas presentadas aquí ponen de manifiesto la agencia discursiva de las mujeres trans para dar cuenta de sus propias experiencias en torno al cuidado de la salud y al afrontamiento a la adversidad. Así, el carácter moral de las narrativas, implica también el posicionamiento discursivo de las personas que elaboran estos relatos, el cual es de clara diferenciación de una idea de colectivo. En los relatos, este colectivo de mujeres trans, se construye negativamente y de manera homogénea, siendo aquella mayoría la que no sabe o no quiere cuidarse y afrontar los problemas.

Una propuesta de interpretación abierta a discusión, es entender esta búsqueda de diferenciación social como un reclamo de individualidad y singularidad frente a la homogenización de su sufrimiento, las cuales como hemos visto se realizan a través de apropiaciones institucionales, devolviéndoles una representación patologizante de sus experiencias de adversidad. Como se mencionó en el capítulo II, uno de los aspectos a considerar al abordar el sufrimiento social de las

mujeres trans, son las representaciones sociales en torno a ellas como sujetos definidos por su exclusión, moralmente reprobables y por su relación como portadoras o “agentes de contagio” del VIH/Sida, algunas de las cuales son parte de los repertorios interpretativos presentes en las narrativas, y en ese sentido la manifestación de los efectos de la violencia simbólica. Esta apropiación del sufrimiento es mucho más fácil de que se produzca cuando el grupo social se encuentra desprestigiado socialmente y sus capacidades de representación limitadas. Así, cuando las mujeres trans narran las experiencias de adversidad al mismo tiempo buscan diferenciarse de él, reclamando para sí y ante el interlocutor, reductos de individualidad frente a lo que podemos llamar –siguiendo a Veena Das- como una homogenización del sufrimiento. De esta manera, es posible identificar en especial en la tercera narrativa, un ideal de *fortaleza* individual y particular frente a la *desidia* como característica que homogeniza la experiencia de respuesta a la adversidad en el colectivo. Lograr esta fortaleza al mismo tiempo implica desestimar la discriminación y sus efectos, mitigando así la propia vulnerabilidad, la que se manifiesta físicamente en enfermedades y malestares. Apelar a la fortaleza y la capacidad de afrontar individualmente la adversidad se trata así de una forma de ejercer la agencia propia, pero al mismo tiempo, durante los periodos de enfermedad pueden ser prácticas que fragilizan sus estados de salud.



CONCLUSIONES

La escasa información disponible sobre el fallecimiento de mujeres trans en Latinoamérica arroja una situación angustiante: Su esperanza de vida de 35 a 40 años de edad, resulta ser dramáticamente corta en comparación al promedio de la población en general. En tanto la información epidemiológica disponible en el país arroja que las mujeres son el grupo poblacional más afectado por el VIH, con una prevalencia de más del 30%, podía preverse que la causa de muerte que fuera a encontrar en el trabajo de campo estuviera asociada a la infección. Las cuatro mujeres trans fallecidas, y cuyas historias son contadas aquí, fueron diagnosticadas con VIH, y sus muertes fueron a causa de enfermedades como la tuberculosis, como producto de la infección que no pudo ser tratada de manera oportuna.

En tanto el manejo y control del VIH ha avanzado en el país, y el acceso al tratamiento antirretroviral es gratuito, la vulnerabilidad de las mujeres trans frente a enfermedades oportunistas producto de la infección y su esperanza corta de vida, señalan el impacto de las fuertes inequidades sociales sobre su bienestar y los problemas que aún persisten en el sistema de salud. Con esta investigación etnográfica, lo que he buscado es aproximarme a las trayectorias de enfermedad y cuidado de cuatro mujeres trans, considerando tanto aquellas inequidades sociales e institucionales, como los efectos simbólicos de la opresión social, desde un marco conceptual que permita explicar cómo se interrelacionan en la producción de sufrimiento y vulnerabilidad social.

Así, siguiendo el enfoque de Nancy Fraser (1997; 2000) la exclusión que enfrentan las mujeres trans, y que conlleva a mayor probabilidad de infección y muerte temprana, está fuertemente ligada, por un lado, a las dinámicas inequitativas de redistribución de recursos, que las mantiene en condiciones de precariedad económica con poca capacidad de movilidad social. Desde esta arista de la opresión social, la marginación del espacio laboral y del goce en el acceso más amplio a recursos económicos, tuvo serias repercusiones en las historias descritas, haciéndose más presente en las historias de Abigail y Piojo, ambas trabajadoras sexuales, cuyas redes de cuidado tuvieron serias dificultades para afrontar los gastos de los cuidados y mantenerlos. En ese sentido, la investigación ha abordado desde la perspectiva de la Economía Política de la Salud, la necesidad de describir y analizar los contextos socio-económicos en las cuales se desarrollaron los procesos de enfermedad, cuidado y muerte de vida de las mujeres trans entrevistadas. Los procesos de enfermedad significaron para

las mujeres trans que fallecieron, periodos de inactividad laboral y dependencia de sus redes de cuidado, quienes al ser otras mujeres trans cercanas a sus entornos, tuvieron las mismas limitaciones materiales. Los casos tratados corroboran así la evidencia mostrada por otro estudio aquí citado (Anderson 1999), que la posibilidad de afrontamiento depende en gran medida de las condiciones socio-económicas de aquellos en quienes recayó la tarea del cuidado, y que si bien el involucramiento comunitario puede ser un elemento importante para el afrontamiento de la enfermedad, el acceso oportuno a cuidado médico especializado es crucial para definir la sobrevivencia.

De otro lado, la arista cultural de la opresión social de acuerdo a Fraser, nos remite al campo de lo simbólico y del reconocimiento. Siguiendo la perspectiva de la autora, los estereotipos y prejuicios arraigados culturalmente limitarían así el reconocimiento institucional y social de la diferencia, provocando violencia. En el estudio, se ha visto el impacto de algunos procesos institucionales de exclusión en la salud de las mujeres trans fallecidas, por ejemplo la indocumentación (la presentación del documento nacional de identidad es un requisito para la atención en los servicios públicos de salud) y los prejuicios arraigados entre los proveedores de salud respecto a la transgeneridad y el VIH/Sida, que afecta el acceso oportuno de las mujeres trans a cuidado médico especializado. Como se ha explicado, el enfermar nos coloca en un estado de vulnerabilidad primario, en donde se pone de manifiesto la dependencia constitutiva a los otros como base del vínculo social y de nuestra conformación como seres humanos (Butler 2010). Por lo tanto, es comprensible que la experiencia de haber padecido situaciones de discriminación y violencia en los servicios de salud sea recordada por las mujeres trans entrevistadas, como situaciones críticas, que ejercen una influencia significativa sobre las propias percepciones en torno a la exclusión, la sobrevivencia y la toma de decisiones respecto a la salud. Siguiendo a Veena Das (2008), decimos que estas experiencias de discriminación en los servicios de salud se constituyen en la subjetividad de las entrevistadas y vuelven a los testimonios como “conocimiento envenenado”, es decir, como un saber sobre la vida forjado en la violencia, que en este caso se manifiesta en desconfianza profunda hacia las instituciones de salud.

A través del estudio se ha explorado el campo de las significaciones culturales desde una aproximación que ha intentado ir más allá del reconocimiento institucional y social como vía de explicación sobre las formas de exclusión que impactan la salud de las mujeres trans. El ocultamiento del diagnóstico de VIH y la soledad en que vivieron el proceso de enfermedad, como

dos aspectos comunes a las cuatro historias reconstruidas en el estudio, demandaron una aproximación teórica que pudiera discutir cómo las inequidades sociales y procesos institucionales de opresión -descritos anteriormente- son comprendidos e interpretados por las mujeres trans, y a su vez, cómo esta comprensión define marcos de acción para la agencia individual y colectiva. En ese sentido, se ha estudiado la enfermedad y el fallecimiento también desde la perspectiva fenomenológica de la Antropología Médica Crítica, haciendo énfasis en los estudios sobre el Sufrimiento Social. Desde esta perspectiva teórica, nos hemos podido aproximar al carácter moral de la enfermedad desde una aproximación metodológica que privilegia las narrativas compartidas sobre la salud, la responsabilidad, la adversidad y el VIH/Sida.

Tal como alega Fraser, es necesario ver las interrelaciones entre las dos caras de la opresión, tanto su arista material y económica con la cultural y simbólica. En épocas neoliberales en donde el cuidado de la salud y el afrontamiento de la adversidad se ve constantemente reducida a la acción individual (Menéndez 1998, 2006), se ha considerado oportuno en esta investigación proponer una explicación sobre cómo las inequidades sociales, el estigma y los procesos de regulación biopolíticos alrededor del VIH/Sida, producen activamente sufrimientos en la vida de las mujeres, fragilizando a su vez el ejercicio de su agencia para hacer frente a la enfermedad.

A continuación, desarrollo las conclusiones del estudio.

a. Consideraciones metodológicas: Los retos de trabajar sobre salud, el cuidado y la enfermedad

La reconstrucción de los casos de muerte se hizo a través de entrevistas a redes de cuidado de las fallecidas. Esta decisión metodológica tuvo como principal referente a la metodología de las autopsias verbales, la cual han sido usadas en estudios sobre salud en torno a muerte materna e infantil (Anderson 1999, Soleman 2006). Algunas consideraciones sobre la metodología y el trabajo de campo son importantes de desarrollar como parte de las conclusiones de este estudio.

Como he comentado anteriormente, investigar etnográficamente la salud y la muerte, implicó abordar distintos “temas” que iban emergiendo en los encuentros y conversaciones mantenidas durante el trabajo de campo. Aunque el hilo conductor en las conversaciones fuese el recuerdo de la muerte de una amiga o conocida de los/as entrevistados/as, conversar sobre el VIH/Sida, los malestares y enfermedades recurrentes, y el cuidado de la salud, permitió también abordar sus historias familiares, sus amigas/os y parejas, sobre la soledad y el apoyo en momentos difíciles,

también sobre sus deseos y expectativas futuras. Como es de esperar, hablar de la muerte es un asunto que prefiere evitarse; en el caso de las mujeres trans conversar sobre el fallecimiento de una amiga cercana, implicó para ellas evocar una vulnerabilidad social compartida y reflexionar sobre lo que para muchas es un destino en común. Así, el abordaje en las conversaciones de la muerte y del VIH/SIDA, en tanto es una condición de salud estigmatizada, implicó un acercamiento cuidadoso y paciente al recuerdo del fallecimiento, pero también el intento de mi parte de mantener abierta la posibilidad para que estas conversaciones fuesen momentos de elaboración de experiencias de exclusión más amplias y de cómo las afrontaron las mujeres trans entrevistadas. Esta apertura -la cual he identificado en la aproximación antropológica al sufrimiento social en estudios citados anteriormente- me permitió no solo entonces recoger información relevante para la reconstrucción de los casos de fallecimiento, sino también brindar escucha a las explicaciones de las experiencias de adversidad que las mujeres trans entrevistadas elaboraron, y con ello, aproximarme a manifestaciones particulares de agencia mediante el posicionamiento discursivo en las explicaciones brindadas.

Si bien en las conversaciones exploratorias para la realización del trabajo de campo, se podían identificar a varias mujeres trans fallecidas en los últimos años, la posibilidad de contactar a las personas que conformaron sus redes de cuidado para entrevistarlas, fue más complicado de lo previsto. Esta dificultad responde, por un lado, a la posible desconfianza inicial y/o rechazo que provoca hablar de este tema, en especial cuando el VIH/Sida se entiende y vive entre el grupo de pares como una condición de salud que intenta ocultarse del resto, o que se vivió de manera privada por la fallecida. Sin embargo, también la dificultad metodológica tiene que ver con la cantidad reducida de miembros de las redes de cuidado de algunas fallecidas (como por ejemplo en el caso de Claudia), o en el involucramiento muy preciso de algunas de estas personas en algunas actividades vinculadas al afrontamiento de la enfermedad (colectas, por ejemplo), y no a un proceso de cuidado sostenido. El ocultamiento, la vergüenza y el silencio que rodeó la experiencia de sobrellevar las enfermedades producto de la infección por VIH -en tanto condición estigmatizada-, provocó también que fuese más difícil contactar a las personas que apoyaron a las mujeres trans fallecidas. Así, esta dificultad apunta a un reto para la investigación sobre el cuidado de condiciones de salud estigmatizadas.

b. Trayectorias de enfermedad e itinerarios terapéuticos de mujeres trans en contextos de exclusión.

Desde la perspectiva de la Antropología Médica Crítica, ha sido tarea de la investigación indagar en torno a los contextos sociales y económicos en donde transcurrieron las cuatro trayectorias de enfermedad. Así, es posible sugerir, a partir de los testimonios recogidos, de la observación de campo y de la discusión con investigaciones realizadas en el tema, cómo la alta vulnerabilidad a la infección se configura a partir de inequidades sociales concretas para mujeres trans.

A partir de lo explicado por las mujeres trans entrevistadas, he podido sintetizar cuatro problemas comunes que enfrentaron las mujeres trans entrevistadas y sus allegadas, configurando posibles factores que impactaron en la salud: 1. La exclusión de la institución familiar y sus cuidados sociales y emocionales; 2. La negación del derecho a la identidad que se tradujo en la indocumentación de dos mujeres trans fallecidas; 3. La marginación laboral que conlleva al trabajo sexual criminalizado y en condiciones precarias como única alternativa de subsistencia; 4. Las relaciones desiguales de género que vulnerabilizan a las mujeres trans. Si bien se diferencian en la explicación, éstas se viven como formas de opresión interconectadas en la cotidianidad, configurando dinámicas de vulnerabilidad social particulares para cada una de las mujeres trans fallecidas. En el caso de Piojo y Abigail por ejemplo, el alto consumo de alcohol y drogas como una manera de sobrellevar las condiciones de violencia y precariedad del trabajo sexual las hizo más vulnerables a que sus estados de salud desmejorarán, lo cual junto a la falta de DNI, agravó aún más su situación durante el periodo de emergencia en el acceso a atención de salud pública. En los cuatro casos presentados, la discriminación y las limitaciones que la familia establece para la vivencia libre y segura de la transgeneridad, terminó por expulsarlas de sus hogares o de mantener relaciones lejanas o conflictivas con sus familias, lo que fue un factor decisivo en la soledad con la que se asumió la enfermedad. A pesar del apoyo que se puede esperar de amigas y allegadas, fue una opinión en común considerar a la familia como el grupo que tiene el rol principal del cuidado. Este cuidado ideal que se espere lo otorgue la familia, implica también un acompañamiento emocional mayor al que se espera de la red de amistad.

La vivencia de la enfermedad asimismo se experimenta de manera diferente de acuerdo a los contextos laborales que terminan afectando la calidad de vida. Así por ejemplo, resulta difícil hablar

de “periodos” de enfermedad en el caso de Piojo y Abigail como mujeres trans trabajadoras sexuales, en tanto la presencia de malestares continuos y recurrentes se viven cotidianamente y se explican en función de la rutina de vida que el trabajo sexual demanda en muchas de ellas. Así, por ejemplo, trabajar de madrugada suele reducir la frecuencia de alimentación y de descanso, lo que origina constantes dolores corporales, malestares respiratorios y debilitamiento. En ese sentido, y siguiendo a Csordas (1996) se puede decir que aquellos malestares y enfermedades son la corporalización del trabajo sexual en condiciones de exclusión; tipo de ocupación que además, en un contexto de marginación laboral y social, se vuelve un eje que organiza la vida cotidiana.

Se identifican dos puntos críticos en las trayectorias de enfermedad de las fallecidas. Por un lado, el ocultamiento del diagnóstico de VIH y el padecimiento de la infección avanzada, que conllevó al debilitamiento físico como emocional de las que fallecieron, impactando en sus capacidades económicas, y limitando a su vez el accionar de sus redes de cuidado -conformadas principalmente por mujeres trans- al periodo de emergencia. Un segundo punto crítico, tiene que ver con el periodo de emergencia, es decir el internamiento en los hospitales; periodo en el cual la capacidad de alivio y curación debe enfrentarse a la burocracia administrativa (Herzfeld 1992, Das 2008), los procesos de estigmatización (Goffman 1995, Parker y Aggleton 2003) y de muerte social (Sudnow 1975) del sistema hospitalario. En torno a los procesos de estigmatización, el estudio señala que de acuerdo a las entrevistadas, las mujeres trans fallecidas sintieron una profunda vergüenza de ser VIH positivas, y esto determinó que ocultaran el diagnóstico aún incluso a sus personas más cercanas. La vergüenza, tal como lo explica Nussbaum (2006), es una emoción que pone de manifiesto regulaciones sociales compartidas e implícitas. Considerar la vergüenza desde esta perspectiva, permite aproximarnos el mundo moral de la infección por VIH, cuyas normas implícitas se ejercen y se hacen prácticas en dinámicas de estigmatización entre las mujeres trans. Estas dinámicas pueden ir desde burlas soterradas, el uso de apelativos como “la muertita”, hasta explicaciones más elaboradas en torno a la responsabilidad de la fallecida. Es importante considerar siguiendo a Nussbaum y a Goffman, que el estigma no solo produce el descrédito sobre la persona señalada, sino que también genera un sentido de normalidad y de seguridad en las personas que ejercen activamente el señalamiento. Resulta así significativo considerar que frente a una vulnerabilidad latente al VIH/Sida y ante la recurrencia de fallecimientos en la comunidad, una práctica para sobrellevar y convivir con esta violencia de enfermedad y muerte, sea el ocultamiento de la propia vulnerabilidad a través de la estigmatización de las otras.

Por otro lado, el acompañamiento a la enferma por parte de personas que cuidaran de ella durante el periodo de internamiento hospitalario, no pudo ser asegurado, y en esa medida fue inconstante, debido a los condicionamientos económicos y sociales que implicaron para las redes de cuidado sobrellevar esta tarea. En un caso concreto (Pamela), del cual se tiene más información, el responsable médico de su cuidado desestimó la posibilidad de sobrevivencia, reconociéndose así la manifestación de una práctica estigmatizante sobre la agonía de una mujer trans VIH positiva.

c. La experiencia moral de la enfermedad, agencia y vulnerabilidad social

La investigación toma como un referente teórico importante la perspectiva del Sufrimiento Social, la cual permite analizar de manera más amplia los efectos de la inequidad social en los cuerpos y subjetividades de las personas, desde sus experiencias de aflicción en la cotidianidad (Scheper-Hughes 1992, Theidon 2004, Das 2008, Kleinman et al 1997). Desde esta perspectiva, el sufrimiento individual y subjetivo es producido socialmente, a través de dinámicas de exclusión y violencia, muchas de las cuales son institucionales, pero también se practican en las mismas comunidades afectadas, vulnerando sus agencias individuales frente a la adversidad.

Los procesos de enfermedad y cuidado pueden ser así abordados desde los dos sentidos que Kleinman y Kleinman (1997) consideran de la perspectiva sobre el sufrimiento social: “los modos colectivos de experiencia” como patrones para sobrellevar problemas y dificultades que son transmitidos y aprendidos al interior de una comunidad moral (Das 2008), y las interacciones sociales y procesos intersubjetivos en los procesos de enfermedad o duelo. Así, para esta investigación las narrativas culturales de enfermedad y sufrimiento recogidas en conversaciones con las redes de cuidado, abordan el primer sentido propuesto por los autores, en tanto funcionan como relatos morales que permiten a las mujeres trans enmarcar sus experiencias de aflicción. Asimismo, las interacciones sociales y procesos intersubjetivos son analizados a partir de las prácticas de cuidado y afrontamiento llevadas a cabo por las redes de cuidado, las cuales permiten entender la relación entre comunidad e individualidad y la concreción del cuidado en contextos de exclusión y de debilitamiento del tejido social. De acuerdo a cómo se vive en la cotidianidad la enfermedad y el cuidado, ambos sentidos del sufrimiento dependen uno del otro, y en ese sentido no puede entenderse la manera en que se asume el cuidado entre mujeres trans sin considerar las narrativas

en juego, y por otro lado, estas narrativas emergen de la misma experiencia de cuidado y de la elaboración que se hace de las relaciones de exclusión cotidianas.

Narrativas como marcos morales para interpretar la enfermedad y la adversidad:

Las narrativas y las formas de afrontar la infección por VIH (y en general la adversidad propia de las condiciones de exclusión) en la cotidianidad ponen de manifiesto una valoración moral del cuidado de la salud como un aspecto de la vida que depende principalmente de la capacidad individual. Por tal motivo, la “autoestima”, la “responsabilidad” y la “fortaleza emocional”, son tropos de significación importantes que emergen de las historias, y que configuran una comunidad moral en torno a la enfermedad y la adversidad.

Al respecto es importante reflexionar en torno a la narrativa de la “vida desordenada” presente entre mujeres trans, la cual asocia *un estilo de vida* marcado por el consumo de alcohol, drogas y una actitud sexual “promiscua”, con el riesgo de infección del VIH y muerte por Sida. Propongo entender esta narrativa cultural como efecto de las políticas de regulación de la sexualidad para el control del VIH, cuyo uso del concepto de riesgo individual en la dinámica de infección (Menéndez 1998), ha terminado por constituirse en sentido común. Das y Poole (2004) han discutido como las subjetividades de las poblaciones marginadas (“márgenes del Estado”) son espacios de regulación bio-políticas (Foucault 2005, 2016). La regulación bio-política en este caso tiene que ver con el incentivar la responsabilidad individual en las prácticas sexuales frente a la transmisión del virus, como una estrategia de control de la epidemia, en especial entre poblaciones donde la epidemia se es concentrada, como por ejemplo la comunidad gay y trans. Así, un discurso ampliamente compartido es que la prevención del VIH tiene que ver solamente o principalmente con una “consciencia de riesgo” que conlleva a que el individuo tenga prácticas sexuales protegidas y que reduzca el número de sus parejas sexuales. Considerando este discurso y práctica de regulación para el control de la transmisión, propongo entender a la narrativa de la vida desordenada como un ejemplo de penetración de la regulación estatal a través de la concepción del riesgo -como un dispositivo, en términos de Foucault- en las subjetividades de las mujeres trans entrevistadas, específicamente en la manera de comprender su propia vulnerabilidad al VIH como grupo moralmente reprobable, con estilos de vida “desordenados”, basados en el exceso, la promiscuidad y la falta de responsabilidad.

Esta y otras narrativas recogidas en este estudio, nos permiten aproximarnos a la herida subjetiva de la exclusión. A través de ellas, podemos percatarnos del efecto de poder en la interiorización de un discurso que posiciona a la capacidad individual como el principal recurso para hacer frente a la vulnerabilidad social, concretamente a la infección por VIH. Tal como diversos autores han señalado, el énfasis en la responsabilidad individual termina por oscurecer las inequidades sociales y las dinámicas de discriminación, que generan las condiciones de vulnerabilidad para el ejercicio de la agencia individual (Yon 2014, Parker y Aggleton 2003, Farmer 2007). Asimismo, la evidencia en el campo de la política pública respecto al VIH/Sida ha mostrado las limitaciones de un enfoque individual para hacer frente a la infección (Poteat et al 2014, Ross et al 2006, Cáceres y Mendoza 2009).

Quiero llamar la atención así, que al centrar la responsabilidad individual en los procesos de infección, se genera un marco moral para permite la justificación de dinámicas de discriminación y estigmatización relatadas por mujeres trans, ya sea en espacios institucionales como al interior del grupo de pares. Estas dinámicas tienen como eje discursivo la “irresponsabilidad” de la mujer trans fallecida, y tal como se explica en la investigación, jugaron un rol importante en el ocultamiento del diagnóstico positivo y en cómo se sobrellevó la trayectoria de infección por las mujeres trans fallecidas.

El campo de la salud como espacio de diferenciación: Discusiones torno a la agencia

Si bien el repliegue del cuidado de la salud al ámbito privado puede ser reconocido como una tendencia global (Menéndez 2009), también presenta particularidades que responden a los contextos de exclusión social que enfrentan las mujeres trans. Considerando las inequidades sociales descritas en el estudio, las narrativas y prácticas cotidianas ponen de manifiesto que el cuidado de la salud se vuelve un lugar de disputa para la diferenciación social entre mujeres trans. Para ello es importante considerar que no hay posibilidad de entender la construcción de la narrativa y el uso de determinados repertorios, sin considerar la agencia de los sujetos en tanto actores morales que escogen e implementan formas de representación particulares –en el marco de un orden moral más amplio- para fines objetivos. Así, la manera en que los sujetos buscan posicionarse de distintas maneras mediante el relato o la narrativa, es parte del carácter performativo del discurso (en tanto “hace cosas”) y de una manifestación de la agencia.

Dicho esto, identifico así un posicionamiento (Burr 2005) que emerge en las narrativas de las mujeres trans entrevistadas cuando se aborda el tema del cuidado de la salud, que las ubica en un lugar de autoridad moral y de clara diferenciación del colectivo. La salud se vuelve un espacio para dar cuenta del desarrollo personal, de quien sabe valorarse como persona, en contraposición de una mayoría “desidiosa” e “irresponsable”, que se abandona y no quiere vivir.

Lo crucial a considerar al respecto y que permite ligar narrativas y prácticas, es que la diferenciación social que se da entre mujeres trans a través de adjudicar a una “mayoría” una vida desordenada causante del VIH, mitiga así la vulnerabilidad propia a la infección. Esta dinámica de diferenciación del colectivo más amplio, puede afectar la manera de afrontar un diagnóstico positivo de VIH, aislando a la mujer trans de sus pares (como en el caso de Piojo), por vergüenza de haber “caído” en aquello que moralmente se juzga como reprobable.

Asimismo, la búsqueda de diferenciación social y prestigio a través de la responsabilidad individual, no solo reproduce el sufrimiento social, en tanto esta búsqueda de diferenciación está articulada en torno al estigma y una idea homogénea de “las mujeres trans”, sino que esta actitud también podría generar a que el tejido social se debilite, fragilizando aún más la capacidad comunitaria de hacer frente a la exclusión y a los procesos de enfermedad y cuidado.

Durante la reconstrucción de los casos de fallecimiento, el porqué de la vivencia del VIH en reserva, en secreto u oculta me suscitó muchas preguntas. La vergüenza a causa del estigma, fue explicación que recibía a menudo por parte de las y los entrevistadas/os. Hasta aquí, he abordado los procesos de estigmatización como barreras para el acceso al apoyo, ya sea de otras pares o de los servicios de salud especializados. Sin embargo, me parece pertinente plantear una reflexión sobre la agencia que se despliega en el ocultamiento del diagnóstico, en el marco de narrativas morales antes descritas.

Frente a discursos mediáticos y de la salud pública que han homogenizado el sufrimiento de las mujeres trans (Ver Capítulo II), dando cuenta de ellas en términos de un colectivo “simbólicamente anónimo” (Cosme et al 2007) y definido en función de la tragedia y del VIH, me atrevo a interpretar que en el ocultamiento de la vivencia con VIH se resguarda un sentido de intimidad y un reclamo de singularidad, los cuales son constantemente amenazados por la homogenización de su experiencia en tanto grupo excluido. Esta mirada sobre el problema trasciende el campo de la salud y del VIH, hacia una reflexión en torno a la legitimación social de ser reconocida como individuo frente a los

estereotipos que actúan como manifestación de la opresión social a nivel simbólico-cultural (Fraser 1997).

Al respecto encuentro muy sugerente las ideas de Lohana Berkins, quien señala para el caso de la comunidad de mujeres trans en Argentina, que uno de los efectos de la exclusión es limitar la posibilidad de individuación. *“Vivimos en una comunidad tan cerrada que no permite la individuación. Vivimos en el mismo hotel, nos paramos en la misma esquina, nos llevan a la misma comisaría y nos atiende la misma fiscalía”*, explica la autora (2004:23). En este estudio se ha visto, por ejemplo, como la convivencia cotidiana en algunos casos se encuentra reducida a espacios físicos hacinados, como en el Cercado de Lima; también que se comparten expectativas desalentadoras sobre la esperanza de vida y narrativas de sufrimiento comunes, asumiéndose que el riesgo de morir de infecciones asociadas al VIH/Sida es un destino para las mujeres trans a menos que una misma asuma “responsabilidad” en transformar su vida “de excesos”, de tener la capacidad individual de “salir adelante” a pesar de la exclusión. *“Piénsense, por un instante, a dos de ustedes veinticuatro horas del día, los trescientos sesenta y cinco días del año en esta situación (...) Es como decir que al dormir tan pero tan juntas terminamos soñando lo mismo”* (op cit).

Por otro lado, encuentro igualmente motivadora la reflexión que genera Veena Das, a propósito de una interpretación que hace Jacques Lacan sobre Antígona, el drama de Sófocles (Das 2008). El desafío de Antígona ante la ley del rey para dar sepultura a su hermano, que justifica señalando su carácter irremplazable (a diferencia de un hijo o un esposo), Lacan lo interpreta como un desafío ante la criminalidad del orden social, aquel que homogeniza y no reconoce la singularidad. Aquella muerte sin sepultura que busca borrar de la memoria el recuerdo del hermano de Antígona, puede ser leída para nuestro caso, como la ley de la exclusión que homogeniza el sufrimiento de las mujeres trans, sin posibilidad de individuación como señala Berkins. De igual manera, tal como hemos visto anteriormente, la diferenciación que hacen las mujeres trans en sus narrativas de un colectivo definido homogéneamente como moralmente negativo, puede ser entendido como un reclamo de individualidad, a pesar que este reclamo apele al estigma.

Así, si bien podemos entender la construcción de las narrativas, y en cierta medida el ocultamiento de la enfermedad, como una efecto de la violencia simbólica, tal como Pierre Bourdieu lo propone en tanto interiorización de las relaciones de dominación, también habría que considerar una perspectiva de la experiencia de la violencia en la que se “negocian y obtienen reductos de dignidad

(a veces de manera poco evidentes) (...) y sobrellevan la huella de la violencia de un modo que no siempre aparece perceptible” (Ortega 2008: 21).

En ese sentido, tal como hemos discutido, la agencia presente en el posicionamiento que hacen las mujeres trans en sus narrativas, distanciándose de las otras, se articula en torno a una “gramática” del estigma; pero también puede ser, al mismo tiempo, un reclamo de singularidad y de individuación frente a la apropiación de sus sufrimientos (por ejemplo, a través de la representación social de ellas en función al VIH/Sida) y de sus condiciones de marginación social.

Finalmente, tal como otros estudios han mostrado sobre las formas de agencia de grupos que se enfrentan a estructuras sociales de marginación, segregación y pobreza (Yon 2014; Bourgois 2010), es importante reflexionar sobre la vulnerabilidad social a la que se enfrentan los sujetos al tener limitadas posibilidades de acción. Es claro que las mujeres trans participantes de este estudio deciden activamente sobre sus vidas, al igual que lo hicieron aquellas que fallecieron. El afirmar que la búsqueda de diferenciación social por parte de las entrevistadas, e incluso el ocultamiento del diagnóstico y el vivir la infección de VIH en secreto como lo hicieron las fallecidas, son formas de respuesta frente a los problemas y circunstancias que se les plantearon, no implica dejar de llamar la atención sobre el tipo de opciones a escoger que tuvieron las implicadas en las historias descritas y cómo estas maneras de afrontar los problemas pueden al mismo tiempo vulnerar y fragilizar su salud. Tal como he argumentado, los marcos de acción disponibles para las mujeres trans en estas cuatro historias, se han constituido a partir de las inequidades sociales más amplias, de los significados culturales y concepciones morales compartidos, y de las prácticas sociales entre pares. Así, las agencias individuales –por ejemplo, las decisiones tomadas y relatadas en las reconstrucciones- deben ser interpretadas considerando la interrelación de estos elementos, en tanto ninguna acción individual se encuentra desmarcada del contexto social, cultural y simbólico que la constituye.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abad, Begoña. La producción socio-institucional del sufrimiento social. *International and Multidisciplinary Journal of Social Science*, 5(1), pp. 1-25, 2016.
2. Agamben, Giorgio. *Homo Sacer*. España: Pre-Textos, 1998.
3. Althusser, Louise. Ideología y aparatos ideológicos del Estado. En: *La filosofía como arma de la revolución*. México: Siglo XXI, 1989. Disponible en:
<https://detemasytemas.files.wordpress.com/2012/01/althusser-1989-ideologc3ada.pdf>
4. Anderson, Jeanine et al. *Mujeres de negro. Estudio de cassos de la muerte materna en zonas rurales del Perú*. Lima: MINSA/ Proyecto 2000, 1999.
5. Anderson, Jeanine. "Narrativas de aflicción de mujeres en la sierra del Perú". *Alpanchis XXXI*: 56, pp. 75-106, 2002.
6. Arachu, Castro y Farmer, Paul. El Sida y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima. *Cuadernos de Antropología Social* vol. 17 N. 1, pp. 29-47, 2003.
7. Aries, Philippe. *La muerte en Occidente*. Barcelona: Argos-Vergara, 1983.
8. Barreda, Victoria y Virginia Isnardi. *Travestis y prevención del VIH/Sida*. 2006. Disponible en:
<http://www.ciudadaniasexual.org/reunion/M2%20Barreda.pdf>
9. Berkins, Lohana. Eternamente atrapadas por el sexo. En: Fernandez, Josefina; D'uva, Mónica y Viturro, Paula. *Cuerpos ineludibles*. Buenos Aires: Ediciones de Ají de Pollo, 2004. Pp. 19-24.
10. Berkins, Lohana (comp). *Cumbia, Copeteo y Lágrimas*. 1era ed. Buenos Aires: A.L.I.T.T, 2007.
11. Bornestein, Kate. *Gender Outlaw*. Nueva York: Routledge, 1995.
12. Bourdieu, Pierre y Jean-Claude Passeron. *La reproducción: Elementos para una teoría del Sistema de enseñanza*. Madrid: Editorial Popular, 1996.
13. Bourgois, Philippe. *En busca de respeto: vendiendo crack en Harlem*. Buenos Aires: Siglo XXI editores, 2010.
14. Bradbury, Mary. *Representations of death*. Nueva York: Routledge, 1999.
15. Bucholtz, Mary y Hall, K. Identity and interaction: a sociocultural linguistic approach. *Discourse Studies*, 7(4-5): 585-614, 2005.
16. Butler, Judith. *Marcos de guerra: las vidas lloradas*. Buenos Aires: Paidós, 2010.
17. ----- . *El género en disputa*. México: Programa Nacional de Estudios de Género, 2001.

18. Burr, Vivien. What does it mean to be a person? An introduction to Social Constructionism. Londres: Routledge, 1995.
19. Cabral, Mauro. Me preguntaron cómo vivía / sobreviviendo, dije, sobreviviendo... Trans latinoamericanas en situación de pobreza extrema. IGLHRC, 2007. Disponible en: www.iglhrc.org/binary-data/ATTACHMENT/file/000/000/262-1.doc
20. Cáceres Carlos y Mendoza Walter. The national response to the HIV/AIDS epidemic in Peru: accomplishments and gaps--a review. J Acquir Immune Defic Syndr. 51 Suppl 1:S60-6, 2009.
21. Califia, Patrick. Sex Changes. Transgender Politics. Segunda edición. Estados Unidos: CleisPress, 1997.
22. Castro, Arachu y Paul Farmer. "El Sida y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima". Cuadernos de antropología social 17: 29-47, 2003.
23. ----- . "El estigma del sida y su evolución social: una visión desde Haití. Revista de Antropología 14: 125-144, 2005.
24. Cavagnoud, Robin. "Violencias y contra-dominación: notas etnográficas sobre el espacio social de la prostitución travesti en un barrio marginal de Lima". Sexualidad, Salud y Sociedad. Revista Latinoamericana. N. 17 – ago. 2014 – pp. 149-173, 2014.
25. Coleman, James. Social capital in the creation of social capital. The American Journal of sociology, vol.94.P, 1988.
26. Collazos, Wilmar. La violencia simbólica como reproducción biopolítica del poder. Revista Latinoamericana de Bioética, vol 9 num 2. Pp. 62-75, 2009.
27. Comisión Interamericana de Derechos Humanos. "En el Día Internacional de la Memoria Trans, CIDH urge a los Estados a aumentar la expectativa de vida de las personas trans en América". Comunicado de Prensa. 2015. Disponible en: <http://www.oas.org/es/cidh/prensa/comunicados/2015/137.asp>. Revisado 05-08-17.
28. Cornejo, Giancarlo. La producción social de la diferencia sexual: Lo "normal" heterosexual y lo "abyecto". Tesis para optar el título de licenciado en Sociología. Junio, 2008.
29. ----- . Las políticas reparativas del movimiento LGBT peruano: narrativas de afecto queer. En: Revista Estudios Feministas. Vol 22 no. 1. 2014. Florianópolis.
30. Cosme, Carlos, Jaime, Martín, Merino, Alejandro, Rosales, José Luis. La imagen indecente. Diversidad sexual, prejuicio y discriminación en la prensa escrita peruana. Lima: Instituto de Estudios Peruanos, 2007.

31. Csordas, Thomas. Embodiment and experience. Gran Bretaña: Cambridge University Press, 1996.
32. Cutuli, Maria Soledad. Antropología y travestismo: Revisando las etnografías latinoamericanas recientes. Revista Sudamericana. 2012. Disponible en: http://www.academia.edu/2095226/_Antropolog%C3%ADa_y_travestismo._Revisando_las_etnograf%C3%ADas_latinoamericanas_recientes_
33. ----- . Maricas y Travestis: Repensando experiencias compartidas. En: Sociedad y Economía No 24, 2013. Pp183-204.
34. Das, Veena. Sujetos del dolor, agentes de dignidad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas, Centro de Estudios Sociales (CES), 2008.
35. Das, Veena y Poole, Deborah. Anthropology in the margins of the state. Nuevo México: School of American Research Advanced Seminar Series, 2004.
36. De Lauretis, Teresa. Technologies of gender. Estados Unidos: Indiana University Press, 1987.
37. Defensoría del Pueblo. Derechos humanos de las personas LGBTI: Necesidad de una política pública para la igualdad en el Perú. Informe Defensorial N. 175. 2016.
38. Di Nola, Alfonso. La muerte derrotada. Barcelona: Belacqua, 2007.
39. Douglas, Mary. Pureza y Peligro, un análisis de los conceptos de contaminación y tabu. España: Siglo XXI, 1973.
40. Elias, Norbert. La soledad de los moribundos. México: Fondo de Cultura Económica, 1987.
41. Fausto-Sterling, Anne. Cuerpos sexuados. La política de género y la construcción de la sexualidad. España: Melusina, 2006.
42. Farmer, Paul. Una antropología de la violencia estructural. El caso de Haití. Temas No. 52: 63-73, 2007.
43. Fernández, Josefina. Cuerpos desobedientes. Travestismo e identidad de género. Buenos Aires: Edhasa, 2004.
44. Figueiredo, Adrianna. "Se pudesse ressurgir, viria como o vento". Narrativas da dor: corporalidade e emocoos na experiencia da travestilidade. Sexualidad, Salud y Sociedad, revista latinoamericana n.8 – ago. 2011. Pp 90-112.
45. Figueroa, Mercedes. Álbum Fotográfico como espacio para representar y reconocer a las víctimas de la violencia en el Perú. Tesis para optar el grado de Magister en Antropología Visual. Julio, 2012.

46. Foucault, Michel. Historia de la Sexualidad. Tomo i: La voluntad de saber. España: Siglo XXI, 2005.
47. ----- . Nacimiento de la biopolítica: Curso en el College de France (1978-1979). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2016.
48. Fraser, Nancy. Iustitia interrupta: Reflexiones críticas desde la posición postsocialista. Colombia: Siglo del hombre, 1997.
49. Fraser, Nancy. Heterosexismo, falta de reconocimiento y capitalismo: Una respuesta a Judith Butler. *New Left Review* N. 2: 123-136, 2000.
50. García, Andrea. Tacones, siliconas, hormonas. Teoría feminista y experiencias trans en Bogotá. Tesis presentada para optar el título de Magister en Estudios de Género. Universidad Nacional de Colombia. 2010.
51. Goffman, Erving. Estigma, la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu editores, 1995.
52. Good, Byron. "El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico" (Cap.5). En: Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica. Barcelona: Ediciones Bellaterra, 2003. Pp. 215-246.
53. Good, Byron et al. A reader in medical anthropology: Theoretical trajectories, emergent realities. Oxford: Wiley-Blackwell, 2010.
54. Guber, Rosana. El Salvaje Metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo. España: Paidós Ibérica, 2004.
55. Herzfeld, Michael. The social production of indifference. Exploring the symbolic roots of western democracy. Oxford: Berg, 1992.
56. Herzfeld, Michael. Anthropological perspectives: disturbing the structures of power and knowledge. Unesco. 1997. Traducción disponible en:
www.galeon.com/eportel/pagina/filosofiacv/G6antropolog3.doc
57. Jaime, Martín. Informe Anual sobre Derechos Humanos de personas Trans, Lesbianas, Gays y Bisexuales en el Perú 2009. Lima: Centro de Promoción y Defensa de los Derechos Sexuales y Reproductivos PROMSEX –Red Peruana TLGB, 2010.
58. ----- . Informe Anual sobre Derechos Humanos de personas Trans, Lesbianas, Gays y Bisexuales en el Perú 2010. Lima: Centro de Promoción y Defensa de los Derechos Sexuales y Reproductivos PROMSEX –Red Peruana TLGB, 2011.
59. Jelin, Elizabeth. Los trabajos de la memoria. España: Siglo XXI, 2001.

60. Kaplan RL, Sevelius J, Ribeiro K. In the name of brevity: The problem with binary HIV risk categories, *Global Public Health* 2016; 11:7-8, 824-834
61. Kleinman, Arthur, Das, Veena y Margaret Lock. *Social Suffering*. California: University of California, 1997.
62. Kulick, Don. "The gender of Brazilian transgendered prostitutes". En: *American Anthropologist, New Series, Vol. 99, No 3, 1997. Pp. 574-585*. Disponible en: <https://humdev.uchicago.edu/sites/humdev.uchicago.edu/files/uploads/kulick/the%20gender%20of%20brazilian%20transgendered%20prostitutes%20AAA.pdf>
63. Lacqueur, Thomas. *La construcción del Sexo: Cuerpo y Género desde los griegos hasta Freud*. España: Cátedra, 1994.
64. Laclau, Ernesto y Chantal Mouffe. *Hegemonía y estrategia socialista*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2004.
65. Leatherman, Thomas. "Illness, Social Relations, and Household Production and Reproduction in the Andes of Southern Peru". En Alan Goodman y Thomas Leatherman (eds), *Building a new biocultural synthesis. Political-economic perspectives on human biology*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1998. Pp. 3-41.
66. Lancaster, Roger. "Transgenderism in Latin America: Some Critical Introductory Remarks on Identities and Practices", *Transgender in Latin America: Persons, Practices and Meanings. Sexualities n.1.3 – 1998 p. 269*.
67. Lewis, Vek. *Sociological work on Transgender in Latin America: Some Considerations*. (S/F) Disponible en: <https://learningtrans.files.wordpress.com/2010/11/sociological-work-on-transgender-in-latin-america.pdf>
68. M Antonia Ovalle-Perandones, Carlos Olmeda-Gómez, Antonio Perianes-Rodríguez. Una aproximación al análisis de Redes egocéntricas de colaboración interinstitucional. *REDES-Revista hispana para el análisis de redes sociales, Vol.19, N.8, Diciembre 2010*. Disponible en: http://revista-redes.rediris.es/html-vol19/vol19_8.htm
69. Meléndez, Rita y Pinto, Roger. "It is really a hard life': Love, gender and HIV risk among male-to-female transgender persons. *Culture, Health & Sexuality, 9 (3), 233 – 245, 2007*.
70. Menéndez, Eduardo. *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. 1era ed. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2009.
71. Menéndez, Eduardo. *Desaparición, resignificación o nuevos desarrollos de los lazos y rituales sociales*. En: *Relaciones 107 Vol XXVIII, 2006*.

72. Menéndez, Eduardo. Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes. En: Estudios Sociológicos XVI: 46, 1998.
73. Meyer, Ian. Prejudice, Social Stress, and Mental Health in Lesbian, Gay and Bisexual Populations: Conceptual issues and Research Evidence. National Institute of Health (NIH). September; 129(5): 674-697, 2003. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2072932/>
74. Meyer, Ian et al. Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Health: Findings and Concerns. Journal of the Gay and Lesbian Medical Association, Vol 4. Nro. 3. 2000. Disponible en: <http://www.felgtb.org/rs/334/d112d6ad-54ec-438b-93584483f9e98868/91f/filename/2000-dean-l-lgbt-health-findings-and-concerns.pdf>
75. Ministerio de Salud. Análisis de la situación epidemiológica del VIH-SIDA en el Perú – 2013. 2014. Disponible en: <http://www.dge.gob.pe/portal/docs/ASISVIH2013.pdf>
76. Montalvo Cifuentes, Jose; Andía Pérez, Belissa y Ray Rodríguez Punto. Realidades Invisibles. Violencia contra travestis, transexuales y transgéneros que ejercen comercio sexual en la ciudad de Lima. Lima: Runa instituto de desarrollo y estudios sobre género, 2009.
77. Nanda, Serena. 1999. Neither Man nor Woman. Canada: Wadsworth Publishing Company, 1999.
78. Nichiata, Lucia et al. A utilizacao do conceito “Vulnerabilidade” pela enfermagem. En: Rev. Latino-am Enfermagem 16 (05), 2008.
79. Nureña, Cesar et al. Diversity of commercial sex among men and male-born trans people in three Peruvian cities, Culture, Health & Sexuality: An International Journal for Research, Intervention and Care, 13:10, 1207-1221, 2011.
80. Nussbaum, Martha. El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, Vergüenza y Ley. Argentina: Katz, 2006.
81. Ortega, Francisco. “Rehabilitar la cotidianidad”. En: Das, Veena. Sujetos del dolor, agentes de dignidad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar, 2008.
82. Panizo, Laura. “Cuerpos desaparecidos. La ubicación ritual de la muerte desatendida”. En: Hidalgo, Cecilia (comp). Etnografías de la muerte. Rituales, desapariciones, VIH/SIDA y resignificación de la vida. Buenos Aires: CLACSO, 2011. Disponible en: <http://bvsde.org.ni/clacso/publicaciones/hidalgo.pdf>

83. Parker, Richard y Peter Aggleton. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science* 57, 2003, 13-24.
84. Pasarin, Lorena. Itinerarios terapéuticos y redes sociales: Actores y Elementos que direccionan los procesos de salud/enfermedad/atención. En: *Los aportes del análisis de redes sociales a la psicología*. Mendoza: Editorial de la Universidad de Aconcagua, 2011.
85. Pelúcio, Larissa y Richard Miskolci. A prevencao do desvios o dispositivo da aids e a repatologizacao das sexualidades dissidentes. *Sexualidad, Salud y Sociedad, revista latinoamericana* n.1 , 2009, pp. 125-137.
86. Preciado, Beatriz. *Manifiesto contra-sexual*. España: Opera Prima, 2002.
87. Poteat, Tania et al. HIV risk and preventive interventions in transgender women sex workers. *Lancet*, 385(9964), 274-286, 2014.
88. Ramírez, Beatriz (coord.). *Informe Anual sobre Derechos Humanos de personas Trans, Lesbianas, Gays y Bisexuales en el Perú 2011*. Lima: Centro de Promoción y Defensa de los Derechos Sexuales y Reproductivos PROMSEX – Red Peruana LGBT, 2012.
89. Rao Gupta, Geeta. *Vulnerability and Resilience. Gender and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean*. 2002. Disponible en: http://www.unicef.org/lac/spbarbados/Implementation/HIV-AIDS/regional/AIDS_Greta_Gender_2002.pdf
90. Renaud, Emmanuel. A critical Theory of Social Suffering. En: *Critical Horizons* 11.2. 221-241, 2010.
91. Salazar, Ximena y Jana Villayzán. *Lineamientos para el Trabajo Multisectorial en Población Trans, Derechos Humanos, Trabajo Sexual y VIH/sida*. Lima: IESSDEH, UNFPA, Red LacTrans, 2009.
92. Salazar, Ximena. *Diagnóstico de la violencia contra los y las trabajadores/as sexuales, mujeres, transgénero y varones y su vulnerabilidad frente a las ITS y el VIH*. Lima: CARE PERU, Fondo Mundial de Lucha contra la Tuberculosis y el VIH/Sida, 2009.
93. Salazar, Ximena et al. *Diagnóstico del acceso a servicios y programas de prevención de salud sexual y reproductiva de las personas viviendo con VIH*. Lima: UPCH, IESSDEH, Peruanos Positivos, Red Nacional por los derechos de las personas Travesti, Transgénero, y Transexuales del Perú, 2013.

94. Salazar Ximena, Silva-Santisteban Alfonso et al. Las Personas Trans y la Epidemia del VIH/Sida en el Perú: Aspectos Sociales y Epidemiológicos. Lima: IESSDEH, UPCH, ONUSIDA, AMFAR, 2010. Disponible en: <http://www.iesddeh.org/usuario/ftp/PersonasTransyVih.pdf>
95. Salazar, Ximena; Cáceres, Carlos et al. Estudio sobre los factores que incrementan la vulnerabilidad al VIH, riesgos de la feminización corporal, necesidades de educación y laborales de la población trans en las regiones intervenidas. Informe para el Ronda 10 del Fondo Mundial. Lima, 2012. (Sin publicar)
96. Salazar, Ximena, Núñez-Curto, Arón, Motta, Angelica, Cáceres, Carlos. Transgender Sex Work in the Andean Region: Between Vulnerability and Resilience. En: Transgender Sex Work and Society. Nueva York: Harrington Park Press, 2018.
97. Scheper-Hughes, Nancy. La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil. España: Ariel, 1997.
98. Scheper-Huges, Nancy y Margaret Lock. "The Mindful body: A prolegomenon to future work". Medical Anthropology Quaterly 1 (1): 6-41, 1987.
99. Scott, Joan. El género: Una categoría útil para el análisis histórico. En: Lamas Marta Compiladora. El género: la construcción cultural de la diferencia sexual. México: PUEG, 1996. Pp. 265-302.
100. Silva-Santisteban Alfonso, et al. Understanding the HIV/AIDS epidemic in transgender women of Lima, Peru: results from a sero-epidemiologic study using respondent driven sampling. AIDS Behav. 2012 May; 16(4):872-81. Disponible en: <http://www.iesddeh.org/usuario/ftp/TransLima2011.pdf>
101. Soleman, Nadie et al. Verbal Autopsy: Current practices and challenges. Bulletin of World Health Organization, 2006; 84: 239-245.
102. Parker, Richard y Rochel, Kenneth. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos y sociológicos. Cad. Saúde Pública, Río de Janeiro, 16 (Sup 1): 89-102, 2000.
103. Ross D, Dick B, Ferguson J (edit). Preventing HIV/AIDS in young people: a systematic review of the evidence from developing countries : UNAIDS interagency task team on HIV and young people. Who technical report series 9. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2006.
104. Sevelius J. M. Gender affirmation: a framework for conceptualizing risk behavior among transgender women of color. *Sex Roles*, 68, 675 – 689, 2013.

105. Sudnow, David. La organización social de la muerte. Buenos Aires: Editorial Tiempo contemporáneo, 1971.
106. Teixeira, Martha y Pedro Gomes. Health Care: The transvestites of Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. (S/F). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015001920013>.
107. Theidon, Kimberly. Presentación. En: Ballon, Alejandra. Memorias del caso peruano de esterilización forzada. Lima: Biblioteca Nacional del Perú, 2014.
108. ----- . Entre prójimos. El conflicto armado interno y la política de reconciliación en el Perú. Lima: Instituto de Estudios Peruanos, 2004.
109. Valentine, David. Imagining Transgender: An ethnography of a category. London: Duke University Press, 2007.
110. Velarde, Chaska. La igualdad en la lista de espera. Necesidades, barreras y demandas en salud sexual, reproductiva y mental en población trans, lesbiana y gay. Lima: PROMSEX, 2011.
111. Villasana, Danielle. A Peruvian's struggle to survive TB and AIDS. 2015. Disponible en: <http://www.aljazeera.com/indepth/features/2015/03/peruvian-struggle-survive-tb-aids-150323202322102.html#>
112. Wilkinson, Ian. From Sociology of Risk to a Critical Sociology of Suffering. Draft Paper for presentation at the conference of the SCARR Network. 2005.
113. Yon, Carmen. "Vulnerabilidad social, salud y derechos sexuales de adolescentes ayacuchanos". En Salud, vulnerabilidades, desigualdades, Roxana Barrantes y Peter Buse, Eds. Lima: Instituto de Estudios Peruanos, 2014. Pp. 115-140.