



JÓVENES CON DIAGNÓSTICO RECIENTE DE VIH EN EL ÁREA METROPOLITANA DE BUENOS AIRES

Caracterización, itinerarios, experiencias
y vida cotidiana

Presidente de la Nación
Ing. Mauricio Macri

Ministro de Salud
Prof. Dr. Adolfo Rubinstein

Secretario de Promoción de la Salud, Prevención y Control de Riesgos
Dr. Mario Kaler

Director de Sida y ETS
Dr. Sergio Maulen

Autora
Grisel Adissi

Equipo de investigación
Marysol Orlando
Paula Bilder
Martín Güelman
Matías Muñoz

Colaboración en el trabajo de campo
Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos

Supervisión general
Ariel Adaszko
Carlos Falistocco

Edición y corrección
Cecilia Dávila

Diseño y diagramación
Guadalupe Iglesias

En este documento se presentan los resultados de una investigación cuanti-cualitativa realizada por el Área de Estudios y Monitoreo de la Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación durante el año 2014, con la participación de la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP) y el apoyo de UNICEF y ONUSIDA.

Dirección de Sida y ETS, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, 2017

Está permitida la reproducción total o parcial de este material y la información contenida, citando la fuente.

Las imágenes incluidas en esta publicación son a modo ilustrativo. No necesariamente las personas que figuran participaron dando su testimonio en esta investigación.

JÓVENES CON DIAGNÓSTICO RECIENTE DE VIH EN EL ÁREA METROPOLITANA DE BUENOS AIRES

Caracterización, itinerarios, experiencias
y vida cotidiana

REPÚBLICA ARGENTINA, 2017



Ministerio de Salud
Presidencia de la Nación

AGRADECIMIENTOS

La historia de esta investigación es plural. Las páginas de este informe están hechas de muchas voces, muchas manos, y de mucha confianza. Quiero agradecer a todos y todas los que en diversos modos permitieron que sea posible: impulsando, alentando, compartiendo, sugiriendo, preguntando, arriesgando, colaborando. Participando. Una mención especial debe ser hecha respecto de UNICEF, ONUSIDA y el Ministerio de Salud de la Nación, que vieron nacer la inquietud inicial que dio origen al estudio, y que apostaron a su validez a través del financiamiento. Quiero subrayar mi gratitud con Clarisa Brezzo y Adriana Durán por su implicación personal durante el curso de la investigación.

Poco será todo lo que pueda decir para expresar mi agradecimiento a quienes conforman la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP), porque su compromiso con la investigación fue una clave central en todas las etapas, y porque pocas cosas existen más valiosas que el aprendizaje colectivo. Este libro surge de esa apuesta compartida. Y esa apuesta fue una de las experiencias más fascinantes de mi vida profesional.

Entre los esfuerzos múltiples se encuentran los aportes laboriosos de diversos profesionales. Gracias a su colaboración fue posible obtener los datos biomédicos aquí incluidos y contactarnos con los jóvenes que se encontraban en seguimiento. Mi agradecido reconocimiento a Marisol Sosa, Silvana Daponte, Roberto Hirsch, Eduardo Rubinstein, Norma Porteiro, Marisa Picollo, Alberto Honigman, Karla Bendezú, Pablo Scapellato, Daniela D'alejandro, Mara De Bernardi, Edgardo Bottaro, Palmira Garda, Cecilia Carranza, Omar Sued, Pedro Cahn, Miriam Bruno, Marcelo Losso, Silvina Ivalo, Adriana Malanca, Erika Estankievich, Aldo Maranzana, Liliana Federman, Eduardo Warley, Inés Vieni, Lucía Daciuk, Graciela Torales, Patricia Trinidad y Oscar García Messina. También quiero expresar mi gratitud con quienes nos habilitaron y facilitaron la entrada a los servicios para la recolección de datos: Isabel Cassetti, Carla Mancuso, Horacio Gandelman, Alejandra Miranda, Marcela Gunning, y Daniela Rovera.

Es preciso destacar que el trabajo de campo de esta investigación fue responsabilidad de un equipo de cientistas sociales. Les debo un caluroso agradecimiento a Marysol Orlando, Paula Bilder y Martín Güelman, con quienes compartimos el desafío de esta investigación con tintes de aventura. Ellos supieron estar a la altura de cada uno de

los vaivenes y sus aportes, experiencias, estrategias y pistas fueron fundamentales para decodificar lo que nuestras redes iban recuperando.

Un agradecimiento especial le corresponde a los compañeros y compañeras de la Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación, ese entorno colectivo que hizo posible cada una de las etapas. La deuda principal de este estudio es con Ariel Adazsko, quien confió desde el origen en la viabilidad de este proyecto y es el interlocutor tácito en cada una de las páginas. A mis compañeras del equipo del Área de Estudios y Monitoreo, fuente de calidez y sostén cotidiano, y entre ellas a Vanesa Kaynar por la meticulosidad de su compromiso con este informe final. A Fabio Nuñez del Área de Derechos Humanos por su presteza salvadora frente a los imprevistos del recorrido. A Juan Sotelo del Área de Prevención por la oportunidad de sus aportes ante lo aparentemente inaprensible. A Guadalupe Iglesias del Área de Comunicación y su don de hacer bonito incluso un formulario de encuesta. Y muy especialmente, a Carlos Falistocco, porque con su ejemplo mostró como una Dirección puede trabajar como una dirección en sentido estricto, manteniendo siempre presente el horizonte compartido y propiciando convertirlo en acciones concretas.

Finalmente, agradezco entrañablemente la presencia continua de Matías Muñoz, de la RAJAP, de la DSyETS, del equipo de investigación, del codo a codo del recorrido. Fue un verdadero orgullo compartir cada redefinición de estrategia, cada discusión conceptual, cada sorpresa ante los datos, con la lucidez y el coraje de su activismo.

Grisel Adissi

SIGLAS/REFERENCIAS

AMBA: Área Metropolitana de Buenos Aires, que abarca la CABA y el GBA

CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires

DSyETS: Dirección de Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual, Ministerio de Salud de la Nación

GBA: Gran Buenos Aires, utilizado en referencia al conurbano bonaerense con exclusión de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

HSH: hombres que tienen sexo con hombres

MSAL: Ministerio de Salud de la Nación

ONUSIDA: Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/sida

RAJAP: Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos

TARV: Tratamiento antirretroviral

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

ÍNDICE

Resumen ejecutivo	9
Introducción	19
Justificación del problema	20
Antecedentes	22
Perspectiva teórico-conceptual	23
Diseño metodológico	25
Diseño empírico	27
Características de los jóvenes incluidos en el estudio	31
Presentación del informe	41
Persistencias y actualizaciones de la exposición al VIH: determinantes del uso de preservativos	43
Sexualidad y uso del preservativo en los jóvenes. Prácticas y percepciones	45
Las vulnerabilidades	51
Limitaciones de la información disponible	54
El embarazo como preocupación central	58
Las barreras de acceso	59
El (no) saber	60
Las lógicas	61
La lógica de la confianza	61
La lógica de la oportunidad	62
La lógica del “destape”	64
La lógica del destino	66
Consideraciones preliminares	67
Procesos diagnósticos: itinerarios entre la exposición y el testeo.	69
Circunstancias y experiencias	
Ofrecer o demandar un testeo de VIH. Iniciativas y motivos	71

Malos presagios: narrativas sobre el proceso diagnóstico. Acerca de cómo y cuándo se supo de la infección

Consideraciones preliminares

Procesos de afrontamiento I – VIH y entramados vinculares

Qué puede significar tener VIH. Acerca de las experiencias comunes

Con quién sí, con quién no. Motivos para comentar (o no) el diagnóstico

Ocultar, estar acompañado, ser aislado y no ser dejado tranquilo. Acerca de entramados vinculares.

Conservar la pareja. Rearmar pareja. Sexualidad y afectividad

Consideraciones preliminares

La atención continua del VIH. Entre la vida cotidiana y la lógica de los servicios de salud

Nuevas interacciones, nuevos vínculos, nuevos saberes

Establecimientos de salud y estructuración de la vida cotidiana

Tener VIH y enfermarse

Consideraciones preliminares

La medicación y sus circunstancias

De esquemas habidos y por haber

Efectos secundarios: de lo orgánico a lo institucional. El temor como componente de la ingesta de medicamentos

Adherencia a la medicación

Consideraciones preliminares

Procesos de afrontamiento II: VIH, juventud y vida cotidiana

Comenzar a afrontar: acerca del impacto subjetivo del diagnóstico

Primer momento: la tragedia inesperada

Segundo momento: no “darse manija”

Tercer momento: comprobar que “todo sigue su curso”

Temores, discriminación y afrontamiento: el ámbito laboral como desafío

El divino tesoro: los jóvenes y la “sociedad de la información”

Informaciones y cuidados

Recalculando. Las respuestas personales como dinámica de afrontamiento

El despliegue de la autonomía como respuesta al diagnóstico

Consideraciones preliminares

Conclusiones y recomendaciones

Bibliografía consultada

84

88

90

92

97

103

107

117

119

121

138

142

146

148

150

152

158

163

165

167

167

169

172

174

176

181

185

188

191

193

208

RESUMEN EJECUTIVO



En los últimos años la Argentina ha mejorado sustancialmente su respuesta a la epidemia de VIH, pese a lo cual se ha llegado a un estado general de “amesetamiento” de los indicadores epidemiológicos. Sin embargo, al analizar la situación de algunos grupos se observa que es variada. Entre los jóvenes de 15 a 24 años se verifica un leve aumento de la cantidad de diagnósticos de VIH. Un tercio de estos diagnósticos se producen en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) y la vía más frecuente de transmisión es la sexual. La Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación decidió realizar un estudio exploratorio para indagar en este fenómeno.

En este documento se resumen los principales resultados de una investigación realizada por la Dirección de Sida y ETS (DSyETS) durante los años 2014 y 2015, con la participación de la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP) y el apoyo de UNICEF y ONUSIDA. Este estudio tuvo como objetivo general describir y analizar el perfil y las trayectorias de jóvenes con diagnóstico reciente de VIH. Para ello, se buscó indagar acerca de los contextos de exposición, el acceso a las pruebas, al asesoramiento y a los cuidados, y los modos en que tener VIH impacta en su vida cotidiana.

El universo de indagación fue de jóvenes entre 15 y 24 años con diagnóstico positivo de VIH recibido entre los seis y los 30 meses previos a la investigación, que no hubieran contraído el virus por vía perinatal y que se encontraran bajo seguimiento médico en establecimientos de salud del AMBA. La investigación fue realizada con la colaboración de siete establecimientos públicos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), cuatro del conurbano bonaerense y tres prestadores privados de servicios de salud.

La información se recogió a través de una ficha con información biomédica completada por el equipo de salud -con previa administración a los jóvenes de un consentimiento informado-, una encuesta administrada por un joven perteneciente a la RAJAP, entrevistas en profundidad realizadas por investigadores sociales y talleres de discusión con jóvenes de RAJAP. Se obtuvieron 93 fichas biomédicas, 71 encuestas, 20 entrevistas en profundidad y se realizaron dos talleres.

TIPO Y CANTIDAD DE FUENTES UTILIZADAS:

ESTRATEGIA / INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	CANTIDAD
Fichas con información biomédica	93
Encuestas	71 (44 varones y 27 mujeres)
Entrevistas en profundidad	20 (10 varones y 10 mujeres)
Talleres de discusión	2

El reclutamiento de los jóvenes constituyó un desafío, ya que cada servicio de salud hacía seguimiento a pocos jóvenes que cumplieran con todos los criterios de selección. Por este motivo, fue necesario trabajar con muchos centros para obtener un número suficiente de encuestas. El perfil de los jóvenes a quienes finalmente se tuvo acceso plantea un límite en cuanto a la posibilidad de generalizar los resultados del estudio a “los jóvenes” como un todo. Sin embargo, también revela las características de quienes sostienen un vínculo regular con los servicios de salud y de su contracara: quienes tienen VIH pero no circulan por los servicios, ya sea porque no accedieron a un diagnóstico o porque, conociendo su diagnóstico positivo, no han logrado vincularse con los servicios de salud o han perdido ese vínculo.

Se trata de un estudio básicamente cualitativo basado en una muestra por conveniencia, que permite comprender las perspectivas y experiencias de los jóvenes en su relación con los servicios de salud. Si bien los resultados no pueden generalizarse, señalan aspectos sobre los cuales pueden trabajar los equipos de salud y los programas de sida jurisdiccionales.

Caracterización

Los 71 jóvenes encuestados tenían entre 16 y 25 años, con una mediana de edad para ambos sexos de 22 años. Si bien el 75% se atendía en hospitales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), el 66% vivía en el Gran Buenos Aires (GBA). El 62% (44) eran varones y el 38% (27) mujeres. De ellas, 14 habían sido diagnosticadas en el contexto de un embarazo. Todos habían adquirido la infección durante relaciones sexuales desprotegidas. En el caso de los varones, el 88% (39 de 44) adquirió el VIH durante relaciones sexuales con otro varón. En términos sociales la muestra resultó heterogénea, con jóvenes pertenecientes a contextos acomodados y otros en situación de extrema fragilidad, tanto en lo relativo a la vivienda, inserción laboral, ingre-

sos y trayectoria educativa, como así también respecto a situaciones pasadas o presentes de agresión y violencia institucional o intersubjetiva.

Cinco jóvenes vivían solos; 18 con parejas y el resto con parientes o amigos. Un cuarto de los entrevistados tenía hijos y casi la totalidad vivía con ellos. Entre quienes vivían con sus hijos, la mitad convivía también con sus parejas; algunos vivían con sus padres u otros familiares y había dos mujeres que vivían solas con sus hijos. Al momento de la encuesta poco más de la mitad (52%) tenía una pareja estable.

El 25% solo estudiaba; el 13% estudiaba y trabajaba; el 38% solo trabajaba y el 24% no estudiaba ni trabajaba en ese momento. En este último caso se trataba en su mayoría de mujeres. De quienes no trabajaban, cinco (7%) buscaban trabajo sin encontrarlo. Del total, diez (16%) indicaron que el dinero que entraba a sus hogares no era suficiente para solventar los gastos cotidianos.

Aproximadamente uno de cada cinco jóvenes había atravesado o se encontraba atravesando situaciones de fragilización subjetiva relacionadas con la vulnerabilidad socioeconómica, la falta de redes vinculares y el impacto de diferentes violencias (sexuales, domésticas o institucionales).

Según las 93 fichas biomédicas analizadas, el 75% (70) fue diagnosticado en estadio asintomático; el 11% (10) con síndrome retroviral agudo; el 6% (6) en estadio sintomático sin criterio de sida y se desconoce el dato de cinco casos. Dos jóvenes fueron diagnosticados con una enfermedad marcadora de sida y 17 presentaban diversas comorbilidades.

El análisis del universo al que se tuvo acceso a través de este estudio señala la presencia de dos grupos emergentes: por un lado, los varones que adquirieron el VIH durante relaciones sexuales con otros varones (39 de 44) y se autodefinen como gays y, por el otro, las mujeres que adquirieron la infección durante relaciones heterosexuales y fueron diagnosticadas durante un embarazo (14 de 27). Las otras 18 encuestas corresponden a varones heterosexuales y mujeres que no se diagnosticaron durante un embarazo.

RESULTADOS GENERALES

Exposición y acceso al testeo

Como se indicó, en todos los casos la vía de transmisión del virus fue la sexual. El uso del preservativo continúa siendo problemático. Antes del diagnóstico, solo el 44% de los entrevistados refirió haber usado siempre el preservativo antes de la

penetración con una pareja estable, mientras que el 62% lo usaba en el caso de parejas ocasionales. Muchos percibían que la poca experiencia, fruto de una iniciación sexual reciente, los volvía tímidos e inseguros, dificultando la negociación del uso de protección. Esto a su vez se articula, por un lado, con las distintas situaciones que desalientan o directamente impiden el uso del preservativo: las relaciones interpersonales asimétricas (incluyendo situaciones de violencia) y las limitaciones en el acceso a la información y los recursos preventivos. Por otro lado, se relaciona con cuestiones que inciden en las decisiones respecto de la no utilización, tales como la confianza, la creencia en que la posibilidad de infectarse tiene más que ver con el azar que con las prácticas preventivas, y el hecho de que el preservativo no se encuentra asociado al juego erótico.

En cuanto al diagnóstico, de los 71 jóvenes que respondieron sobre la iniciativa de realizarse la prueba, 24 dijeron que se les había ocurrido a ellos (17 de los cuales eran varones que habían tenido sexo con otros varones) y 21 respondieron que se los había recomendado un médico, un psicólogo u otro profesional de la salud (diez de ellos, mujeres diagnosticadas durante el embarazo). De los restantes, diez respondieron que una pareja actual o pasada les había sugerido testearse al enterarse que vivía con VIH (seis eran varones que habían tenido sexo con otros varones), otros seis contestaron que se los había sugerido un amigo o conocido (cinco de ellos, varones que habían tenido sexo con otros varones) mientras que diez respondieron que les realizaron la prueba sin consultarles. Esto da cuenta de la importancia del ofrecimiento activo para la detección del VIH en jóvenes.

La investigación pone de relieve la necesidad y efectividad de la oferta activa del testeo, ya sea durante el embarazo, ante síntomas inespecíficos o en rutinas de laboratorio. De hecho, buena parte de los jóvenes refirió haber conocido su estatus serológico “de casualidad” y no a raíz de una sospecha o inquietud específica respecto del VIH. Aún así, entre quienes sí habían tenido dudas sobre su condición serológica, muchos desconocían dónde realizarse la prueba.

Las instancias de consejería previa al testeo son infrecuentes (el 66% no la recibió), y las de consejería posterior no se encuentran universalizadas (el 31% no la recibió). Si bien el asesoramiento que acompaña a la entrega de resultados positivos parece estar bastante extendido, desde la perspectiva de los jóvenes a veces resulta poco receptivo ante sus necesidades singulares. Esto atañe tanto al balance entre información y contención como al cuidado respecto de una decisión personalísima: la de concurrir acompañados o no, cómo y por quién. En ocasiones, los adultos que realizan el testeo a jóvenes prefieren como interlocutores a otros adultos, por lo que, por ejemplo, hacen pasar al consultorio a los padres sin consultar a los jóvenes. Y si bien la compañía de los padres puede suponer un sostén, en algunos casos puede conducir a dejar en segundo plano las necesidades de los jóvenes.

El diagnóstico es un proceso poco claro para los jóvenes, que puede incluir el pedido de una muestra suplementaria con motivos confusos o bien una cita para entregar el resultado en una institución distinta a aquella donde se realizó la extracción, entre otras posibilidades. Los establecimientos no parecen prever la posibilidad de entregar un resultado positivo, lo que se refleja en la falta de anticipación del circuito diagnóstico al momento de la extracción.

Entre la extracción y el diagnóstico los jóvenes seropositivos suelen experimentar una secuencia más o menos amplia de “malos presagios”, tanto más angustiosos para las mujeres que transitan un embarazo. Estos presagios posiblemente impriman un sesgo de desamparo e incertidumbre respecto a las implicancias de un diagnóstico positivo y la necesidad de vincularse de modo continuo, en adelante, con los establecimientos sanitarios.

Los itinerarios diagnósticos

Si bien no agota la totalidad de situaciones posibles, el material analizado permitió construir dos itinerarios diagnósticos típicos: por un lado, el de las mujeres diagnosticadas durante un embarazo y, por el otro, el de los varones autodefinidos como gays.

Para las primeras, en su mayor parte primerizas, los sentidos atribuidos al VIH quedaban subsumidos en la nueva experiencia de maternidad, así como la atención infectológica quedaba solapada con la tocoginecológica, neonatal y/o pediátrica.

En el caso de los varones autodefinidos como gays, en cambio, el testeo representaba muchas veces cierta continuidad respecto de una sociabilidad previa fundada en la orientación sexual en la que el VIH, como posibilidad o fantasma, siempre había estado presente. La disponibilidad de recursos asistenciales es mayormente conocida por este grupo de jóvenes, en contraste con los restantes.

Con mayor frecuencia, los varones autodefinidos como gays encuentran redes de sostén y apoyo en círculos de amistades y compañeros de trabajo o estudio. Entre las jóvenes diagnosticadas durante un embarazo, muchas veces tienen lugar situaciones de mayor precariedad y aislamiento, lo que se asienta en vulnerabilidades previas y las retroalimenta.

Ubicar estos dos itinerarios diagnósticos nos ha permitido comprender que el sentido del diagnóstico y el modo en el que se procesa están relacionados con las trayectorias personales previas.

Tal vez condicionadas por la impronta médica del contexto institucional en el que se recibe el diagnóstico, las primeras preocupaciones que acompañan el resultado remiten a lo biológico. Esto tiende a aliviarse inicialmente con la distinción entre VIH y sida y al conocer las características y disponibilidad de la medicación anti-retroviral.

Las decisiones respecto a quiénes comentarles el diagnóstico, de qué forma o en qué momento son acompañadas mayormente de tensión e incertidumbre y conviven tanto la sensación de deber como el despliegue de estrategias de cuidado de sí mismos y de los otros. Uno de los motivos para contarle es la necesidad de elaborar la situación actual y sentirse acompañados, lo cual no siempre resulta exitoso y condiciona decisiones posteriores. Por otro lado, no revelarlo puede representar tanto un gesto de autopreservación ante eventuales rechazos como de protección frente a quienes no se considera capaces de comprender o elaborar la noticia (habitualmente los padres e hijos, por diversos motivos). El no contarle no siempre es experimentado como un gesto de ocultamiento sino como parte de algo perteneciente al territorio de lo íntimo.

En cuanto a las reacciones de los otros ante la noticia, existe una mayoría de situaciones de aceptación y acompañamiento. Si bien en algunas ocasiones el sostén por parte de la familia de origen puede ser vivido como una intromisión, las redes de apoyo se vuelven fundamentales al momento de afrontar la vida cotidiana. Paradójicamente, en los casos en los que primó la incompreensión, la estigmatización o el rechazo, se trataba también de las familias de origen.

Los entramados vinculares resultan claves para forjar la percepción de sí mismos de los jóvenes y adoptar una posición frente a los otros, a fin de sostener la cotidianidad, las rutinas y los proyectos.

A lo largo del tiempo van desarrollando una expertise gracias a un conjunto de saberes y prácticas de cuidado no limitados a la información biomédica que reciben desde los servicios de salud, que les permite desarrollar tanto una sensación de protagonismo sobre el manejo de la propia infección como un rol diferencial ("los que saben sobre cuidados") ante sus pares y familiares.

La mitad de los jóvenes encuestados tenía una pareja a la que consideraba estable, tanto constituida previamente al diagnóstico como conformada luego de él. Independientemente de cuándo se hayan conformado, un tema central en estas parejas es su carácter seroconcordante o discordante. Si bien la situación de concordancia es percibida como el punto óptimo de igualdad o simetría, la mitad de las parejas eran serodiscordantes. Esto último tiende a coincidir con una distribución desigual de pre-

ocupaciones, en la que el o la joven con VIH suele cargarse con la responsabilidad del cuidado¹.

Atención médica, adherencia y autocuidado

La necesidad -novedosa- de un contacto continuo con los servicios asistenciales es posiblemente la discontinuidad más fuerte que constatan los jóvenes en sus rutinas. También es uno de los aspectos centrales que tiende a diferenciarlos del resto de sus coetáneos. Ser diagnosticado con VIH en la juventud suele ser una de las primeras veces en las que la expresión "para toda la vida" se convierte en una experiencia concreta.

A fin de no hacer girar la vida en torno a la infección, surge el desafío de incorporar a la rutina diaria los cuidados para poder continuar con las actividades previas al diagnóstico. Esto tiende a entrar en conflicto con las dinámicas y lógicas propias de los establecimientos de salud.

De esta manera, la atención médica del VIH provoca dos efectos a futuro: por un lado, la incertidumbre que genera la sensación de dependencia de un mundo bastante impredecible como es el hospitalario; por el otro, la certeza de ir conformando de manera acumulativa un repertorio amplio de conocimientos que les permita gestionar mejor su nueva realidad. Esto último podría entenderse como un proceso de "expertización", que incluye tanto conocimientos específicos sobre el VIH como otros que les permiten valorar la oferta asistencial y, en base a ella, interactuar con los establecimientos de salud. Este cúmulo de conocimientos incluye así pautas de valoración y preferencia, y destrezas con las que sortear los obstáculos que se presenten. Esta expertise suele hacer preferible el continuar la atención en lugares conocidos, pese a que no se esté del todo conforme con ellos.

El capital del paciente (los recursos de distinto tipo), forjado durante aquel proceso de expertización, se articula con el capital simbólico previo de cada uno de los jóvenes. A su vez, incluye un capital social específico: el conocimiento mutuo y la confianza con miembros del equipo de salud, lo cual puede incluir arreglos particulares para flexibilizar pautas institucionales, adaptándolas a las necesidades y posibilidades singulares. El vínculo con los médicos tratantes muchas veces se desliza hasta asumir formas y sentidos propios de la relación entre adultos y jóvenes, donde están presentes tanto el cariño y la gratitud como las asimetrías propias de las relaciones intergeneracionales, incluso el ocultamiento de los incumplimientos de las prescripciones médicas para evitar ser reprendidos.

1. Esto se ve reforzado por el poco conocimiento de la profilaxis post-exposición

El proceso de expertización también incluye la apropiación de conceptos del mundo médico con los que los jóvenes monitorean su infección. Entre ellos, el concepto de “indetectabilidad” aparece como una de las apropiaciones clave que les permite simplificar la percepción del propio estado de salud, delineando pautas binarias de cuidado según se esté o no indetectable: usar o no preservativo, relajar las tomas de medicación, etc.

La decisión sobre qué esquema se prescribe a cada joven la toma el médico en forma unilateral. En los casos en los que se produce una negociación de esquemas, prácticamente el único factor que se pone en consideración y se discute con los jóvenes son los efectos secundarios de la medicación. Sin embargo, los jóvenes han relacionado escasamente los efectos adversos con la falta de cumplimiento en las tomas. Por el contrario, los obstáculos interpuestos a las tomas tienen más que ver con los olvidos cotidianos y con las dificultades para obtener la medicación. Estos obstáculos tienden a ser minimizados por los profesionales, quienes reprochan los incumplimientos en general sin ahondar en qué los motiva.

La incertidumbre de tener VIH siendo joven se actualiza al momento de retirar la medicación. El futuro es percibido por estos jóvenes, como limitado, dada la necesidad de proveerse de antirretrovirales por el resto de su vida, más allá de que estos sean gratuitos en la Argentina. Entienden que la obtención de medicamentos los atará territorialmente a un establecimiento y/o a una cobertura de salud. La periodicidad con la que se retira la medicación, las trabas administrativas y muchas veces el maltrato que acompaña estas situaciones imponen un recordatorio continuo de la infección y del estigma que pesa sobre ella. Esto también abre un interrogante respecto de la propia capacidad de sobreponerse a los obstáculos.

La adherencia al tratamiento es un proceso complejo y condicionado socialmente, que no cabe reducir a la mera actividad de tomar o no un medicamento, ser o no ser “adherente”. En este sentido, acordarse de tomar la medicación es un trabajo activo en el que se ponen en juego distintos recursos, tanto materiales como afectivos. Así, es importante tanto el acompañamiento de quienes conviven con ellos como los recursos tecnológicos a los que se puede apelar como recordatorio. Por otra parte, el hecho de que habitualmente las tomas coinciden con las comidas puede significar un obstáculo, ya que en general los jóvenes comen con otros. Esto muestra que existen condiciones que ayudan u obstaculizan el comprometerse con el tratamiento. De hecho, es importante mencionar que en más de un caso comenzar a tomar antirretrovirales fue solicitado por los mismos jóvenes.

Por otra parte, la adherencia se relaciona con el sentido que adquiere para los jóvenes tomar la medicación. En algunos casos, el cumplimiento de lo prescripto se vincula

con el estar bien para atender a otros (por ejemplo, a hijos pequeños) o con un gesto que refleja ante los adultos su capacidad de autocuidado. En otros casos, se ve en la medicación una pauta adulta a la que resulta lógico resistir y oponerse como parte de la propia condición juvenil.

Procesos de afrontamiento

Al percibirse como una generación definida por el acceso a la información, los jóvenes remiten con frecuencia a ese concepto para pensarse a sí mismos e incorporar una serie de cuidados con los que gestionar su cotidianeidad. Los soportes virtuales resultan clave en sus experiencias. Internet permite obtener conocimientos teóricos y prácticos, tomar contacto con quienes nunca habrían interactuado, poder realizar consultas desde el anonimato, conocer experiencias personales, estar al tanto de los nuevos tratamientos, entre muchas otras posibilidades. Sin embargo, cabe advertir que se trata más de informaciones plurales que de un saber uniforme y consensuado.

Los jóvenes siempre disponen de información, pese a que ellos mismos la consideran insuficiente o que no coincida con las versiones más difundidas o actuales del conocimiento biomédico. Esto se pone de manifiesto en lo que refiere al mundo del cuidado. Así, mientras que disponer de información biomédica no siempre se traduce en seguir pautas desde esa perspectiva, los jóvenes despliegan un sinnúmero de prácticas de cuidado de sí mismos y de los otros que les posibilitan acercarse a la sensación de que controlan en algún grado el curso de su propia infección. Surgen entonces rutinas de alimentación, ejercicio y bienestar a la par de estrategias para evitar situaciones en las que eventualmente podrían exponer a otros al contacto con su propia sangre.

Un elemento fundamental de los procesos de afrontamiento es la articulación entre diagnóstico y proyectos de vida. En la medida en que la nueva situación se asocia con alguna discontinuidad que pone en juego necesidades y sueños personales, los jóvenes pasan a sentirse hacedores de su propia historia. El “hacerse cargo” del VIH implica un posicionamiento en el cual la responsabilidad y la autonomía resultan elementos clave. El VIH forma parte de su futuro, y muchas veces se convierte en aquello que acompaña el despliegue de una nueva etapa de desarrollo. Se pasa así de la necesidad de cuidado al ser cuidadosos. La expertización es amplia y multiforme, y tiende a configurar un nuevo rol social a través del cual ingresar en el mundo adulto. El VIH se vuelve la oportunidad de demostrar(se) autónomos, constituyendo una forma posible entre otras de transitar hacia la adultez.

Esperamos que los resultados de este estudio contribuyan a la reflexión sobre las prácticas de los equipos de salud que acompañan a estos jóvenes, con el fin de comprender sus experiencias y necesidades. Que ayude a identificar las formas en que los servicios de salud se relacionan con los jóvenes, de qué manera se desencadenan las propuestas sanitarias dirigidas a ellos y cuál es el impacto que tienen en el acceso al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la infección por VIH.

A photograph of two young men embracing outdoors. The man in the foreground is wearing a grey hoodie and a dark jacket, looking towards the camera with a slight smile. The man behind him is wearing a grey hoodie and has his arms around the first man's shoulders. They are standing in a grassy field with trees in the background under a clear sky. The photo is framed by a blue border with a dotted pattern.

INTRODUCCIÓN

Este informe presenta los resultados de la investigación “Jóvenes con diagnóstico reciente de VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires”. Se trata de un estudio cuanti-cualitativo de tipo exploratorio, cuyo objetivo general fue describir y analizar el perfil y las trayectorias de estos jóvenes, indagando los contextos de exposición, el acceso a las pruebas, al asesoramiento y a los cuidados, y los modos en que tener VIH impacta en su cotidianeidad.

Los objetivos específicos fueron los siguientes:

- Caracterizar clínica y sociodemográficamente a los jóvenes de la muestra.
- Caracterizar relacionalmente a estos jóvenes, describiendo sus contextos familiares, afectivos y su vinculación con instituciones formales e informales.
- Reconstruir los contextos de exposición, haciendo hincapié en sus prácticas sexuales y de cuidado, su percepción del riesgo y de vulnerabilidad, y el acceso a recursos preventivos.
- Describir y analizar el proceso de acceso al análisis de VIH y su vinculación con los servicios de salud.
- Describir los procesos de atención del VIH y cuidados tanto en su vinculación con los servicios de salud como fuera de ellos.
- Describir y analizar los modos en que vivir con VIH se pone de manifiesto en sus diferentes vínculos y espacios de sociabilidad.
- Describir y analizar cómo el VIH incide en sus prácticas sexuales y de cuidado.
- Analizar los modos en que los procesos de estigmatización configuran la cotidianeidad de estos jóvenes, incidiendo en su situación de vulnerabilidad.

Esta investigación fue posible gracias a la colaboración de servicios de salud del ámbito público y privado tanto de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires como del Conurbano Bonaerense, y la participación de la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP).

El financiamiento principal provino del proyecto FESP (Funciones Esenciales de Salud Pública), contando además con el apoyo de UNICEF y ONUSIDA.

JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

En los últimos años la Argentina ha mejorado sustancialmente su respuesta a la epidemia de VIH. Esto fue posible gracias a una política sostenida en el tiempo, fundada en cuatro ejes estratégicos: acceso a la información y los recursos preventivos, acceso al diagnóstico oportuno con asesoramiento, mejora en la atención de las personas in-

fectadas, y reducción del estigma y la discriminación de las personas con VIH y de los grupos en situación de mayor vulnerabilidad para contraer la infección (DSyETS, 2013).

Pese a ello, se ha llegado a una situación de “amesetamiento”, tanto en la incidencia del VIH como en la transmisión perinatal y la mortalidad por sida. Entre las distintas regiones del país y conjuntos poblacionales se evidencian importantes brechas, que no se condicen con los esfuerzos invertidos (DSyETS, 2013; 2014; 2015). Esto señala la necesidad de contar con información actualizada, que permita mejorar las estrategias sanitarias.

La inquietud por desarrollar esta investigación surgió hacia el año 2013, al observar que en el grupo de jóvenes de 15 a 24 años se verificaba un leve aumento de la cantidad de diagnósticos. Las tasas específicas de diagnóstico entre varones de 15 a 19 años eran de 3,1 en el bienio 2001-2002 habían alcanzando el 5,1 por 100 mil en el período 2010-2011, mientras que la de mujeres de la misma edad había pasado de 5,5 a 7,1 por mil en el mismo período. La tendencia por sexos no era idéntica en la franja etaria siguiente: en los varones de 20 a 24 años había ascendido en el mismo lapso de 18,8 a 26,4 por cien mil, mientras que entre las mujeres de ese grupo se redujo del 18 al 16 por 100 mil (DSyETS, 2013).

Durante los años previos a esta investigación se habían registrado alrededor de 500 diagnósticos anuales en varones entre 15 y 24 años, y 400 en mujeres. Un tercio de estos 900 jóvenes residían en el AMBA, y otro tercio en el resto de la región central del país². Las vías de transmisión para los varones eran mayormente una relación sexual con otro varón (durante el período 2010-2012, el 58% de los casos en esta franja etaria), seguidas por la relación sexual con una mujer (34% de los casos). En el caso de las mujeres la vía de transmisión era sexual en más del 90% de los casos. La información disponible no permite saber si este aumento en la tasa de diagnósticos reflejó un incremento en la incidencia de infecciones o una mejora en el acceso al diagnóstico. Un dato que abona esta última interpretación es que solo un 10% de los varones y un 5% de las mujeres de este grupo etario se habían diagnosticado en estadios avanzados de la infección, lo que podría señalar un buen acceso al diagnóstico (DSyETS, 2013).

La necesidad de conocer más en profundidad los procesos que llevan a la exposición en este grupo etario, las condiciones de acceso al diagnóstico y los procesos de cuidado posteriores a él no encontraba respuesta en las fuentes de datos existentes. Ni

2. Incluyendo los partidos de la Provincia de Buenos Aires no comprendidos en el Gran Buenos Aires, junto con las provincias de Entre Ríos, Córdoba y Santa Fe

los sistemas de información disponibles ni los estudios de vigilancia epidemiológica de segunda generación desarrollados en la última década en relación con los grupos más vulnerables permitían caracterizarlos adecuadamente; tampoco ayudaban a comprender los modos en que vivir con VIH impacta en su vida cotidiana, pudiendo comprometer su futuro.

Esta investigación surge en respuesta a estas preocupaciones, con el interés de conocer las realidades, perspectivas, necesidades y condiciones de vulnerabilidad específicas de estos jóvenes. La finalidad última de este estudio es, por tanto, contribuir al diseño de acciones específicas de prevención, acceso al diagnóstico y mejoramiento de la atención para los jóvenes entre 15 y 24 años, con foco en aquellos que habitan en la región central de nuestro país.

ANTECEDENTES

La literatura sobre el VIH es amplia, tal como iremos describiendo a lo largo del estudio. Por ello interesa situar esta investigación en el contexto de los estudios realizados anteriormente desde el Área de Estudios y Monitoreo de la Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación. Esta tradición investigativa dentro de un ámbito ministerial establece las condiciones de posibilidad para el presente estudio. Al mismo tiempo, en base a las inquietudes que estos estudios previos fueron abriendo se gestó la propuesta del presente trabajo.

Durante el 2008, en el marco de un proyecto del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, se había realizado el “Estudio nacional sobre la situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina”. Esta investigación posibilitó caracterizar la situación general de las personas con VIH en nuestro país, así como recuperar dimensiones de indagación que permitirían caracterizar al subgrupo que nos interesaba analizar en este estudio. Este antecedente fue clave al momento de construir inicialmente nuestros instrumentos de recolección.

La comprensión del grupo que en términos epidemiológicos se denomina “hombres que tienen sexo con hombres” -sobre todo en lo relativo a sus realidades concretas en la Argentina y en lo que hace a su heterogeneidad interna- se la debemos al estudio “Condiciones de vulnerabilidad al VIH/sida e ITS y problemas de acceso a la atención de la salud en personas homosexuales, bisexuales y trans en la Argentina”, desarrollado por la DSyETS durante el año 2010.

En 2011 tuvo lugar un estudio colaborativo entre la DSyETS y la Sociedad Argentina

de Pediatría, OPS/OMS, ONUSIDA y UNICEF denominado “Situación de los niños, niñas y adolescentes con VIH en Argentina. Un diagnóstico colectivo del estado de la respuesta en los servicios de salud”, que había puesto de relieve las dificultades que encuentran los adolescentes con VIH para atenderse. Las dificultades estaban vinculadas con la transición desde los servicios de pediatría a los servicios para adultos, pero que se presumían mayores en quienes recién entraban en contacto con los servicios de salud. Allí se describía, entre otras cosas, la escasa presencia de los adolescentes infectados por vía sexual en los servicios de pediatría y adolescencia, junto con su inclusión en los servicios de adultos (mayormente no preparados para contemplar las especificidades de esta población). Esta advertencia orientó parte de nuestro trabajo de campo al tiempo que nos sugería líneas de análisis.

Con posterioridad, la investigación desarrollada por ONUSIDA “Caracterización de las mujeres recientemente diagnosticadas con VIH en Argentina” (2012) configuró un antecedente directo del presente estudio, inicialmente pensado como una réplica de esta indagación en otra franja etaria. Aquella fue realizada con participación de redes de mujeres viviendo con VIH y tuvo por objetivo describir y analizar las características de las mujeres con VIH en el país, que hubieran tenido su diagnóstico desde enero del 2009 en adelante. A medida que avanzaba nuestro diseño fuimos observando las diferencias en tanto en este caso no se trataba de un recorte por sexo de nacimiento sino de un grupo etario específico con características diferenciales. No obstante de allí recuperamos la experiencia del trabajo con organizaciones de la sociedad civil. Nuestra vinculación con RAJAP remitió a esta experiencia —no solo para nosotros sino también para los mismos jóvenes de esta organización— en cuanto a la capacitación de algunos de sus miembros como encuestadores. Por otra parte, a fin de relevar las circunstancias de las personas recientemente diagnosticadas, nos fueron de utilidad como antecedentes los instrumentos de recolección de datos allí utilizados.

PERSPECTIVA TEÓRICO-CONCEPTUAL

Partiendo de considerar el lugar protagónico de los sujetos en el proceso salud/enfermedad/atención, esta investigación busca recuperar sus percepciones, prácticas e itinerarios junto con los contextos cotidianos y entramados vinculares en que se producen. No suponemos que ser joven y tener VIH configure un grupo compacto y homogéneo; por el contrario, nos interesa recuperar la polifonía y dar cuenta de la multiplicidad, aun cuando nos esforcemos por encontrar patrones comunes.

Pero ¿qué significa entonces tomar por universo de estudio a los jóvenes? Este recor-

te admite diferentes lecturas. Por un lado, interpretar que los datos construidos nos hablan de qué sucede en el grupo etario bajo estudio. Por otro lado, analizar los datos considerando que nos hablan de procesos sociales más amplios, que incluyen cierta concepción de qué es ser joven por parte de la población en su conjunto. Finalmente, comprenderlos en clave histórica visualizando, junto con los jóvenes, dinámicas sociales que comienzan a instalarse. En esta investigación buscamos recuperar experiencias y perspectivas de jóvenes reuniendo estas tres perspectivas, desde una mirada integral.

Todas las culturas dividen el curso de la biografía en períodos a los que atribuyen propiedades. Esta forma de categorización permite generar pautas respecto de qué se considera apropiado en cada etapa. Los modos concretos que estos períodos y pautas asumen son variados (Feixa, 1996; 2006; Groppo 2004).

La edad no posee atributos esenciales y universales, invariantes, sino relacionales. Lo que se supone como “propio” de la juventud es producto de la interpretación de distintas instituciones designadas socialmente como responsables de atender las necesidades de cada franja etaria y de sus efectos materiales en la configuración de subjetividades. En cada contexto particular, pertenecer a un grupo etario configura identificaciones y expectativas, tanto sobre sí mismos como sobre los demás.

La edad indica, por tanto, una posición relativa. En el caso de los jóvenes en la región central de la Argentina implica el inicio reciente de las relaciones sexuales, la cercanía de la escuela secundaria, el acercamiento al mundo del trabajo, cierto posicionamiento en relación con sus familias de origen y con las familias propias conformadas o por conformar, e implica generalmente la falta o escasez de vínculos con el sistema de salud, entre otros. Implica, también, ciertas prácticas, saberes, preferencias, consumos y expectativas, articulados con pertenencias sociales y capitales previos. La investigación empírica permite recuperar, por tanto, diferentes modos de transitar la experiencia juvenil, al tiempo que el marco institucional que los condiciona.

Por otra parte, la edad no es el único clivaje social. Ser joven actúa articuladamente con otras determinaciones y pertenencias. La infección por VIH pone en tensión vulnerabilidades previas, al tiempo que genera condiciones de vulnerabilidad específicas que pueden comprometer su futuro. Al mismo tiempo, se vincula con distintas esferas de las vidas de los jóvenes, gravitando tanto en sus decisiones como en las de quienes se encuentran en su entorno. En consecuencia, cada trayectoria singular resulta de una estructura de oportunidades determinada. Dentro de esta tienen lugar proyectos, deseos y tomas de posición personales.

Muchas han sido las investigaciones sobre VIH emprendidas desde las ciencias sociales. La literatura empírica y analítica es tan prolífica como fecunda. Una investigación que

retome este campo analítico resulta, por tal motivo, desafiante. Es por ello que buscaremos tensionar nuestros propios hallazgos a la luz de lo que ya ha sido abordado en la temática, preguntándonos por la vigencia de perspectivas y conceptos. Los jóvenes nos permiten acercarnos a procesos actuales de producción y reproducción de significados, por lo cual representan un punto de observación privilegiado para indagar las persistencias y discontinuidades de lo analizado hace algunos años o para otros grupos etarios.

DISEÑO METODOLÓGICO

Se definió para esta investigación un formato cuanti-cualitativo, a fin de establecer patrones regulares entre contextos, capitales (simbólicos, materiales y sociales) y experiencias de los jóvenes, al tiempo que para recuperar sus puntos de vista.

El componente cuantitativo incluyó una encuesta realizada personalmente por miembros de la RAJAP capacitados a tal fin; el formulario utilizado fue desarrollado asimismo con la colaboración de esta organización³. También se incluyó una ficha de datos biomédicos completada por los profesionales tratantes, a fin de recuperar datos respecto de su situación clínica al momento del diagnóstico y de este estudio.

En relación con el abordaje cualitativo se desarrollaron entrevistas en profundidad y dos talleres con jóvenes en la sede de RAJAP (en uno de los casos, abierto, y en el otro destinado a conversar con quienes habían sido encuestadores sobre esta experiencia). La programación y ejecución de esta línea de abordaje estuvo a cargo de los miembros del equipo de investigación. Nos interesó escuchar los enunciados de estos jóvenes como parte de la presentación de sí mismos (Goffman, 1981) que han creído oportuno desplegar. Asimismo, atender a la reconstrucción narrativa del pasado (Crawford, 1994) como forma de acercarnos a las situaciones disparadas por el diagnóstico, visualizando recurrencias en los escenarios y en los significados puestos en juego.

El universo inicial propuesto fueron los jóvenes de entre 15 y 24 años que se encontraran en seguimiento médico en establecimientos pertenecientes a los sectores públicos de salud del AMBA, que hubieran recibido su diagnóstico de VIH positivo entre

3. Esta decisión permitió lograr una mayor empatía en los jóvenes con VIH a ser encuestados, al tiempo que posibilitó que conozcan a la red y a sus miembros. Simultáneamente, se generó un conocimiento mutuo entre médicos y servicios, de un lado, y jóvenes de la RAJAP, por el otro. Cabe advertir que el trabajo en su conjunto fue operativizado y supervisado por los miembros del equipo de investigación.

6 y 30 meses antes de la investigación. El criterio de exclusión fue que hayan adquirido el VIH por transmisión perinatal⁴ o que no aceptaran firmar un consentimiento informado (CI).

La participación en esta investigación fue ofrecida por medio de los médicos tratantes, explicitando su carácter voluntario y anónimo, lo cual se asentaba además por escrito en el formulario de CI. En este formulario se brindaba además información comprensible sobre los objetivos de la investigación, así como datos de contacto de los responsables. Tras la firma del CI los médicos completaban la ficha de datos biomédica y hacían llegar al equipo de investigación los datos de contacto del joven. El CI y el resto de los instrumentos de recolección de datos, junto con el protocolo de investigación mismo, fueron aprobados por distintos comités de ética de los establecimientos en los cuales se realizó la investigación.

El equipo profesional estuvo integrado por cuatro investigadores provenientes de las ciencias sociales. La coordinación estuvo a cargo de una investigadora que también integraba el área de Estudios y Monitoreo de la DSyETS, facilitando en esta doble función los vínculos con los servicios de salud y los profesionales participantes. Se contó con un Comité de Seguimiento de tres integrantes, con el cual se fueron pensando y cotejando las modificaciones que se realizaban en la planificación del estudio en la medida que el tiempo transcurría y se presentaban algunos obstáculos. Este Comité estuvo conformado por los coordinadores del área de Estudios y Monitoreo y del área de Derechos Humanos de la DSyETS, junto con una consultora de UNICEF Argentina.

Inicialmente se definió una muestra por conveniencia de 300 jóvenes. Esta debía estar conformada por tres cuotas según sexo y orientación sexual, a saber: 100 mujeres, 100 varones heterosexuales y 100 varones que se autodefinieran bajo alguna de las posibilidades que admite la categoría “hombres que tienen sexo con hombres” (HSH)⁵. Se entendía que no todas las categorías de población aparecerían con igual

4. Se decidió no incluir en la muestra a aquellos jóvenes que hubieran adquirido la infección por vía madre-hijo, en la medida en que se consideró que existían investigaciones específicas (Adaszko, 2012) sobre este universo mientras que era escaso lo que se conocía sobre quienes se hubieran infectado durante su juventud.

5. El término HSH es un término utilizado por la literatura epidemiológica para hacer referencia a la transmisión sexual del VIH entre varones. No se vincula mecánicamente con la orientación sexual o con la autodefinición como gay, si bien en el presente estudio ambas categorías tendieron a coincidir. En adelante utilizaremos para la información cuantitativa el término HSH en base al sexo de los compañeros sexuales comentados por los jóvenes en las encuestas, mientras que en los análisis cualitativos retomaremos lo dicho por los jóvenes respecto de su autopercepción como gays, a sabiendas de que ambos universos no coinciden en su totalidad.

facilidad en los servicios, por lo que esas cuotas implicaban a priori una búsqueda más intensiva de algunos jóvenes.

El trabajo de campo fue realizado entre agosto de 2014 y enero de 2015.

Las dificultades para encontrar jóvenes con criterio de inclusión llevaron a flexibilizar los puntos de corte. Se incluyó así a jóvenes de 25 años, extendiendo la atención a otros subsectores de salud y ampliando asimismo el período máximo y mínimo de su diagnóstico positivo de VIH⁶. Los criterios de exclusión permanecieron fijos. No obstante, las cuotas no lograron ser cumplidas ni se llegó al objetivo muestral propuesto.

A fin de comprender los resultados presentados a la luz del proceso en que fueron contruidos, explicando posibles fuentes de sesgos al tiempo que buscando contribuir al diseño de futuras investigaciones, haremos un breve racconto de las condiciones en que tuvo lugar el relevamiento empírico.

DESARROLLO EMPÍRICO

A diferencia de los supuestos que orientaron el diseño, no resultó sencillo encontrar en establecimientos de salud a jóvenes que reunieran los criterios de inclusión planteados inicialmente. Incluso algunos servicios hospitalarios manifestaron no estar atendiendo a ningún joven con las características que buscábamos. En consecuencia, nuestro diseño planteaba el desafío de contactar ad hoc a estos jóvenes, en la medida en que al ser tan escaso su número era inviable que un encuestador se instalara en una sala de espera hasta encontrarlo; mediando el ofrecimiento del médico tratante y la correspondiente firma del consentimiento informado (CI), había que coordinar un encuentro para realizar la encuesta⁷.

6. Ya iniciado el trabajo de campo a mediados de 2014, se comenzó operativizando el “entre 6 y 30 meses” a los años 2012 y 2013. También se amplió la muestra a algunos jóvenes con diagnóstico realizado en 2011, y otros en 2014.

7. Junto con su carácter escaso, en algunos casos se optó por no encuestar a jóvenes contactados inicialmente por los profesionales (ya sea porque padecían alguna enfermedad que lo impedía o porque se encontraban en contextos de encierro). En otros casos, el formato de la encuesta no había quedado claro (y los jóvenes entendían que esta iba a ser realizada telefónicamente). Finalmente también sucedió que algunas parejas se opusieron a la concreción de un encuentro a solas entre encuestado/a y encuestador/a.

El tiempo transcurrido entre el ofrecimiento por parte del profesional y el momento efectivo en que el encuestador y el encuestado lograban coordinar un encuentro llegó a ser, en algunos casos, mayor a los dos meses. Con el pasar de los meses, la brecha entre jóvenes que habían firmado el CI y cuyo médico había completado la ficha biomédica de un lado, y jóvenes que accedían a ser encuestados del otro, se fue ampliando. Hacia el final logramos reunir 93 CI y fichas biomédicas, y realizar un total de 71 encuestas, o sea que en total se encuestó alrededor de un 76% de los pacientes contactados.

Sumado a lo anterior, en cada uno de los establecimientos ha sido un profesional –o a lo sumo dos– quien se conformó como referente local del estudio. La dificultad de vincular a equipos o servicios en su conjunto ha llevado a reclutar mayormente jóvenes atendidos por aquellos referentes⁸.

Paralelamente, cada uno de los establecimientos solicitó que su propio Comité de Ética evaluara la pertinencia del estudio. Por distintos motivos según cada Institución, en algunos casos su aprobación se vio demorada (debido a obstáculos como reuniones esporádicas, conformación reciente, extravío eventual de documentación o dificultades en la coordinación con el Comité de Docencia e Investigación). El hecho de que esta investigación planteara la participación de jóvenes de la RAJAP y que incluyera una línea de indagación cualitativa (es decir, de diseño flexible) fueron factores que en algunos casos llevaron a la necesidad de ofrecer múltiples aclaraciones o revisiones a fin de adaptar estos formatos poco habituales a los protocolos locales.

Si bien se intentó contactar a jóvenes que cumplieran con el criterio de inclusión a través de redes –es decir, por fuera de los establecimientos de salud–, esto solo se logró en el caso de algunas entrevistas en profundidad. El componente cualitativo implicó la realización de entrevistas en profundidad a 20 jóvenes en seguimiento médico: en 17 casos se trataba de jóvenes que habían sido también encuestados mientras que los tres restantes eran jóvenes a los cuales se contactó por fuera de los establecimientos de salud⁹.

En vistas de lo descripto, hacia el final de la investigación se decidió incorporar las voces de los jóvenes que se vinculan con RAJAP en el estudio. A tales fines se realizaron dos talleres durante el mes de diciembre.

8. Por otra parte, cuando en ocasiones alguno de ellos tomaba una licencia, encontraba dificultad para delegar la tarea, por lo que la investigación en el establecimiento quedaba suspendida.

9. Estos jóvenes estaban también en seguimiento médico, aunque en otras instituciones.

El primero de los talleres fue abierto a la RAJAP en su conjunto, con el objetivo de problematizar en forma colectiva lo específico de ser joven y tener VIH. Se trabajó en grupos en base a ejes que habían surgido como estructurantes a lo largo de la indagación empírica: el vínculo con los servicios de salud, la adherencia al tratamiento antirretroviral y las relaciones sexuales (y el manejo del secreto). Interesó preguntarse respecto de los aspectos comunes y diferenciales de ser joven y vivir con VIH, a partir de contrastar sus respuestas con lo que ellos atribuían como propio de la experiencia de los adultos con VIH o de los jóvenes sin VIH. Participaron de este taller 17 jóvenes, ocho de ellos encuestadores.

El segundo taller convocó únicamente a quienes habían participado como encuestadores, con el objetivo de reflexionar acerca de la experiencia investigativa, incorporando de algún modo lo relativo al proceso en su conjunto y cómo había sido percibido por ellos. La intención fue, a un mismo tiempo, dar cuenta de las condiciones en las que se había desarrollado la investigación, de los escenarios en que tiene lugar el vivir con VIH, y reflexionar respecto del encuentro entre jóvenes con el mismo diagnóstico. Participaron de este taller 12 encuestadores.

El Cuadro 1 resume las fuentes de datos que nutren esta investigación.

CUADRO 1: Tipo y cantidad de fuentes utilizadas.

ESTRATEGIA / INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	CANTIDAD
Fichas biomédicas	93
Encuestas	71
Entrevistas	20
Talleres de discusión	2

Resultaron incluidos en la investigación hospitales del sector público de distinto nivel de complejidad y de distintas dependencias –tanto nacionales como provinciales y municipales– y, en este último caso, dependientes de distintas jurisdicciones. Asimismo, se incluyeron prestadores que trabajan con obras sociales y prepagas (dado este carácter, estas instituciones fueron consideradas de un mismo modo: no públicas).

Los establecimientos participantes de la investigación fueron los siguientes:

Establecimientos públicos de la CABA

- Hospital de Infecciosas F. Muñiz
- Hospital General de Agudos Donación F. Santojanni
- Hospital General de Agudos Dr. C. Durand
- Hospital General de Agudos Dr. J. A. Fernández
- Hospital General de Agudos J. A. Penna
- Hospital General de Agudos J. M. Ramos Mejía
- Hospital General de Agudos P. Piñero

Establecimientos no públicos de la CABA

- Helios Salud SA
- CEADI
- Fundación Huésped

Establecimientos públicos del Conurbano Bonaerense

- Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas
- Hospital Zonal General de Agudos Gral. Manuel Belgrano
- Hospital Interzonal General de Agudos “Luisa C. de Gandulfo”
- Hospital Zonal General de Agudos Dr. Paroissien

La distribución de fuentes a lo largo de los distintos establecimientos se presenta en el Cuadro 2.

CUADRO 2. Establecimientos participantes, cantidad y tipo de fuentes aportadas.

ESTABLECIMIENTOS	ENCUESTAS	Fichas
Belgrano	3	3
CEADI	6	8
Durand	3	6
Fernández	8	9
Gandulfo	2	2
Helios	6	7
Huésped	0	2

CUADRO 2 (CONTINUACIÓN). Establecimientos participantes, cantidad y tipo de fuentes aportadas

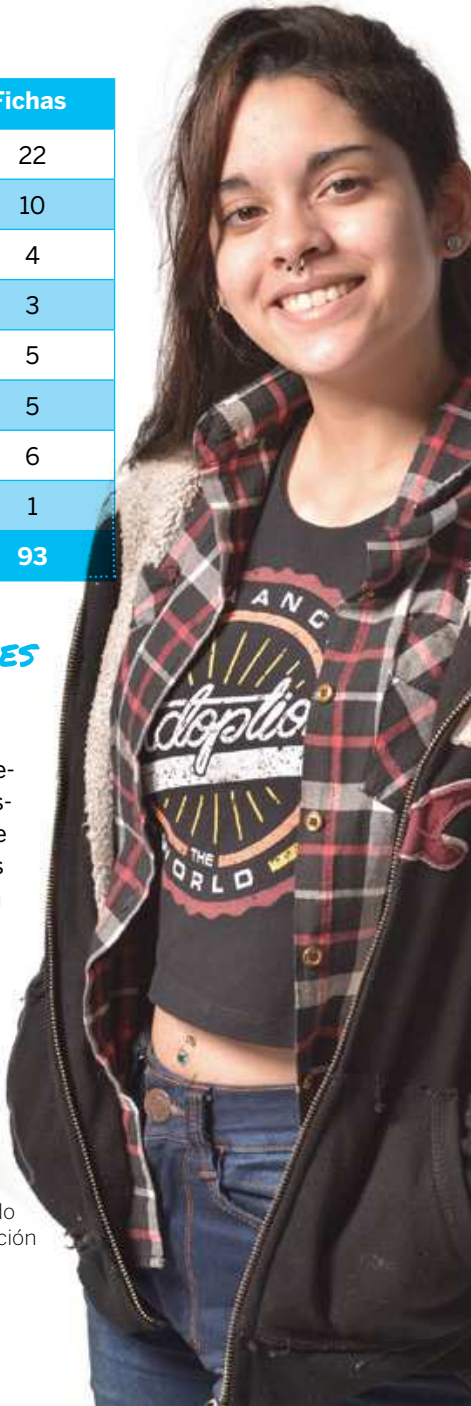
ESTABLECIMIENTOS	ENCUESTAS	Fichas
Muñiz	17	22
Paroissien	6	10
Penna	2	4
Piñero	3	3
Posadas	5	5
Ramos Mejía	5	5
Santojanni	3	6
Otros ¹⁰	2	1
Total	71	93

CARACTERÍSTICAS DE LOS JÓVENES INCLUIDOS EN EL ESTUDIO

Los datos cuantitativos incluidos en este estudio fueron mayormente recogidos a través de las encuestas realizadas por jóvenes de RAJAP; también se presentan los datos recogidos a través de las fichas biomédicas, aunque por su breve extensión fueron utilizadas como fuente en menor medida.

A fin de simplificar la lectura utilizaremos el

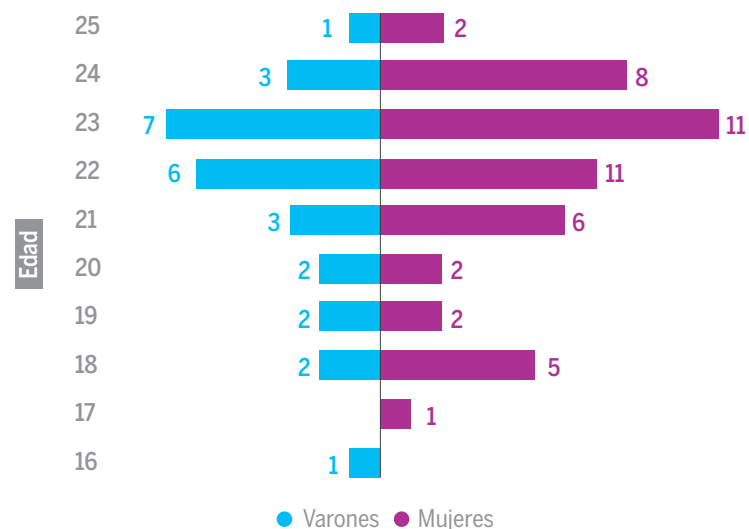
10. Se recolectó una ficha biomédica en un sanatorio donde atendía un profesional incluido en el estudio por su pertenencia a otro efector. Asimismo, se realizó una encuesta a un joven de reciente diagnóstico que se acercó espontáneamente al equipo de investigación habiendo oído de esta durante el trabajo de campo, y cuyo lugar de atención no había sido incluido en el presente estudio.



formato masculino en la adjetivación, sin por ello pretender introducir un sesgo de género.

Resultó dificultoso incluir en la muestra a adolescentes y varones jóvenes. El [Gráfico 1](#) muestra la distribución de quienes fueron encuestados por sexo y edad.

GRÁFICO 1: Jóvenes encuestados por sexo y edad. N=71

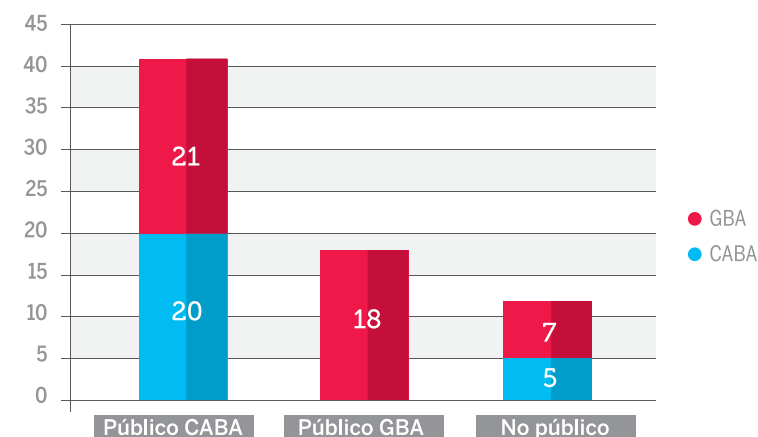


> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Hemos identificado corredores de atención al observar que buena parte de los jóvenes que se atienden en establecimientos de la CABA viven en el conurbano. De hecho, la mayoría de los jóvenes de la muestra vivían allí. De los 46 jóvenes que vivían en el conurbano, 28 elegían atenderse (o lograban ser atendidos) en establecimientos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En el [Gráfico 2](#) mostramos el tipo de establecimiento en que se atendían, cruzándolo con el lugar de residencia. Cabe advertir que en adelante utilizaremos el concepto de Gran Buenos Aires (GBA) para referirnos al conurbano bonaerense, excluyendo la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.



GRÁFICO 2: Tipo de establecimiento en que se atienden por lugar de residencia. N=71

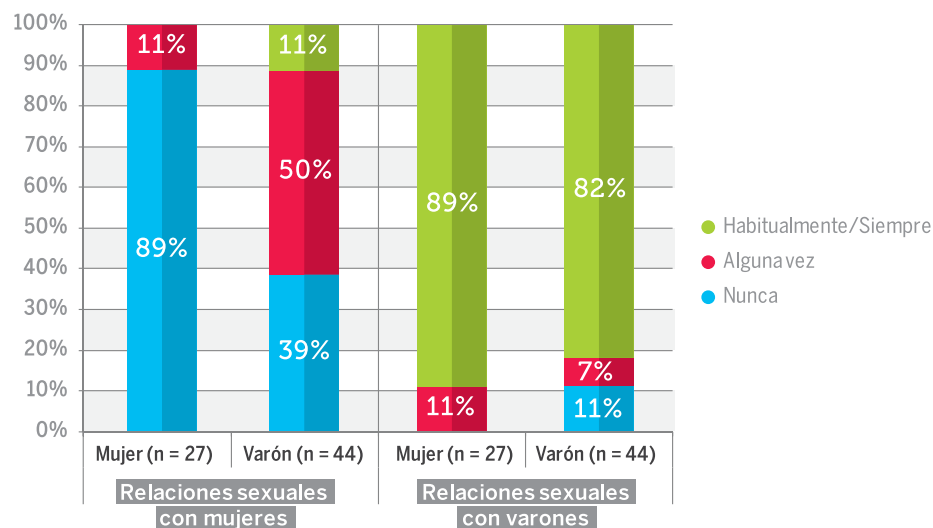


> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

En cuanto a la cobertura de salud, dos tercios de los encuestados indicaron la opción de hospital; dos de ellos con cobertura del Programa Federal Incluir Salud (PFIS, anteriormente Pro.Fe.), brindada a beneficiarios de pensiones no contributivas y sus familiares dependientes. La gran mayoría de los restantes encuestados tenía obra social, mientras que unos pocos respondieron que contaban con medicina prepaga.

En cuanto a la orientación sexual, la gran mayoría de las mujeres encuestadas había tenido siempre relaciones sexuales con varones. Entre los varones, la gran mayoría había tenido relaciones sexuales habitualmente o siempre con otros varones. En el **Gráfico 3**, se resumen las distintas situaciones encontradas.

GRÁFICO 3: Práctica sexual según sexo de nacimiento. N=71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Dentro de la heterogeneidad de situaciones relevadas fue posible encontrar algunos patrones comunes, a los que hemos denominado inicialmente “itinerarios diagnósticos”, en la medida en que se encuentran estrechamente relacionados con el modo en que los jóvenes han conocido su estatus serológico¹¹. La mayor parte de los jóvenes admitió ser incluida en uno de estos grupos, con experiencias y características mayormente similares. El resto de los jóvenes no poseía rasgos compartidos.

Aquellos patrones nos llevan a distinguir dos grandes grupos emergentes del estudio, que atraviesan categorías previas utilizadas en otro estudio: un grupo se encuentra configurado por mujeres diagnosticadas durante un embarazo y otro por varones autopercebidos como gays. Entre los últimos tiende a coincidir su orienta-

ción sexual con experiencias propias de su socialización y vínculos sociales. Dado que se trata de grupos conformados por diferentes criterios (el primero, objetivo; el segundo, siguiendo la autopercepción), solo podemos compararlos utilizando como indicador proxy la frecuencia y tipo de relaciones sexuales referida por los varones encuestados. Al mismo tiempo, quienes no son ubicados en ninguna de estas categorías forman un grupo analítico de comparación al que cabe denominar como “otros”.

Diremos inicialmente que en el conurbano bonaerense resultó más frecuente encontrar mujeres diagnosticadas durante un embarazo, mientras que en la Ciudad de Buenos Aires fue más frecuente hallar varones que habían tenido sexo con varones.

Indicadores sociales

Mientras que el modo de contacto con los jóvenes podría llevar a sospechar un sesgo en la muestra, un dato central es la heterogeneidad de los jóvenes incluidos en este estudio. Nos detendremos en una serie de indicadores sociales que dan cuenta de diversas trayectorias y pertenencias. Algunos jóvenes se encuentran en situaciones de alta vulnerabilidad mientras que otros pertenecen a sectores sociales acomodados, existiendo distintas situaciones intermedias.

• Vivienda

En cuanto al tipo de vivienda, la mayoría se encontraba en una situación más o menos confortable. Sin embargo, algunos jóvenes refirieron residir en habitaciones de inquilinato, hoteles o pensiones (formas informales de hábitat en el AMBA). Un encuestado dijo vivir en una casilla, mientras otros cuatro comentaron vivir en villas de emergencia o asentamientos. Respecto del grado de hacinamiento, encontramos situaciones de jóvenes que residían con otras personas (entre 9 y 12) en viviendas de hasta tres ambientes. Hemos incluido también a un joven internado en una comunidad terapéutica.

Un cuarto de la muestra tenía hijos. De los jóvenes que tenían hijos, casi la totalidad vivían con ellos. Entre quienes vivían con sus hijos, la mitad residía también con sus parejas, algunos con sus padres u otros familiares y en dos casos son mujeres que vivían solas con sus hijos.

• Experiencias de violencia

Por otra parte, encontramos diversos grados de fragilidad subjetiva vinculadas con situaciones actuales o pasadas de violencia.

11. Desarrollaremos esto en detalle en el segundo capítulo.

Uno de cada cuatro jóvenes dijo haber recibido alguna vez golpes o agresiones físicas o verbales reiteradas por parte de alguien con quien convivía. Doce jóvenes dijeron que esto les pasó varias veces, mientras que uno refirió que le pasaba habitualmente. El porcentaje es levemente superior entre los varones. No obstante, las mujeres comentaron haber sido violentadas con mayor frecuencia por parte de sus parejas. Al ser preguntadas si habían recibido la agresión por parte de una pareja, once mujeres respondieron que sí (cuatro dijeron “alguna vez” y siete, “varias veces”) y quince varones también (trece “alguna vez” y dos “varias veces”). Entre las mujeres diagnosticadas durante el embarazo la proporción aumenta y solo la mitad de ellas dijo no haber recibido nunca agresiones por parte de parejas. También entre ellas es mayor la frecuencia con la que aquellas agresiones se han repetido.

Para los varones, las situaciones de violencia o agresión existen en otros ámbitos. Ocho fueron los varones que manifestaron situaciones de agresión o violencia respecto de compañeros de trabajo o de estudio, mientras que solo una mujer lo refirió. Once varones dijeron haber tenido problemas como consecuencia del consumo de alcohol o drogas, mientras que una sola mujer respondió afirmativamente a esta pregunta.

Mientras que ninguna mujer respondió haber tenido relaciones sexuales a cambio de dinero, drogas o de algún otro objeto, diez varones dijeron haberlo hecho alguna vez; solo uno de ellos se había definido a sí mismo como heterosexual. En cuanto al consentimiento en las relaciones sexuales, cinco varones dijeron que mantuvieron relaciones sexuales contra su voluntad “alguna vez”, y uno “varias veces”. En mujeres se observaron los mismos datos: del total de las encuestadas, cinco respondieron “alguna vez”, y una “varias veces”. Encontramos entonces que doce jóvenes indicaron al menos alguna vez haber mantenido relaciones sexuales contra su voluntad. Vale aclarar que, debido a que hemos contactado a más varones, el porcentaje es mayor para el caso de las mujeres. Este porcentaje aumenta al doble para las jóvenes que fueron diagnosticadas durante un embarazo.

En cuanto a la violencia policial, cuatro varones y tres mujeres manifestaron haber sido víctimas de ella. Cuatro varones y una mujer dijeron haber estado presos. Solo uno de aquellos varones se definió a sí mismo como heterosexual; la mujer que había estado presa fue diagnosticada con VIH durante el embarazo.

• Inclusión educativa, laboral y por ingresos

Entre los 71 jóvenes encuestados, 36 trabajan. De ellos, nueve también se encuentran estudiando. Entre quienes no trabajan, 18 estudian mientras que 17 no lo hacen.

Cruzando la situación de estudio con la edad, encontramos que entre los jóvenes en edad de cursar la secundaria (16 a 18 años) un tercio la ha abandonado. Entre los restantes, hay un joven que ya se encuentra cursando en la universidad. De quienes tienen más edad, un tercio se encuentra estudiando, algunos terminando el secundario, otros realizando cursos, la mayoría cursando estudios terciarios o universitarios, y dos respondieron estar realizando estudios primarios¹². Para todas las franjas etarias, el máximo nivel educativo alcanzado por quienes no se encontraban estudiando fue mayormente secundario incompleto, aunque también varios jóvenes dijeron haber completado estudios secundarios. Un joven solo había completado el ciclo primario.

En cuanto a la situación laboral, hemos encontrado una diversidad de condiciones, que van desde un trabajo bajo condiciones formales de contratación (“en blanco”) en un empleo calificado, como empleos de baja calificación en mercados formales e informales, o empleos a tiempo parcial bajo condiciones precarias de contratación (“changas”). No obstante, resulta difícil ubicar a los jóvenes respecto de su situación laboral actual, tanto como en los últimos doce meses. Una misma ocupación (por ejemplo un trabajo de horario reducido, en negro) puede significar cosas diametralmente opuestas si se trata de un joven estudiante viviendo con su familia de origen, de alguien que vive solo y aislado, o de alguien que está en pareja (según la modalidad de empleo e ingresos de su pareja). La situación se agrava si tiene familiares a cargo (mayormente, hijos).

Trece jóvenes se encontraban buscando trabajo; 19 dijeron no estar trabajando ni buscando trabajo por diversos motivos (para estudiar, porque no lo necesitaban, para poder dedicarse a su familia); 11 tenían empleos formales, en relación de dependencia; cinco poseían trabajos temporales; 16 jóvenes, trabajos en relación de dependencia sin beneficios laborales (“en negro”) y cuatro se definieron a sí mismos como cuentapropistas.

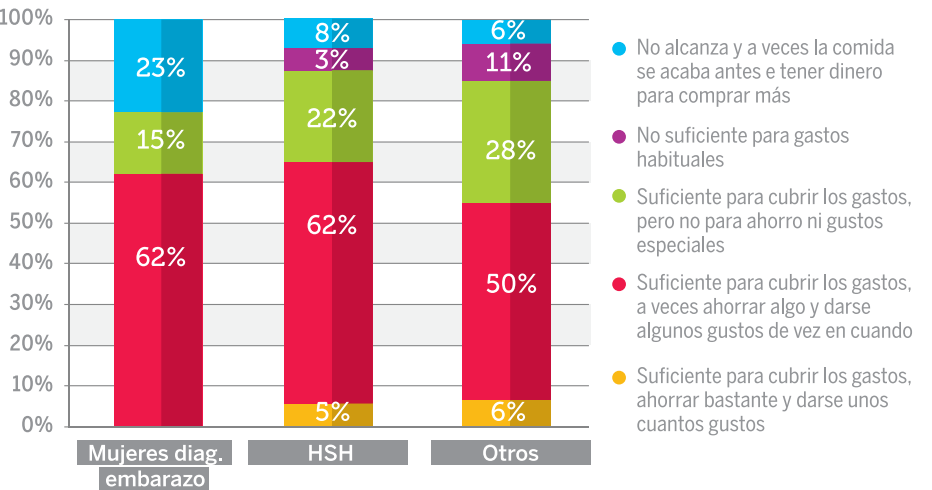
Entre los empleos calificados hemos encontrado un acompañante terapéutico, un enfermero y un oficial de cuentas bancario. Entre los empleos de menor calificación, hallamos diversas situaciones: desde una empleada doméstica en casas de familia hasta una mucama de un hotel internacional; dos bailarines, un masajista; desde empleados de comercio hasta comerciantes cuentapropistas; empleados administrativos; un peluquero y alguien que tenía una peluquería propia; dos albañiles; alguien que trabajaba en seguridad privada; niñeras; operarios fabriles y empleados de distintos rubros gastronómicos (cocineros, meseros, un maestro panadero, etcétera).

12. En la Argentina la edad establecida para la finalización del ciclo primario en situaciones regulares de escolaridad es entre los 12 y 13 años. Debido a la estructura educativa de la mayor parte de la población y a las características del sistema de enseñanza, quienes no hayan completado este ciclo o quienes solamente hayan accedido a aquel se encuentran en una situación de desventaja social.

Entre quienes no trabajan, cinco nunca buscaron trabajo y 27 dijeron alguna vez haber tenido dificultades para conseguir un empleo. La mayoría porque no los llamaban, sin un motivo explícito. Tres de ellos por falta de calificaciones o estudios, una por estar embarazada, tres por problemas de salud, dos porque les ofrecían condiciones de trabajo que no estaban dispuestos a aceptar, dos por la edad, uno por no tener documento.

Complementando aquella información, mencionaremos lo relativo a los ingresos percibidos por el grupo familiar. También al respecto hemos encontrado diversidad de situaciones, presentándose una mayor vulnerabilidad en las mujeres diagnosticadas durante un embarazo.

GRÁFICO 5: Características del dinero que ingresa mensualmente al hogar según itinerario diagnóstico. N=71

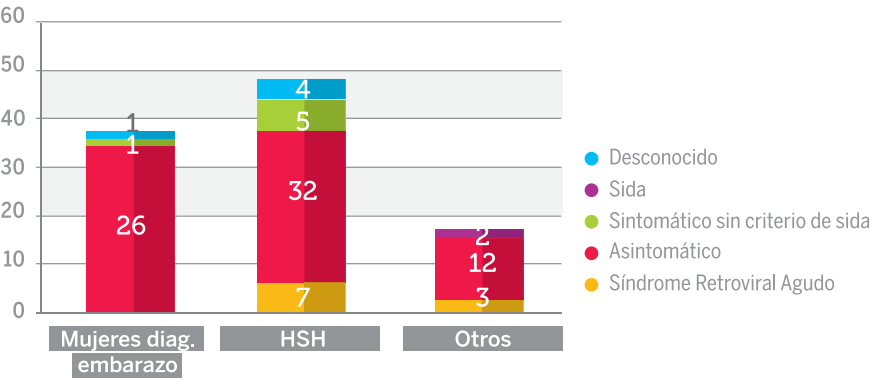


> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Indicadores biomédicos

En cuanto al estadio clínico al momento del diagnóstico, según se ha relevado de las historias clínicas, la mayoría fueron diagnosticados en estado asintomático.

GRÁFICO 6: Estadio clínico al momento del diagnóstico. N=93



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

De los 93 jóvenes consignados a través de las fichas biomédicas, dos varones tenían una enfermedad marcadora de sida. Estas enfermedades fueron definidas en un caso como neumonía por *Pneumocystis jirovecii* y en otro como *tuberculosis diseminada* – sarcoma de Kaposi. Uno de estos jóvenes se encontraba internado.

En 17 casos se encontró comorbilidades, apareciendo con mayor frecuencia la sífilis, que se presentó en siete varones y en una mujer. Tres jóvenes varones cuya vía probable de infección eran las relaciones sexuales con otros varones, tenían hepatitis B. El total de las comorbilidades encontradas por los médicos tratantes se presentan en el cuadro 3.

CUADRO 3: Tipo y cantidad de comorbilidades

COMORBILIDAD	CANTIDAD DE CASOS
Sífilis	8
Hepatitis B crónica	2
Hepatitis B aguda	1
Ataques de pánico	1
Enfermedad psiquiátrica	1
Aumento de colesterol y triglicéridos	1
HPV perianal	1

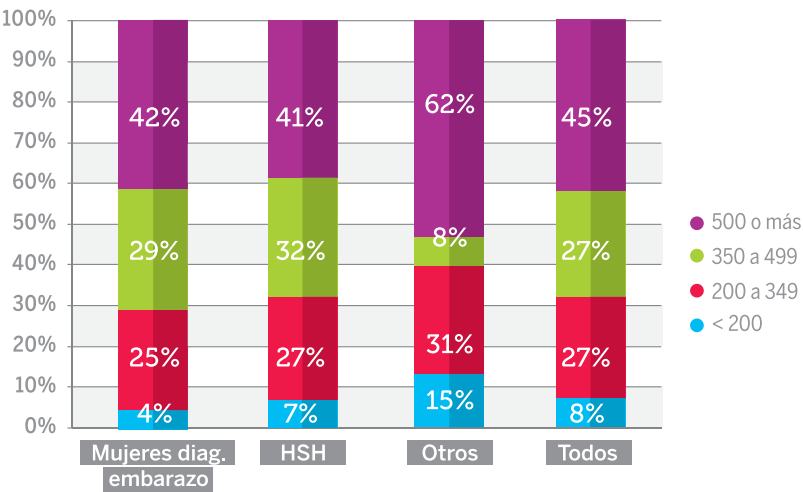
CUADRO 3 (CONTINUACIÓN): Tipo y cantidad de comorbilidades

COMORBILIDAD	CANTIDAD DE CASOS
HPV anal	1
SIL bajo grado HPV	1
Verrugas genitales	1
Diabetes tipo 1	1
Psoriasis	1
Neumonía Bacteriana	1

> Fuente: datos consignados por profesionales tratantes en fichas biomédicas.

Los médicos tratantes respondieron tener disponibles los datos del recuento de CD4¹³ al momento del diagnóstico para 83 de los jóvenes; en 77 casos estos fueron consignados en la ficha biomédica. En el Gráfico 7 se resume la información recogida.

GRÁFICO 7: Recuento de CD4 al momento del diagnóstico. N=77



> Fuente: datos consignados por profesionales tratantes en fichas biomédicas.

11. Desarrollaremos esto en detalle en el segundo capítulo.

PRESENTACIÓN DEL INFORME

En este documento presentamos de manera integrada los resultados obtenidos a través de las distintas fuentes en que consistió el estudio, analizándolos a la luz de marcos teóricos, investigaciones previas y el contexto histórico-sanitario particular del AMBA. Hemos dividido el informe en seis capítulos.

En el primer capítulo nos centraremos en la descripción y análisis de la utilización de preservativos, atendiendo a que la vía principal de infección en la actualidad es la sexual. Para ello partiremos de considerar que el principal rasgo que caracteriza a estos jóvenes es el carácter relativamente reciente de su inicio sexual, por lo que articularemos lo relativo al uso de preservativos como modalidad preventiva con el modo en que perciben su propia sexualidad. Analizaremos tanto los obstáculos que impiden o desalientan el despliegue de una sexualidad protegida como las motivaciones que llevan a la falta de protección, en términos de lógicas de acción.

En el segundo capítulo nos detendremos en los itinerarios diagnósticos, entendiendo que tomar a los jóvenes por universo de indagación implica un punto de observación respecto de las características actuales de la oferta y demanda del testeo de VIH. Describiremos los modos en que los jóvenes de la muestra han conocido su serología: qué motivos y circunstancias los han llevado a realizarse el test, de qué manera han sido informados sobre su infección (indagando lo relativo al ofrecimiento de consejerías previas y posteriores por parte de los servicios de salud), y en qué momento y de qué forma se han anoticiado de esta, asumiendo la veracidad del diagnóstico.

El tercer capítulo abordará los procesos de afrontamiento en interconexión con aquellos itinerarios, en tanto retoma la identificación de dos patrones vinculados con el modo de acceso al diagnóstico: mujeres diagnosticadas durante el embarazo y varones auto-definidos como gays. Entendiendo a la juventud como una interfaz entre posiciones de dependencia y autonomía personal, se detendrá en las implicancias del diagnóstico en los entramados vinculares cotidianos, abordando los ámbitos familiar, doméstico, afectivo y sexual. Se describirán aquellos con la preocupación de indagar en qué medida se encuentran vigentes los procesos de estigmatización del VIH y qué formatos concretos asumen. Se describirá y analizará, asimismo, el abanico de situaciones y sensaciones que van desde el acompañamiento hasta la soledad y el aislamiento, recuperando las experiencias de temor y de cuidado como ejes centrales de comprensión.

El cuarto capítulo nos introducirá en el modo en que los jóvenes experimentan la nueva estructuración de su vida cotidiana a partir del diagnóstico, focalizando en la atención médica del VIH. Ser diagnosticado con VIH en la juventud implica habitualmente diferenciarse de la mayoría de los jóvenes a través de una inmersión repentina en el funcio-

namiento y las lógicas de los servicios asistenciales. Esta inmersión suele ser una de las primeras veces en que la expresión “para toda la vida” se convierte en una experiencia concreta. Nos interesará indagar por tanto en qué medida esta atención compromete sus percepciones respecto del futuro. A lo largo de la indagación, surgen dos modos de experimentar el tiempo. Uno, como algo incierto, con vaivenes que se corresponden con las idas y vueltas impuestas por la atención médica. Otro, como algo lineal y acumulativo, en el que se va forjando un repertorio de conocimientos creciente respecto de los profesionales, equipos, establecimientos, y del campo mismo de la biomedicina. Entendiendo a aquel repertorio como resultado de un proceso de “expertización”, y a su contenido como un “capital de paciente”, nos interesará comprender los puntos de contacto con el capital social entendido como redes vinculares y de confianza, así como los obstáculos y procesos de estigmatización vigentes en los establecimientos sanitarios.

El quinto capítulo abordará lo relativo a la medicación antirretroviral, entendiéndola como un eje clave en la experiencia de vivir con VIH. Nos interesará aquí acercarnos a las prácticas de prescripción y a los efectos que los jóvenes atribuyen a los esquemas farmacológicos, tanto en lo orgánico como en la estructuración de su vida cotidiana. Buscaremos conocer qué factores alientan o desalientan el cumplimiento de lo prescrito, al tiempo que analizar los significados y experiencias subjetivas en torno a las prácticas de medicación. Nuestra intención es comprender la adherencia al tratamiento como un proceso socialmente organizado, señalando acciones y estrategias que no son únicamente individuales.

Finalmente, en el sexto capítulo abordaremos los modos en que la atención continua del VIH, entendida en sentido amplio, se articula con las rutinas previas al diagnóstico. Describiremos en qué medida y de qué manera el diagnóstico disloca la cotidianeidad, qué nuevos temores e incertidumbres depara y qué tipo de posicionamientos subjetivos despliegan los jóvenes a fin de facilitar su afrontamiento. Nos interesará retomar el modo en que los jóvenes se perciben a sí mismos en tanto tales, profundizando lo relativo a su autoadscripción como pertenecientes a la “sociedad de la información”. Buscaremos de tal modo indagar qué características concretas asumen las informaciones que ellos valoran y los modos de hacerse con ellas. También, los puntos de articulación entre la información y las prácticas de cuidado. Finalmente, comprendiendo a los jóvenes como parte de entramados vinculares en los que forjan su percepción de sí mismos y sus proyectos, nos detendremos en la posición que asumen ante los otros a fin de sostener su cotidianeidad como jóvenes con VIH, al tiempo que el diagnóstico se disuelve articulándose con sus expectativas y rutinas.

Finalmente, en las conclusiones buscaremos proponer recomendaciones que puedan resultar de utilidad a la gestión en sus distintas aristas y posibilidades, así como nutrir futuras investigaciones.



PERSISTENCIAS Y ACTUALIZACIONES DE LA EXPOSICIÓN AL VIH: DETERMINANTES DEL USO DE PRESERVATIVOS

La configuración actual de la epidemia de VIH en la Argentina señala como principal vía de exposición a la sexual (Dirección de Sida y ETS, 2013; 2014; 2015). Esto nos lleva a comenzar nuestro análisis partiendo del uso del preservativo¹⁴. En nuestro país, desde el año 2007 la distribución de preservativos gratuitos a nivel nacional es política de Estado¹⁵.

Es mucho lo que se ha escrito respecto de la utilización del preservativo (Grimberg, 1999; 2002a; Kornblit y Méndez Diz, 1994; Paiva et al, 2005; 2011). Indagar acerca de la persistencia —o no— de obstáculos ya señalados por investigaciones previas es uno de los objetivos centrales de este capítulo. Tomar por universo de indagación a los jóvenes del AMBA brinda la oportunidad de constatar las modalidades concretas

de aquella vigencia en generaciones que han iniciado su vida sexual de manera reciente, y que se encuentran en uno de los lugares del país donde las transformaciones sociales suelen ser más veloces. En consecuencia, nos permite acercarnos a describir los puntos de resistencia de aquellas barreras que distintas políticas públicas han intentado reiteradamente reducir o eliminar.

Asociados con el uso del preservativo se encuentran los sentidos atribuidos a la sexualidad y el modo en que estos se especifican actualmente en los jóvenes,

tanto desde sus propias miradas como desde el modo en que se perciben mirados por los adultos. Por tanto, hemos incluido en nuestra indagación los significados atribuidos a la intersección entre sexualidad y juventud.

El uso del preservativo, por otra parte, pone de relieve la necesidad de negociaciones y acuerdos, remitiendo a lo interpersonal. En consecuencia, las relaciones de desigualdad ponen en cuestión la posibilidad y capacidad de expresar los propios

14. Hemos tomado esta decisión pese a que en ocasiones la vía de infección subjetivamente percibida (Pecheny, 2002) remite a piercings o tatuajes.

15. Los preservativos se distribuyen a través de programas provinciales y municipales, se dispensan en bocas fijas dispuestas en espacios de circulación según se demande desde distintas instituciones (organizaciones gremiales, centros de jubilados, agrupaciones políticas, etcétera), y se reparten en eventos masivos y esporádicos como recitales y festivales.

deseos, de tomar la iniciativa y de negociar condiciones en el marco de los encuentros sexuales.

¿Qué tan frecuentemente se utiliza el preservativo? ¿Qué factores desalientan el uso del preservativo y cuáles lo impiden? ¿Hay motivos por los que desistir de su uso? ¿Cuáles? ¿Cómo se suele utilizar el preservativo? ¿Cambia la forma o frecuencia de uso según la pareja sexual? ¿Cómo es percibida la propia condición de juventud en las relaciones sexuales? ¿Esta percepción guarda algún tipo de vinculación con la cercanía del inicio sexual? ¿Cómo se percibe el riesgo? ¿Qué temas ya abordados siguen vigentes y cuáles haría falta profundizar? ¿Cómo incide la condición de ser joven en las prácticas de cuidado?

Buscaremos exponer una serie de dimensiones, no excluyentes entre sí, que condicionan la posibilidad de utilizar el preservativo, por un lado, y que llevan a la decisión de no utilizarlo, por el otro. Presentaremos el uso del preservativo haciendo una doble mención: a aquello que lo dificulta —definido en términos negativos—, y a aquellas dinámicas productivas que desalientan, inhiben o relativizan la importancia de su utilización¹⁶. Ausencias y déficits serán entonces descriptas en primer lugar, para luego detenernos en las lógicas de acción que motivan la falta de uso. Buscaremos con ello dar cuenta de determinaciones, prácticas y significados asociados con la sexualidad y el cuidado en las relaciones sexuales.

SEXUALIDAD Y USO DEL PRESERVATIVO EN LOS JÓVENES. PRÁCTICAS Y PERCEPCIONES

El modo en que los jóvenes comprenden su propia sexualidad y a sus parejas sexuales condiciona la utilización del preservativo.

Con frecuencia los jóvenes perciben su ejercicio de la sexualidad vinculado con una fase de experimentación y novedad. Distintas valoraciones anclan esta percepción al cúmulo de experiencias personales. Sentirse inseguro; ser tímido; estar buscando sin saber muy bien qué; descubrir (el placer sexual, el amor por una pareja); enfrentarse al no saber (por ejemplo, cómo ponerse un preservativo); tener miedos deriva-

16. Cabe aclarar la condición metodológica: lo relativo a los contextos de exposición surge de la evocación, por lo que plantea el sesgo propio de toda elaboración de experiencias previas —realizada, necesariamente, a la luz de los sentidos actuales.

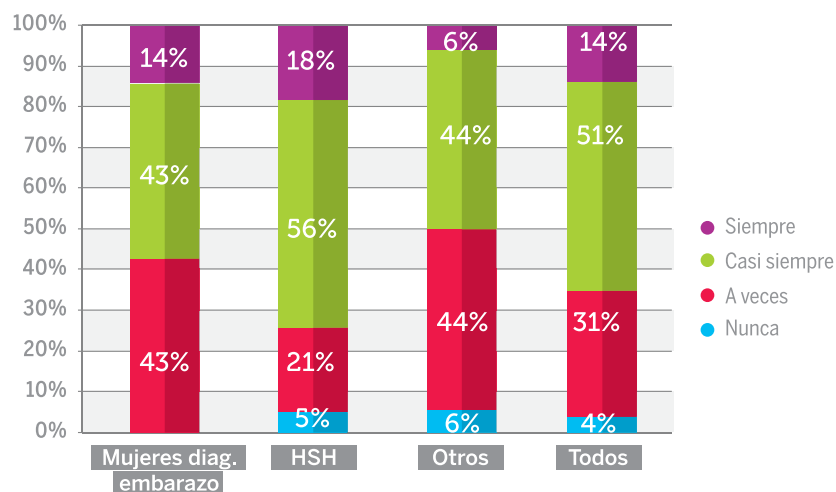


dos de esa falta de conocimiento (por ejemplo, qué pasaría con la erección al utilizar un preservativo). Todas interpretaciones recurrentes al momento de describirse a sí mismos en escenarios sexuales. Como contrapartida, la percepción de la sexualidad juvenil como territorio de descontrol y excesos tiende a remitir a la mirada ajena e incomprensiva de los adultos, más que a sus vivencias o a lo que perciben como resortes de su acción.

Las sensaciones asociadas con la novedad son interpretadas como fuente de temor e inseguridad. Ellas se plasman en situaciones y relaciones concretas, determinando cursos posibles de acción. El uso o no de preservativos debe ser comprendido a la luz de cómo se activan aquellas sensaciones en contextos reales, donde se ponen en juego emociones, necesidades, preocupaciones e impedimentos específicos.

La frecuencia con que se utiliza el preservativo habla de los resultados de la ecuación entre cómo se experimenta la sexualidad y qué tan posible o conveniente es usarlo. Tal como muestra el **Gráfico 8**, el uso del preservativo continúa siendo algo problemático.

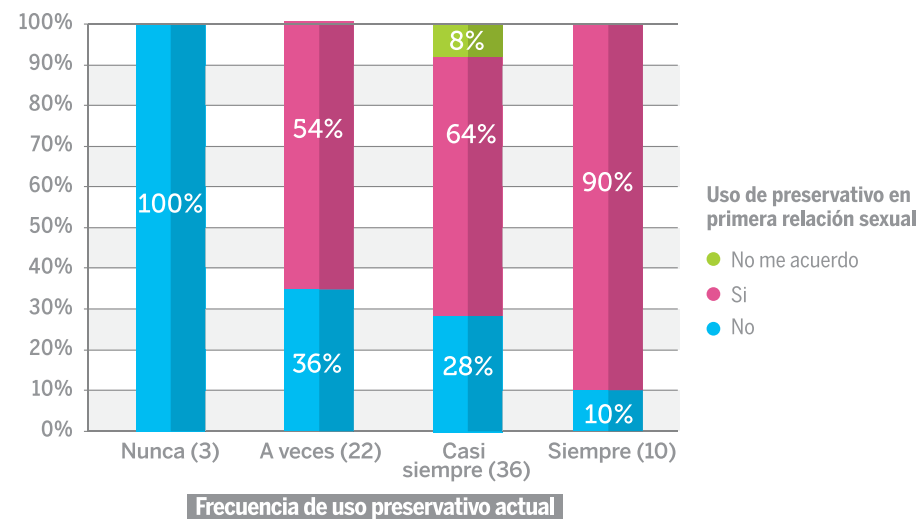
GRÁFICO 8: Frecuencia de utilización del preservativo. N=71.



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

A su vez, hemos relevado continuidades en cuanto a la utilización del preservativo: tal como muestra el **Gráfico 9**, la frecuencia del uso antes del diagnóstico guarda relación con su uso en la primera relación sexual. Quienes nunca usan preservativo, tampoco lo utilizaron en su primera relación; este porcentaje va decreciendo proporcionalmente.

GRÁFICO 9: Frecuencia de utilización actual del preservativo según su uso en la primera relación sexual. N=71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

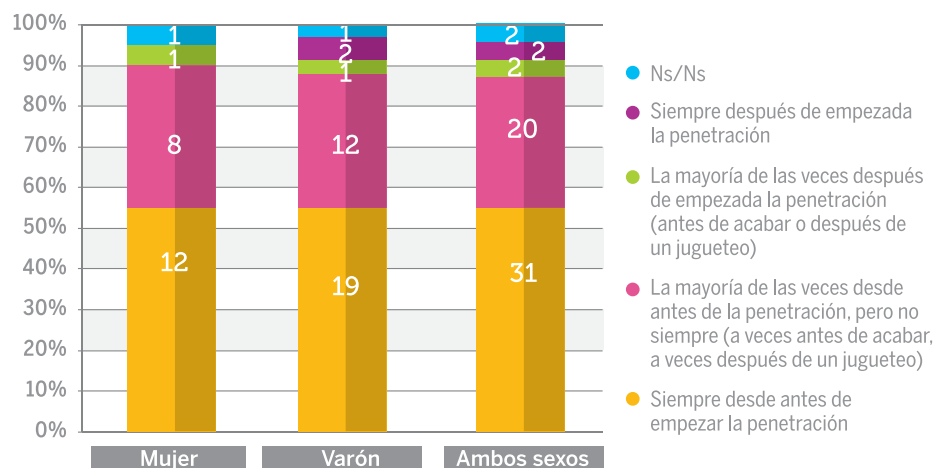
En su primera relación sexual, los varones encuestados utilizaron preservativo con menor frecuencia que las mujeres. El 85% de las mujeres dijo haberlo utilizado en aquella ocasión, mientras que entre los varones solo el 52% afirmó haberlo hecho. Por otra parte, de los 22 jóvenes que dijeron no haber usado preservativo en su primera relación sexual, 16 eran varones que tuvieron relaciones sexuales con otros varones. No obstante, a fin de marcar al mismo tiempo los límites de estas preguntas, diremos que dos mujeres diagnosticadas durante el embarazo respondieron haberlo utilizado siempre. Pese a esto, los datos confirman que el uso del preservativo no es algo extendido sino que plantea dificultades.

Estas dificultades no se limitan a la utilización o no, sino que también se refieren al modo en que se usa el preservativo. Esta variable pone de relieve que las ocasiones

en las que se mantienen relaciones sexuales protegidas son más escasas todavía: solo el 47% de los encuestados dijo haberse colocado el preservativo siempre antes de la penetración.

Al diferenciar la utilización según la condición de la pareja sexual (estable u ocasional) hemos encontrado, tal como otras investigaciones, que el uso correcto del preservativo (es decir, desde antes de la penetración) aumenta cuando la pareja es considerada ocasional, sin llegar a tomar la totalidad de los casos. De los 57 encuestados que expresaron haber tenido pareja/s estable/s previamente al diagnóstico, 31 dijeron que con ellas utilizaban preservativo siempre desde antes de la penetración (Gráfico 10). Esta respuesta la dieron 44 encuestados de los 59 que dijeron haber tenido pareja/s ocasional/es (Gráfico 11).

GRÁFICO 10: Momento en el que colocaba el preservativo con parejas estables antes del diagnóstico, por sexo N = 57

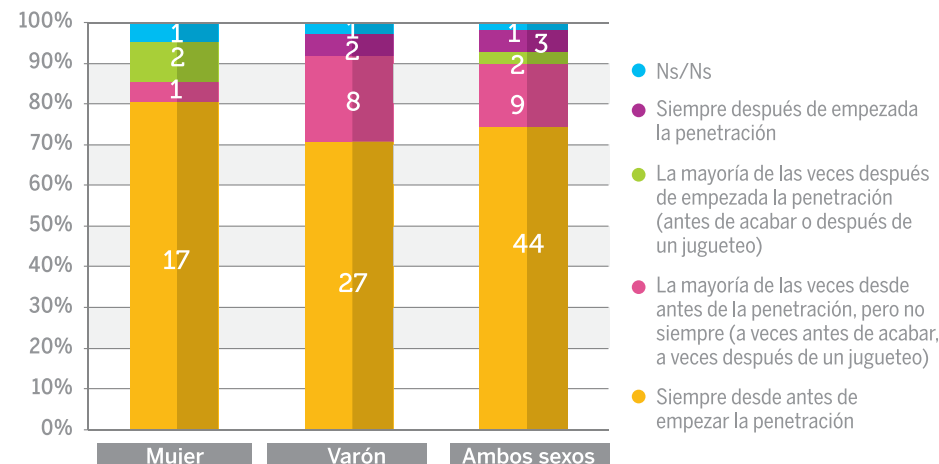


> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Si bien las modalidades de uso varían levemente según el sexo, menos de la mitad de los jóvenes se colocaba siempre el preservativo desde antes de la penetración con su pareja estable. La única particularidad que hemos encontrado entre los varones que tienen sexo con varones es que son los únicos que han respondido “siempre después de empezada la penetración”.

En cuanto a las parejas ocasionales, la proporción de uso correcto del preservativo (siempre desde antes de la penetración) aumenta, pero no por ello se universaliza.

GRÁFICO 11: Momento en el que se colocaba el preservativo con parejas ocasionales antes del diagnóstico, por sexo N = 59



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

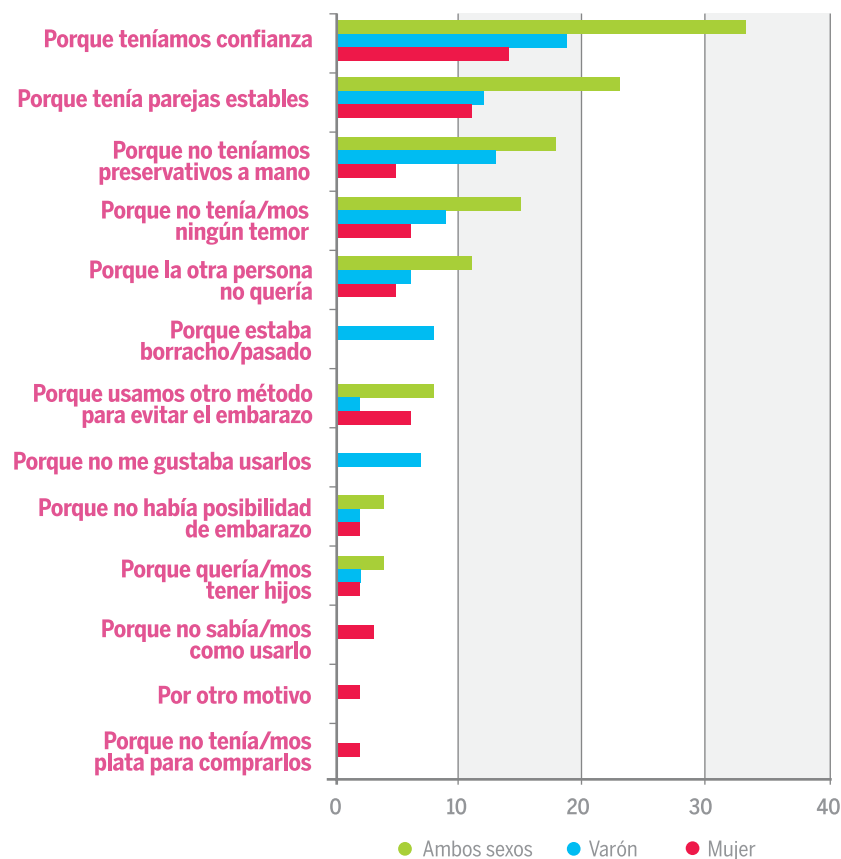
Al comparar el uso del preservativo con parejas estables y ocasionales previamente al diagnóstico, observamos que tanto la utilización como el uso correcto aumentan cuando la pareja es ocasional. Esto sucede tanto en las relaciones sexuales heterosexuales como en las relaciones entre personas del mismo sexo. Corroborando este dato, para el 38% de los jóvenes el tener pareja estable fue mencionado como motivo para no usar preservativo; la mitad de ellos eran varones que tenían sexo con varones.

Lo dicho hasta aquí, sin embargo, debe ser interpretado más a modo orientativo que como una motivación que actúa de manera mecánica. Por un lado, porque el punto de corte entre “estable” y “ocasional” que podamos suponer tal vez no coincida completamente con el límite ubicado por cada uno de los jóvenes (Méndez Diz et al, 2010). Al mismo tiempo, la necesidad de protección en las prácticas sexuales puede ser percibida atendiendo a una pluralidad de situaciones, no pasible de división binaria (Delor, 1997). Finalmente, prácticas e interpretaciones suelen tener un dinamismo tal que vuelve artificiosa la suposición de un único criterio estabilizado, utilizado a lo

largo del tiempo (Haro, 2010). Estas salvedades se vuelven particularmente pertinentes en el caso de quienes iniciaron recientemente su vida sexual.

Junto con la utilización del preservativo nos ha interesado indagar qué condiciones o motivos habían desalentado su uso con anterioridad al diagnóstico, pregunta que fue respondida por 61 jóvenes. El **Gráfico 12** muestra estas respuestas.

GRÁFICO 12: Motivos para no utilizar el preservativo con anterioridad al diagnóstico, por sexo (respuesta múltiple). N=61



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

El análisis que sigue a continuación se basa en estas respuestas. En principio nos limitaremos a señalar, respecto del gráfico anterior, la existencia de distintos motivos únicamente respondidos por varones. Al cruzar aquellos datos con la orientación sexual debemos señalar que de los siete varones que respondieron como motivo para no utilizar preservativos el no gustarle, seis de ellos tenían relaciones con otros varones. Los ocho varones que incluyeron como motivo el “haber estado borracho o pasado” sostenían en su totalidad estas prácticas sexuales.

LAS VULNERABILIDADES

Desde una concepción integral del proceso salud/enfermedad/atención (PSEA), vulnerabilidad es una situación de fragilidad, puntual o continua, que afecta la autonomía. Esta puede relacionarse con dimensiones subjetivas, vinculares, colectivas y/o sociales, y comprometer tanto el acceso a los recursos como la capacidad de actuar tal como se desea. También, en contextos de violencia, puede remitir a un acto de vulneración perpetrado por otros. Las vulnerabilidades son múltiples y se interrelacionan, reforzándose. Asimismo, evidencian la determinación de las prácticas, remitiéndolas a los contextos reales en que tienen lugar.

En la medida en que las vulnerabilidades se corresponden con una disminución (o anulación) de las posibilidades de tomar decisiones vinculadas con la autopreservación, vuelven a los sujetos más susceptibles de sufrir daños en su salud. Los exponen en mayor medida a tomar decisiones cuyos efectos no deseados suelen a su vez retroalimentar su vulnerabilidad de partida, como tiende a suceder con quienes contraen VIH. Abordaremos aquí solo algunas vulnerabilidades, recortando las que hacen a la dificultad o imposibilidad de negociar la utilización del preservativo.

Buscando dar cuenta de situaciones de vulnerabilidad relacionadas con las dificultades en la negociación del uso del preservativo, 11 de los 71 encuestados incluyeron entre los motivos para no usar preservativo con anterioridad al diagnóstico el que la otra persona no quería utilizarlos; cinco de ellos eran varones que tenían relaciones sexuales con varones, eran mujeres y uno, un varón heterosexual.

El género puede estructurar situaciones de desigualdad en términos de la capacidad de decidir. En el caso de las mujeres¹⁷, puede llevar a circunstancias de extrema

¹⁷. Nos referimos aquí a relaciones varón/mujer, en la medida en que ninguna de las jóvenes hizo referencia a relaciones sexuales con otras mujeres.

vulneración física, como en el caso de las violaciones (tal como lo relataba una de las entrevistadas), o modos de percibirse a sí mismas que condicionan las prácticas.

Salvo en el caso de una joven que padecía alergia al látex, entre las parejas heterosexuales la negativa a utilizar el preservativo surgía de los varones. La diversidad de situaciones es amplia y muchas veces la desigualdad -internalizada- no es vivida como opresión. Varias mujeres, haciendo referencia a relaciones amorosas que se sostienen en el tiempo, mencionaron la necesidad de “complacer” sexualmente al varón, siendo el no uso del preservativo un gesto que busca equilibrar motivos de tensión que pueden existir en la pareja. De esta manera, el empoderamiento de las mujeres en cuanto a la decisión de utilizar el preservativo estaría condicionado por su capacidad de autonomía en otras esferas de la vida cotidiana (económica, habitacional, etcétera). Denise (19), por su parte, lo relataba como un “dejar-se llevar”, modalidad a la que refería como constitutiva de su pareja: “tal vez por costumbre, tal vez por miedo a perder al otro, tal vez por tonta”, conjeturaba.

**“(…) EN ESE MOMENTO NO ESTABA DICIENDO
“AY, QUIERO ESTO” (…) YO ESTABA
ACCEDIENDO, NO ES QUE TAMPOCO DIJE NUNCA
“NO, SALÍ” ¿ENTENDÉS? ESTÁ BIEN, EN ESOS
MOMENTOS ME DEJÉ LLEVAR, PERO PODRÍA
HABER DICHO QUE NO. AHORA LO VEO ASÍ; EN
ESE MOMENTO NO DIJE NADA.” (DENISE, 19)**

Sin embargo, los estereotipos de género no solo tienden a ubicar a las mujeres en una posición de subalternidad. También implican una fragilización de los varones, en la medida en que los convocan a correr riesgos para demostrar valor y hombría (Gomes, 2008). Posiblemente aquellos modelos de socialización que interpelan a los varones jóvenes, considerándolos como esencialmente viriles y poseedores de un deseo sexual incontrolable —que los llevaría naturalmente a despreocuparse por las consecuencias de las relaciones sexuales— refuerce lo anterior (Marques Junior et al, 2012).

En el caso de los varones gays los estereotipos parecen funcionar de manera más compleja. Por un lado, también son varones interpelados por aquellos modelos los que rechazan la utilización del preservativo. Por otro lado, los valores hegemónicos en cuanto al género marcan el carácter subalterno de sus prácticas, provocando una vulnerabilidad específica. La escasa visibilidad social, sobre todo en la cercanía del inicio sexual, condiciona el acceso al preservativo y su utilización (Margulis y otros, s/f).

Lo anterior se articula a su vez con los clivajes etarios (entendiendo por “clivaje” a la división social que suele establecerse entre quienes pertenecen en este caso a distintas generaciones). Ante los mayores, ser joven puede en ocasiones ser percibido como una desventaja, sobre todo en la medida en que aparece vinculado como una posición temerosa e inexperta. A su vez, cabe advertir que entre quienes respondieron haber sido forzados u obligados en su primera relación sexual, cinco eran varones

y solo dos, mujeres. Si bien no hemos profundizado esta dimensión, debemos señalar que mientras la literatura sobre abuso y violencia sexual suele priorizar una mirada heteronormativa (considerando habitualmente a varones adultos como abusadores de niñas o jóvenes mujeres, presumiblemente a causa de lo ostensivo de su consecuencia: el embarazo en niñas), este dato marca la necesidad de indagar el abuso y la violencia hacia los varones, tanto en la niñez como en la adolescencia temprana.

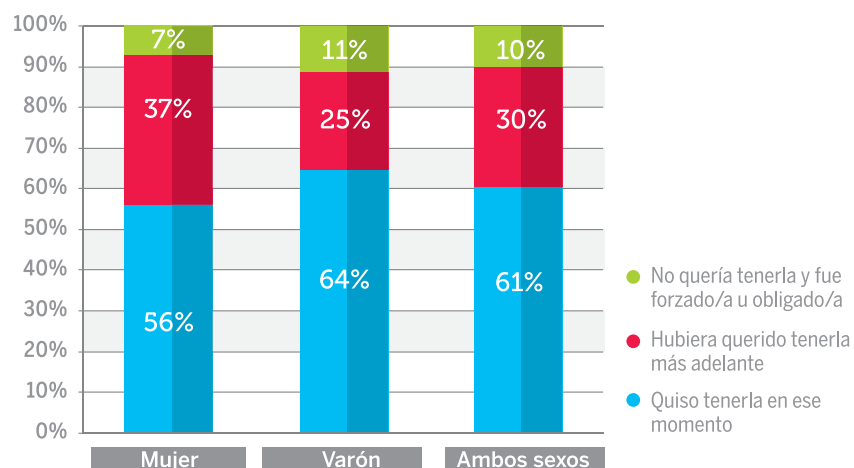


Junto con aquel dato, lo relativo a la edad de inicio sexual surge en general como algo significativo, abierto a futuras indagaciones. Más del 40% de los jóvenes encuestados dijo haber tenido su primera relación sexual antes de los 15 años, mientras que el 31% manifestó haberla tenido antes de los 14. En números absolutos, en trece de los 71 casos la primera relación sexual se produjo entre los 7 y los 12 años.¹⁸ Por otra parte, al preguntarle sobre su consentimiento, siete de los 71 encuestados respondieron que “no quería tenerla y fue forzado/a u obligado/a” respecto de su primera relación, mientras que 21 respondieron que hubieran querido tenerla más adelante. Manifestaron que hubiesen deseado tener esa primera relación sexual más adelante once varones y diez mujeres. Entre las edades más tempranas, la cantidad de este tipo de respuestas es mayor. Vale advertir, sin embargo, que no parece haber una correlación lineal entre las respuestas y la posibilidad de utilizar o no preservativos¹⁹.

18. Es necesario tener aquí en cuenta que en la Argentina la edad mínima para el consentimiento sexual está fijada en 13 años.

19. De los jóvenes que refirieron tener su primera relación entre los 7 y los 12 años, ocho no utilizaron preservativo en esa ocasión, cuatro sí y uno no lo recuerda. De los encuestados que tuvieron su primera relación sexual entre los 13 y los 14 años, la mayoría había utilizado preservativo. Aquí nuevamente encontramos casos de jóvenes que manifestaron que no querían tener la relación y fueron forzados u obligados. El porcentaje de uso del preservativo en la primera relación sexual aumenta nuevamente entre quienes la tuvieron entre los 15 y los 17 años, donde no encontramos jóvenes que respondieran que no querían tenerla. Entre los 18 y los 20 años un joven dijo haber tenido su primera relación sexual y esta fue forzada u obligada, caso en el que se utilizó preservativo. Entre los jóvenes de esta edad que querían tener la relación la mayoría usó preservativo y uno no lo utilizó, y entre quienes querían tenerla pero más adelante, uno no utilizó y dos sí lo hicieron. Por último, entre los 21 y los 23 años tuvo su primera relación sexual un joven, quien quería tenerla en ese momento y utilizó preservativo.

GRÁFICO 13: Situación ante la primera relación sexual, por sexo. N=71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

La condición de juventud determina a su vez otras situaciones de falta de autonomía en las relaciones sexuales. El vivir con su familia de origen lleva a algunos a mantener ocultas sus relaciones sexuales, por lo que el uso de métodos de cuidado podría significar exponerse ante la mirada de los adultos convivientes. A su vez, esto puede determinar una serie de inconvenientes asociados con cuándo y dónde tener relaciones sexuales que vuelven menos probable la priorización del uso del preservativo.

Finalmente, hemos relevado situaciones de fragilidad simbólica, que obstaculizan la decisión de utilizar preservativo en aquellos jóvenes con dificultad para comprender medidas preventivas. Como en el caso de Jesica (23), quien yuxtaponía de tal manera el embarazo con las infecciones de transmisión sexual que no lograba entender por qué una medida preventiva del primero no lograría prevenir las segundas, o de Sonia (25), quien atribuía a la utilización de una crema fungicida la función de prevenir las ITS. Cabe advertir que en este último caso había mediado una prescripción médica, lo cual hace suponer que al no haber advertido la confusión de Sonia, el profesional terminó reforzando el malentendido.

Limitaciones de la información disponible

Tres jóvenes refirieron como motivo para no usar preservativo el no saber cómo ha-

cerlo. Aún escaso, este número señala la persistencia de situaciones que tienden a creerse superadas. A su vez, cabe advertir que aquellos jóvenes eran todos varones (uno de ellos heterosexual mientras que los otros habían tenido relaciones sexuales con varones), lo cual nos lleva a preguntarnos acerca de cómo se encuentra socialmente repartida la responsabilidad respecto del uso.

Junto con lo anterior, la escasez de información sobre las pautas del uso correcto del preservativo (el momento en que se coloca, la forma de colocarlo para que no se rompa y cómo conservarlo) muestra lagunas informativas, posiblemente vinculadas a un énfasis excesivo en la dicotomía usar/no usar preservativo en las campañas educativas. No obstante, fueron más los jóvenes que dijeron saber cómo usar el preservativo que los que refirieron conocer qué es el VIH.

La dificultad generalizada para distinguir VIH y sida²⁰ da cuenta de los obstáculos que aún persisten al momento de contar con información relevante y confiable. Si bien podría pensarse que lo importante es centralmente la adopción de cuidados preventivos antes que el dominio de información biomédica, estas lagunas pueden contribuir a reforzar actitudes discriminatorias respecto de quienes viven con VIH, tema que abordaremos más adelante. Por otra parte, hemos observado que quienes más conocen sobre el VIH son los varones que tienen sexo con otros varones, mientras que las mujeres son quienes respondieron en mayor medida conocer cómo se utiliza correctamente un preservativo.

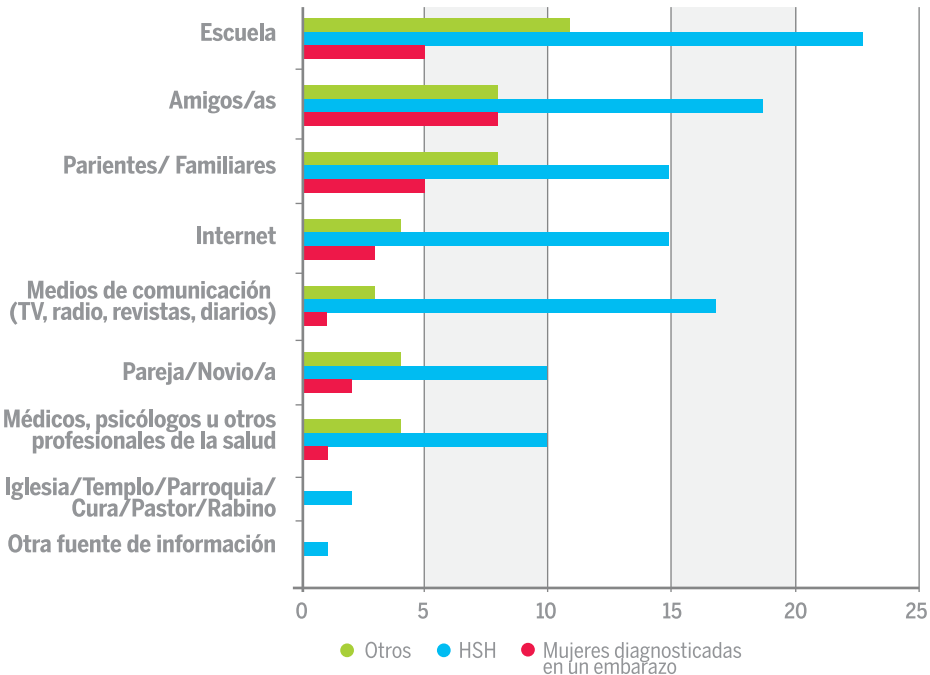
Hablar de información en la juventud nos lleva a preguntarnos sobre determinados actores a quienes se les atribuye una responsabilidad específica. En primer lugar, remite al ámbito escolar. Persiste en las instituciones educativas una escasez de contenidos vinculados con la educación sexual integral, en los que la sexualidad, cuando aparece, remite habitualmente a los aparatos reproductivos y la genitalidad. Como parte de su experiencia escolar, varios jóvenes refirieron como única fuente de información las campañas que un grupo empresario (Johnson & Johnson) realiza con asiduidad en las escuelas de Argentina.

Por otra parte, la información con que cuentan los jóvenes nos remite a la dificultad de algunos grupos familiares para constituirse como fuente de referencia sobre educación sexual. En el caso de las mujeres, esto queda en ocasiones matizado gracias a que las mujeres adultas de la familia promueven la consulta temprana a un servicio de ginecología, supliendo así la transmisión de pautas de autocuidado.

20. Nos referiremos más adelante a la confusión entre ambos términos.

Pese a todo esto, hemos relevado una diversidad de fuentes de información. En todos los casos fueron los varones que tenían relaciones sexuales con otros varones quienes enumeraron más fuentes. Anticipando patrones entre los jóvenes que profundizaremos en los próximos capítulos, diremos que quienes contaban con menos fuentes de información eran las mujeres jóvenes diagnosticadas durante un embarazo. Esto último coincide con el hecho de que, en términos generales, los jóvenes más fragilizados manifestaron contar con muchas menos vías a través de las cuales evacuar dudas concretas sobre sexualidad previamente al diagnóstico.

GRÁFICO 14: Fuentes de información sobre sexo y sexualidad previas al diagnóstico. N=71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Esta diferencia entre cantidad de fuentes y disponibilidad de la información puede explicarse tanto debido a la falta de validez o relevancia de los contenidos, como al hecho de que casi la cuarta parte de los jóvenes respondió que cuando tenía dudas concretas sobre las relaciones sexuales y la sexualidad habitualmente no pregun-

taba, sino que se quedaba con la duda. Vale decir que las fuentes de información pueden estar disponibles pero no ofrecer sin embargo la posibilidad de un diálogo sostenido en el tiempo.

Junto con lo anterior, hemos podido observar que es diferente el grado y tipo de conocimiento que se obtiene de las distintas fuentes, siendo algunas de ellas más prácticas que otras.

CUADRO 4: Tipo y grado de conocimiento previo al diagnóstico según fuente de información (respuesta múltiple)

FUENTE DE INFORMACIÓN	TIPO Y GRADO DE CONOCIMIENTO PREVIO AL DIAGNÓSTICO								Total de jóvenes
	¿Sabías qué era el VIH?			¿Sabías cómo se transmite y previene el VIH?			¿Sabías cómo utilizar correctamente un preservativo?		
	Sí	Más o menos	No	Sí	Más o menos	No	Sí	No	
Escuela	27	10	2	34	4	1	35	4	39
Amigos/as	21	8	6	28	4	3	34	1	35
Parientes/familiares	18	5	5	22	2	4	26	2	28
Internet	19	3	0	20	2	0	20	2	22
Medios de comunicación (TV, radio, revistas, diarios)	17	4	0	19	2	0	20	1	21
Pareja/novio/a	12	3	1	13	2	1	15	1	16
Médicos, psicólogos u otros profesionales de la salud	13	2	0	13	2	0	13	2	15
Iglesia/templo/parroquia/sacerdote/pastor/rabino	2	0	0	2	0	0	2	0	2
Otra fuente de información	1	0	0	1	0	0	1	0	1

> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Junto con las dificultades que algunos jóvenes experimentan para disponer de información actualizada y comprensible, existen obstáculos más específicos relacionados con las dinámicas de divulgación científica y la pluralidad de concepciones biomédicas existentes. En esta línea pueden mencionarse tanto la heterogeneidad de versiones circulantes sobre el sexo oral como vía probable de transmisión del VIH, como la escasez de información biomédica vinculada con el sexo anal y con otras prácticas consideradas menos frecuentes (como los denominados “beso negro”²¹, *fistfucking*²² o el uso de juguetes sexuales).

Finalmente, si bien más adelante abordaremos lo relativo a los cuidados con posterioridad al diagnóstico, cabe anticipar la poca circulación de contenidos informativos que no refieran a un nivel de prevención primaria, es decir, que tengan una preocupación distinta de evitar la infección inicial por VIH. Muy pocos jóvenes han escuchado hablar de las relaciones sexuales entre personas que tienen VIH o entre parejas serodiscordantes. Los términos “reinfección” y “profilaxis post-exposición” son poco conocidos (y cuando se los ha escuchado, se suele desconocer a qué aluden).

El embarazo como preocupación central

Una de las preocupaciones mayores de los jóvenes al orientar sus prácticas de cuidado continúa siendo la evitación del embarazo, lo cual corrobora lo señalado previamente por la literatura (Méndez Diz et al, 2010). Este temor, al ubicarse en lugar prioritario, tiende a volver menos factible el uso del preservativo cuando desaparece su motivación central, sea porque se está buscando un embarazo o porque no es biológicamente posible.

Ocho de los 71 encuestados incluyeron como motivo de la no utilización del preservativo con anterioridad al diagnóstico el estar usando otro método para evitar el embarazo (6 de ellos, mujeres); cuatro ubicaron como motivo la falta de temor al embarazo (dos varones que tenían sexo con varones y dos mujeres), y otros cuatro refirieron no haberlo usado porque querían tener un hijo (dos varones y dos mujeres). Por un lado, debemos situar lo anterior en el contexto ampliado de una relación en la que los jóvenes dicen sentirse inseguros e inexpertos, por lo cual es posible que, al coexistir preocupaciones, resolver la que resulta priorizada implique relativizar las restantes. Por otro lado, es conveniente señalar que el testeo de VIH aún no aparece como paso subsiguiente a la decisión de tener hijos.

21. Sexo oral boca/año.

22. Introducir la mano o el puño en el ano de la pareja sexual.

El lugar periférico que ocupa la preocupación por el VIH (podríamos decir: por las ITS en general) no es un problema derivado de lagunas informativas, sino que por el contrario se relaciona también con el sesgo de las campañas preventivas. Los jóvenes han referido distintos espacios en los que se dictaban talleres o se daban charlas y distintas campañas masivas que reforzaban el embarazo como preocupación central.

La centralidad otorgada al tema del embarazo puede a su vez condicionar la percepción sobre la eficacia de las medidas preventivas de las ITS. Algunos jóvenes han mencionado el coito interrumpido como técnica única de cuidado en las relaciones sexuales. Pese a que el preservativo suele ser un elemento que todos conocen y consideran relativamente accesible, es materia pendiente de las campañas educativas lograr una articulación entre anticoncepción y prevención de las ITS, a fin de reforzar un mensaje unívoco.

Las barreras de acceso

Dieciocho de los 71 encuestados respondieron que no utilizaban preservativos previamente al diagnóstico por no haberlos tenido a mano y dos respondieron no haber tenido dinero para comprarlos (estas eran dos mujeres que habían sido diagnosticadas durante el embarazo).

El acceso a preservativos aún no puede ser considerado universal: solo el 62% de los jóvenes dijo haber tenido acceso gratuito a preservativos con anterioridad al diagnóstico. Cabe advertir que la disponibilidad gratuita de preservativos no sólo impacta en su acceso por parte de quienes no podrían comprarlos, sino que también permite que su uso no esté condicionado por cálculos de costo, y contribuye a instalarlo como un elemento común y cotidiano –lo cual resulta fundamental aún en los casos donde podría comprarse.

Si bien 38 de los 71 jóvenes encuestados conocían su disponibilidad gratuita en establecimientos de salud, raramente concurrían a estos servicios²³. Menos aún los varones. Farmacias y kioscos son en consecuencia identificados como lugares de referencia para conseguir preservativos²⁴. Esto señala, en primer lugar, la necesidad

23. Entre los servicios en los que se puede acceder a preservativos gratuitos fueron mencionados con igual frecuencia los establecimientos del primer nivel de atención y hospitales. En un caso se mencionó un Centro de Prevención, Asesoramiento y Testeo en VIH y sífilis (CePAT). Un joven mencionó que podía conseguir preservativos en un establecimiento de salud previamente al diagnóstico dado que concurría semanalmente a terapia psicológica.

24. Solo dos jóvenes mencionaron “boliches” como lugar de obtención de preservativos, y uno dijo conseguirlos en una peluquería.

de disponer de dinero. En el caso de los jóvenes, este requisito puede representar un obstáculo no solo cuando se cuenta con escasos recursos monetarios, sino también cuando el dinero es administrado por sus padres (o por los adultos del grupo familiar).

El territorio configura uno de los ejes de desigualdad en cuanto a la exposición al VIH. En algunas zonas menos céntricas de la CABA, y sobre todo en el conurbano bonaerense, farmacias y kioscos no suelen encontrarse abiertos por la noche, cuando los encuentros sexuales resultan más probables.

El (no) saber

Tal como ha sido señalado con frecuencia, la disponibilidad de información no determina mecánicamente la aplicación de medidas preventivas (Ramírez Hita, 2013). Los jóvenes que participaron del estudio pusieron de relieve la posibilidad de manejar información sin sentirse interpelados por ella. Tal era, por ejemplo el caso de Diana (24), quien nos relató azorada que pese a haber tomado a su cargo la responsabilidad de preparar láminas educativas sobre ITS en la escuela, nunca había aplicado estos conocimientos a sus propias prácticas. Sentirse inseguros al tener relaciones sexuales puede ser una sensación lo suficientemente intensa como para dejar en segundo plano la información previa respecto de las prácticas preventivas.

Si las ciencias sociales muchas veces se preocupan por describir “saberes”, cabe advertir que en este caso se trataría de un “no-saber”: los jóvenes enfrentan sensaciones de extrañamiento respecto de sus propias acciones. A ellos mismos los sorprende esta falta de conexión. ¿Se trata acaso de la decisión de correr un riesgo? Según hemos encontrado, no se trata de una decisión racional o de un cálculo consciente, sino de una suerte de desconexión entre lo que se sabe y lo que se hace, que a ellos mismos les provoca estupor.

Es preciso a su vez prestar atención a las narrativas circulantes respecto de qué implica ser joven, dado que ellas pueden legitimar actitudes de descuido al ser naturalizadas como algo propio de la edad y, en consecuencia, denotar un comportamiento apropiado en el marco de las lógicas que rigen la acción.

“ CUANDO SOS ADOLESCENTE, SOS JOVEN, NO PENSÁS EN HACER... A VER, TAMPOCO ES QUE PENSÁS EN HACERTE MAL, ¿ENTENDÉS? PERO HACÉS COSAS QUE NO TE DAS CUENTA (...) NO TENÉS NOCIÓN, NO SABÉS QUÉ ESTÁS HACIENDO (...) NO MEDÍS LAS CONSECUENCIAS. ”
(EXTRAÍDO DEL TALLER EN RAJAP)

¿ Pueden entonces ellos mismos considerarse responsables del VIH en caso de haberse infectado? Esta pregunta puede disparar algunos de los debates más acalorados. Mientras que los jóvenes pueden reconocer

e incluso reproducir estereotipos que conciben a la juventud como etapa de irresponsabilidad, al intentar explicar(se) la falta de medidas preventivas no las perciben como acto afirmativo y desenfadado, sino como algo que no logran comprender. Es decir, no circulan discursos que permitan interpretar estos descuidos de un modo no culpabilizante, poniendo palabras a sus vivencias. Esto pone de relieve la necesidad de recuperar las lógicas de acción, muchas veces mencionadas por los propios jóvenes aunque no necesariamente vinculadas con la exposición, que orientan efectivamente sus prácticas.

LAS LÓGICAS

Los jóvenes se perciben a sí mismos como inexpertos. Pero si no se apela a la propia experiencia, ¿a qué se recurre cuando no se sabe cómo manejarse? ¿Qué pautas concretas rigen las acciones? Las dificultades o impedimentos desencadenados por las vulnerabilidades precisan ser interpretados a la par de las lógicas productivas que orientan la toma de decisiones.



Pensar qué lógicas motivan a los jóvenes implica buscar regularidades que condicionan los cursos de acción, ubicando la exposición al VIH como un problema a nivel colectivo en lugar de algo que agotaría su explicación en iniciativas individuales. La disposición a actuar de cierto modo admite ser interpretada en base a patrones compartidos, sustentados en creencias comunes. Lo social se pone así de manifiesto no solo como obstáculo, sino en base a su eficacia productiva: el bagaje de interpretaciones disponibles ante situaciones de encuentro sexual condiciona las posibles formas de responder en ellas.

La lógica de la confianza²⁵

Tal como ha sido descripto exhaustivamente por la literatura sobre VIH, el conoci-

25. Durante la producción de este informe fueron presentados los resultados de la investigación “Significados asociados al VIH”, también originada por demanda del área de Estudios y Monitoreo de la DSyETS. Debido a que en aquel estudio se profundiza más este elemento, al que se lo articula con el interrogatorio como práctica de cuidado, aquí será simplemente mencionado.

miento mutuo y la estabilidad de una relación son factores que condicionan la utilización del preservativo. Es aquí donde se ponen en juego las propias interpretaciones, dinámicas, respecto del carácter ocasional o no de los compañeros sexuales: en qué medida son conocidos o inspiran confianza. Aunque también la confianza puede aludir a un contacto sexual ocasional con alguien a quien se conoce de antemano, como en el caso de quienes previamente habían sido amigos, o de quienes guardaban lazos de parentesco o proximidad con amigos.

Treinta y tres de los 71 encuestados incluyeron la confianza entre sus motivos para no utilizar preservativos previamente al diagnóstico. Proporcionalmente, quienes brindaron esta respuesta fueron mujeres y varones que habían tenido relaciones sexuales con otros varones.

No se trata únicamente de suponer que el otro ha tenido un comportamiento sexual apropiado y por tanto no debería tener VIH. Muchas veces la confianza es impersonal: se trata de confiar en que no va a pasar nada malo. Otras veces, confiar implica que el VIH ha sido tematizado y dudar de la palabra del otro puede significar un gesto de desconfianza.

La confianza es aquella sensación inherente al territorio de lo íntimo. Sentir confianza es casi un sinónimo de relaciones sexuales consentidas. Bien cabría entonces suponer que no es ella el problema, sino la asociación entre uso del preservativo y desconfianza.

La lógica de la oportunidad

Existen situaciones particulares que son definidas por los jóvenes, en el momento en que suceden, como una oportunidad irreplicable. Ese instante aparece recortado como un acontecimiento en sí mismo, acentuando su carácter de discontinuidad. Era impredecible lo que está sucediendo, y el imperativo que surge es aprovechar la ocasión. En consecuencia, entran en suspenso las lógicas que apelan al cálculo y las reglas que organizan los intercambios habituales.

"-CLARO, COMO QUE NOS CUIDAMOS SIEMPRE PERO CLARO, LLEGA UN MOMENTO QUE TENÉS TAN AVANZADA LA RELACIÓN QUE BUENO, LLEGÁS AL PUNTO DE LA... DECISIÓN. BUENO, Y YO LE PREGUNTÉ "MIRÁ, ¿TE HAS HECHO ALGÚN TEST, ALGO, ALGUNA VEZ?" Y ME DICE "SÍ, SÍ". Y YO YA SABÍA QUE NO TENÍA NADA PORQUE YO ESTABA CON UN CHICO QUE ERA ENFERMERO, Y ÉL SE HABÍA HECHO. APARTE QUE SIEMPRE ME CUIDÉ, TODA LA VIDA. Y EN MIS PAREJAS OCASIONALES SIEMPRE UTILICÉ PRESERVATIVO Y ESO. ENTONCES YO SABÍA QUE POR MI PARTE NO ERA." (SONIA, 25)

"A MÍ POR EJEMPLO, LO QUE ME PASÓ FUE QUE SE ME ROMPIÓ UN FORRO, Y ERA EL ÚNICO FORRO QUE TENÍA Y FUE COMO... COMO QUE ÉL MISMO ME DITO "YA FUE". Y EN UN MOMENTO, OBIVIAMENTE EN ESE MOMENTO NO SE ME CRUZÓ TODO LO QUE SABÍA, SE ME CRUZÓ UNA PARTECITA ASÍ DE TODO LO QUE TENÍA EN LA CABEZA, Y DESPUÉS DE TODA ESA PARTECITA ASÍ, FUE COMO "BUENO, YA FUE" ¿ENTENDÉS? (...) NO SÉ... NO SÉ SI LA INFORMACIÓN PREVIA, O SEA TODA ESA CANTIDAD DE INFORMACIÓN ES ALGO QUE... QUE TE HACE ZAFAR DEL DESCUIDO." (HERNÁN, 18)

placentera no es tanto una propiedad del preservativo en sí, sino la dificultad de acceder a él o de negociar su uso (incluyendo la posibilidad de recibir una negativa como respuesta). Apelar al preservativo puede "enfriar" o acotar el disfrute, estropeando la ocasión. Sostener un encuentro sexual sin preservativos no es percibido como un acto de exposición al riesgo, sino como el gesto de aprovechar la fluidez de una oportunidad.

Tan es así que, como contrapartida, contar con información relativa al riesgo de contraer VIH puede ser percibido como un posible obstáculo para sostener relaciones sexuales placenteras. Un joven lo expresaba con estas palabras:

Dando cuenta del lugar central que ocupan la ocasión y lo oportuno, 18 jóvenes respondieron como motivo para no utilizar preservativos previamente al diagnóstico el no haberlos tenido a mano²⁶. Pero a la vez, 15 respondieron no haberlos utilizado por no haber tenido ningún temor²⁷. El hecho de que el preservativo esté asociado con el

Si bien esto sucede en diferentes escenarios y en atención a distintos guiones sexuales (Paiva, 2008), es posible reconstruir una lógica similar, subyacente a la exposición en aquellos contextos múltiples. Porque en tales situaciones, introducir la necesidad de utilizar un preservativo es percibido como algo que conspiraría contra la ocurrencia misma del acontecimiento, desalentando el contacto sexual. Lo que atenta contra la oportunidad de una situación

"CUANDO TENÉS MUCHA INFORMACIÓN Y SABÉS TODO, TODO LO NECESARIO, TODO LO QUE TE PUEDE PASAR, EH... Y ELEGÍS, Y ESTÁS ELIGIENDO COSAS QUE POR AHÍ NO ES EL IDEAL (...) PONELE QUE YO SÉ TODO, QUE LO BÁSICO ES CUIDARME Y USAR UN FORRO SI TENGO RELACIONES SEXUALES (...) Y POR AHÍ DECIDO NO HACERME ALGUNA DE ESAS COSAS. ENTONCES AHÍ ES COMO UN ARMA DE DOBLE FILO PORQUE VOS SABÉS LO QUE TENÉS QUE HACER, VOS NO ES QUE NO TENÉS LA INFORMACIÓN. (...) ESTÁ LA PERSONA QUE POR AHÍ DECIDE NO HACERLO. NO CUIDARSE EN UNA RELACIÓN SEXUAL, NO USAR FORRO... Y SABÉS LO QUE TE PUEDE PASAR, VOS SABÉS QUE (...) TE PUEDE AGARRAR CUALQUIER PESTE, PORQUE ES ASÍ... Y CORRÉS UN MONTÓN DE RIESGOS." (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

26. Doce de ellos eran varones que tenían sexo con otros varones; 5, mujeres y el restante, un varón autodefinido como heterosexual.

27. Nueve eran varones que tenían sexo con otros varones y 6, mujeres.

miedo lleva, también, a convertirlo en un elemento ajeno a este tipo de situaciones, donde lo que prima es el placer y la soltura.

La misma idea de que un encuentro sexual puede traer consecuencias de por vida, clave habitual de las campañas de prevención, aparece como algo que colisiona con el erotismo. El preservativo no aparece como un elemento que pueda integrarse a una dinámica de seducción, sino como un límite, algo impuesto y de otro orden. Mucho más, cuando la oportunidad de un encuentro sexual podría no repetirse.

La lógica del “destape”

Haber realizado este estudio en el AMBA permitió recuperar situaciones propias de este entorno geográfico. Muchos jóvenes se acercan a Buenos Aires buscando oportunidades educativas o laborales. Al tratarse de la ciudad más grande del país (y una de las más grandes del continente) y la más cosmopolita, se distingue también por la oportunidad de encuentros sexuales. Su densidad poblacional acoplada al anonimato que permite se potencia con una multiplicidad de espacios donde conocer a otros, principalmente para aquellos varones que se identifican como gays y que provienen de otros países o provincias. Considerada una de las tres ciudades *gay friendly*²⁸ de

América Latina, Buenos Aires permite un torrente de experiencias nuevas irrumpiendo en sus historias personales, dislocando sus modos previos de acción y desbordando inicialmente el repertorio de respuestas conocidas.

La diversidad de espacios de encuentro recreativos, de discotecas o “boliches”, e incluso la existencia de espacios comerciales cuyo objetivo central pasa por sostener relaciones sexuales anónimas, emergen sobre todo en la Ciudad de Buenos Aires como plataformas de encuentro. Buenos Aires brinda una inmensidad de espacios recreativos nocturnos y de circunstancias alejadas de una mirada adulta enjuiciadora para muchos jóvenes (Méndez Diz et al, 2010). Entre estos, ámbitos de sociabilidad gay que reúnen a

28. El calificativo de *gay friendly* responde por un lado a que existen muchas ofertas comerciales destinadas específicamente a esta población (pubs, discotecas, darkrooms, saunas, restaurantes, hoteles, city-tours, librerías), y por otro lado a la historia de los movimientos homosexuales y de diversidad sexual locales que lleva a que existan muchas asociaciones de la sociedad civil en estas temáticas, y a un logro clave de sus luchas: la ley de matrimonio igualitario.

distintas generaciones, donde lo circunstancial y el anonimato configuran elementos centrales, como en el caso de los *darkrooms*²⁹ o espacios con *glory holes*³⁰.

Debido al modo geográficamente desigual en que se encuentra estructurada la posibilidad de vivir libremente una sexualidad no hegemónica, las experiencias de “destape” aparecen asociadas con itinerarios migratorios.

“ (...) EN BARILOCHE NO HAY BOLICHES GAY, CASI QUE PARECE QUE NO HAY GAYS. EN EL SENTIDO DE QUE (...) TIENE UNA MENTALIDAD MÁS DE PUEBLO CHICO. (...) DE REPENTE TE TIRAN EN BUENOS AIRES Y HAY UNA EXPLOSIÓN DE... BUENO, DICEN QUE BUENOS AIRES ES LA METRÓPOLI. LA CAPITAL GAY DE AMÉRICA LATINA. ”
(NICOLÁS, 20)

“ Y EN BOLIVIA SOLAMENTE HABÍA UN BOLICHE [GAY], ¿ENTENDÉS? BOLICHE NADA MÁS. ACÁ, CUANDO LLEGUÉ ACÁ HABÍA PÁGINAS, HABÍA SAUNAS, HABÍA LABERINTOS, HABÍA TODA ESA PRODUCTIVIDAD QUE YA SABÉS. ”
(FEDERICO, 23)

Mientras que en general las relaciones y fantasías sexuales gays se han ido estructurando en base a su carácter de invisibilidad social, como algo que sucede en espacios ocultos o bajo la lógica de lo pasajero (Delor, 2007), ciudades como Buenos Aires pueden significar la posibilidad de vivir una sexualidad no hegemónica de manera liberadora.

En estos ámbitos, debido a la conjunción de anonimato y masividad, los códigos tienden a ser difusos. Para quienes han arribado a la sexualidad en contextos donde tanto los límites entre lo permitido y lo prohibido como las pautas de interacción eran claros —e incluso rígidos— la diferencia puede implicar un período de adaptación y/o de deslumbramiento.

Algunos entrevistados autodefinidos como gays, al comentar sus itinerarios de “destape”, relataron su tránsito por espacios colectivos en los que se sentían a gusto descubriendo modos alternativos de experimentar la sexualidad. Hemos relevado distin-

29. Se denomina *darkrooms* a lugares o salas dentro de pubs o discotecas destinados al público gay masculino que cuentan con iluminación muy tenue, donde las personas asisten para llevar adelante prácticas sexuales anónimas con desconocidos. En ocasiones, dentro de ellos funcionan “túneles”, espacios completamente oscuros sin ningún tipo de iluminación. Los primeros *darkrooms* aparecieron en los años ‘60 en Estados Unidos durante la llamada “revolución sexual”.

30. Los *glory holes* son espacios o cabinas que funcionan mayormente dentro de *darkrooms* y que poseen agujeros en sus paredes, permitiendo comunicar unos espacios con otros a fin de sostener prácticas sexuales de manera anónima. Esto hace que en esos espacios el cuerpo queda fragmentado, es decir que se ve, se toca o se penetra solo desde la genitalidad.

tos criterios respecto de cuáles serían los supuestos acerca del VIH en estos ámbitos; por ejemplo, si el hecho de que la invitación a una fiesta privada no aclare la condición serológica de los participantes implica que nadie tiene VIH, o bien que aquello no es requisito para el ingreso. Por el contrario, cuando la condición de seropositividad es explicitada hay quienes entienden que es porque se invita a participar a otros seropositivos a fin de no tomar recaudos, y quienes interpretan que la convocatoria llama a tomar resguardos por explicitar el riesgo.

No obstante, esto no necesariamente deriva en una mayor aplicación de medidas preventivas. La intersección entre la forma de experimentar estos ámbitos en los que prima una mayor libertad sexual y clivajes como la edad o la condición migratoria aún no ha sido suficientemente indagada.

La lógica del destino

Desde la lógica científica, exponerse a un riesgo implica una determinada probabilidad de que se produzca un daño. La afirmación resulta de una interpretación a nivel poblacional, que no funciona para cada uno de los individuos, es decir, no todos los que se exponen a contraer VIH lo contraen efectivamente. Esta probabilidad, distinta de la causalidad mecánica (a determinada causa le sigue necesariamente determinado efecto) es procesada por el sentido común siguiendo un relato que explica aquello por lo cual la ciencia no tiene respuestas: por qué a una persona sí y a otra no.

El rasgo de incertidumbre implicado en la noción de riesgo suele ser aprehendido como un relato que termina desprendiendo al efecto —probable pero no seguro— de su causa. Cabría simplificar esto en una suerte de silogismo: en la medida en que no es seguro que exponiéndome al VIH me infecte, la infección no deriva de la exposición, sino de la suerte. Esta suele ser la forma de percibir y experimentar lo tendencial. La lógica del destino lleva a escindir el VIH de la exposición, ligándolo con narrativas que permiten una interpretación coherente, distinta a la que el azar puede proveer.

Esto puede llevar a relativizar la exposición, en la medida en que la infección se debe a la fortuna personal de cada quien. El VIH —tal vez como cualquier padecimiento— es una fatalidad frente a la cual nada puede hacerse. Simplemente, “te toca” o “no te toca”. Habría personas con buena suerte y personas con mala suerte, y hasta cabría hacer algún tipo de hermenéutica sobre la propia biografía que permita anticipar qué eventos le pueden llegar a tocar sortear a cada uno.

En el caso de los varones gays, donde la socialización en ámbitos colectivos suele marcar la pertenencia a un “grupo de riesgo” —en la acepción tradicional epidemio-

lógica—, la narrativa del riesgo incluye la referencia a conocidos que, aun habiéndose expuesto al VIH de manera reiterada, no se habrían infectado.

El concepto de “riesgo” como oportunidad para que el destino tome la palabra presenta matices. La relación del VIH con algunas prácticas sexuales donde la probabilidad de infectarse se considera más remota (el sexo oral, una relación desprotegida con alguien que toma medicación antirretroviral, o el coito interrumpido) es con mayor frecuencia explicada anteponiendo el destino a la biología: “tenés que tener mucha mala suerte” es una frase escuchada con frecuencia al respecto. Incluso, dicha por los propios equipos de salud.

CONSIDERACIONES PRELIMINARES

Actualmente en la Argentina la exposición al VIH en los jóvenes viene marcada por su condición de infección de transmisión sexual. La utilización o no del preservativo se encuentra a su vez condicionada por vivencias propias de la cercanía del inicio sexual. Hemos recorrido distintos factores que muestran la persistencia de obstáculos al uso del preservativo. Relaciones de desigualdad que ubican en posición desventajosa a unos por sobre otros, estereotipos que obstaculizan prácticas de cuidado; insuficiencia de espacios en los que se tematice la educación sexual integral; campañas preventivas fragmentarias que recortan y enfatizan el embarazo adolescente o juvenil como preocupación central; barreras geográficas, temporales y económicas de acceso a preservativos. Todas ellas configuran dimensiones que afectan la capacidad de tomar decisiones vinculadas con la exposición al VIH.

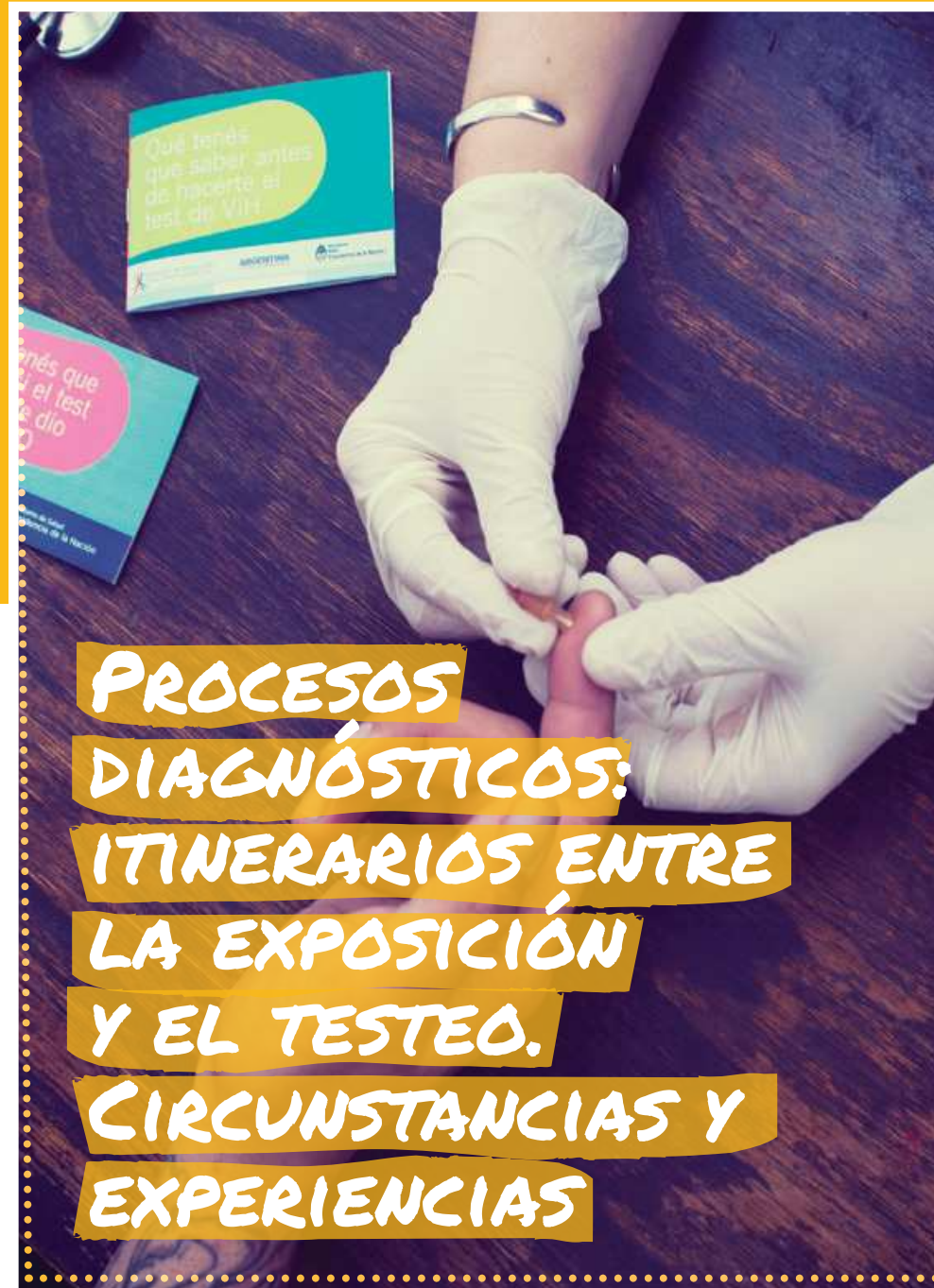
Entre quienes se han iniciado sexualmente de manera reciente, la sensación de inseguridad y los temores propios de la falta de experiencia desalientan el sentirse interpelados por los mensajes preventivos, dificultando las prácticas de cuidado. Aquello que desde una mirada adulta tiende a ser percibido como irresponsabilidad y omnipotencia, con frecuencia es experimentado por los jóvenes como el resultado de una posición de fragilidad derivada de la inexperiencia.

Al mismo tiempo, mientras que aquellos factores desalientan el uso del preservativo, existen situaciones donde se toma la decisión de no utilizarlo (si bien no necesariamente de modo explícito y racional). Con frecuencia, la exposición surge de un movimiento táctico ante determinadas circunstancias. En este caso el telón de fondo no es tanto la juventud, sino algo más extendido: la consideración del preservativo como un objeto que atenta contra el erotismo. Esta percepción parece atravesar las

distintas franjas etarias: cabría indagar más en profundidad su vínculo con la condición juvenil.

Las lógicas que propician la exposición se activan de manera espontánea. Ya sea ante situaciones donde se pone en juego la confianza como vínculo de reciprocidad; o la oportunidad de una práctica sexual o una relación sexual que podría no repetirse; o que las posibilidades de ejercer una sexualidad placentera y libre abruman por su carácter de novedad. O bien, porque desde el sentido común lo probable resulta difícil de aprehender —y con ello, la noción científica del riesgo. La puesta en segundo plano de la exposición al VIH (o a las ITS en general) debido a que la prevención aparece como una preocupación que conspira contra el disfrute, lleva a tomar decisiones que luego resulta difícil fundamentar. Ahora bien, estas lógicas parecieran no respetar fronteras generacionales.

No usar preservativo admite entonces ser interpretado en base a su determinación social (y no como mero resultado de voluntades individuales aisladas). La utilización del preservativo se vincula de distintos modos (más o menos directos) con el grado en que los discursos sobre el cuidado logran interpelar a los jóvenes, y en que proponen prácticas que resultan viables. ¿También el acceso al diagnóstico se vincula con esta interpelación? ¿Acaso se testea quien se ha sentido expuesto a la infección? ¿En qué medida sucede esto? ¿Con qué motivos e itinerarios se asocia? En el siguiente capítulo intentaremos dar respuesta a estos interrogantes.



**PROCESOS
DIAGNÓSTICOS:
ITINERARIOS ENTRE
LA EXPOSICIÓN
Y EL TESTEO.
CIRCUNSTANCIAS Y
EXPERIENCIAS**

En Argentina, la Ley Nacional de Sida (Nº 23.798) normatiza pautas respecto de la prueba de VIH. Los principios de voluntariedad, confidencialidad, consentimiento informado, accesibilidad y gratuidad se vuelven un marco de referencia ineludible al momento de describir y analizar los procesos diagnósticos. Junto con aquellos principios, debe señalarse que nuestro país cuenta con una importante red de laboratorios públicos que realizan la prueba de VIH y que en su mayor parte los reactivos necesarios para el diagnóstico son distribuidos por el Ministerio de Salud de la Nación. Completando el cuadro de políticas públicas en la materia, existen normativas específicas respecto del testeo durante el embarazo³¹. Pese a lo anterior, es posible aún ubicar obstáculos durante los procesos diagnósticos: indagar esto en jóvenes diagnosticados recientemente permite acercarnos, también en este caso, a las modalidades que actualmente asume el testeo de VIH y a aquellos puntos donde las dificultades persisten.

La obtención del diagnóstico de VIH admite ser analizada como un proceso más que como un evento o hito puntual. Por un lado, porque saberse con VIH implica una ruptura en cuanto a la percepción de sí mismo y la elaboración subjetiva de esta nueva situación no se produce de manera inmediata (Gregoric, 2010; Margulies et al, 2006). Por otro lado, porque muchas veces el camino que va desde una extracción de sangre a la obtención del resultado reconoce una serie de mojonos intermedios.

Siguiendo con esta perspectiva dinámica, la instancia de testeo tiene particular relevancia para la comprensión de los procesos de atención, dado que señala oportunidades —perdidas o aprovechadas— para la prevención, la detección temprana, y para generar condiciones favorables a la adherencia al tratamiento (Margulies et al, 2006).

31. En el año 1997 se aprobó en nuestro país la Norma de Sida en Perinatología (resolución Nº105/97), donde se recomienda ofrecer la prueba diagnóstica a mujeres embarazadas durante la primera consulta prenatal y, antes del alta, a las puérperas sin serología previa. Esta norma surge a partir de la evidencia científica respecto de la posibilidad de reducir la transmisión perinatal mediante la administración de AZT. El ofrecimiento de testeo a todas las mujeres embarazadas se volvió obligatorio posteriormente, a través de la Ley Nº25.543 sancionada en 2001 y promulgada a principios de 2002. En ella se requería a todos los establecimientos de los tres subsectores de salud que incluyeran al test diagnóstico de VIH como parte de los cuidados cubiertos durante el embarazo. En 2002, el Ministerio de Salud de la Nación publicó las *Recomendaciones para la Prevención de la Transmisión Perinatal del VIH* donde aconseja, además de realizar la prueba de VIH en el primer trimestre o la primera consulta y en el tercer trimestre en los casos en que las mujeres hayan comenzado más tarde el control prenatal, realizar un test rápido a las mujeres que concurren al final del embarazo o en trabajo de parto sin serología previa. Además se sugiere ofrecer la prueba de VIH en las consultas preconcepcionales o ginecológicas tanto a la mujer como a su pareja. La recomendación del uso de la prueba rápida de VIH en el parto pone de manifiesto que, a pesar de ser ampliamente conocido el impacto en la reducción de la transmisión vertical del VIH al aplicar las medidas de profilaxis oportunamente, no todas las mujeres llegaban al momento del parto con el estudio realizado (Levite, 2015).

¿Qué tan habitual es para los jóvenes realizarse un análisis de VIH? ¿Qué itinerarios y qué motivos los llevan a realizarse el test de VIH? ¿Qué balances y desbalances se producen entre la oferta y la demanda de testeo? ¿Cuándo y cómo reciben los diagnósticos estos jóvenes? ¿Qué formatos concretos asumen las instancias de testeo? ¿De qué manera sientan las bases —o no— de futuras prácticas de cuidado?

En este capítulo nos detendremos en los diversos recorridos que van de la exposición al diagnóstico, partiendo de describir cómo surge la inquietud de realizarse un test de VIH. Nuestra intención es visualizar dos esferas puestas en articulación durante los procesos diagnósticos: por un lado, la correspondiente al ámbito sanitario, vinculada a cómo y cuándo es ofrecido actualmente el testeo de VIH a los jóvenes y, por otro lado, la vinculada con la perspectiva de los jóvenes, en cuanto a motivaciones, valoraciones y experiencias.

OFRECER O DEMANDAR UN TESTEO DE VIH. INICIATIVAS Y MOTIVOS

Realizarse un test de VIH probablemente sea más frecuente hoy que hace unos años. Para muchos jóvenes, cuando recibieron el resultado positivo no se trataba de la primera vez que se realizaban un test. Veintiocho jóvenes se habían testeado anteriormente, obteniendo un resultado negativo; esto resultó más frecuente entre aquellos varones que habían tenido relaciones sexuales con otros varones. Trece dijeron que se lo habían hecho por iniciativa propia y 12, que se los había recomendado un médico, un psicólogo u otro profesional de la salud.

Ocho de las 9 mujeres lo habían hecho por recomendación de un profesional de la salud (4 de ellas fueron luego diagnosticadas durante el embarazo). Once de los 18 varones que tuvieron sexo con otros varones se lo habían realizado por propia iniciativa. El restante era un varón heterosexual. Por otra parte, en dos casos, el motivo del testeo fue que este había sido exigido (para un joven, por un liceo militar).

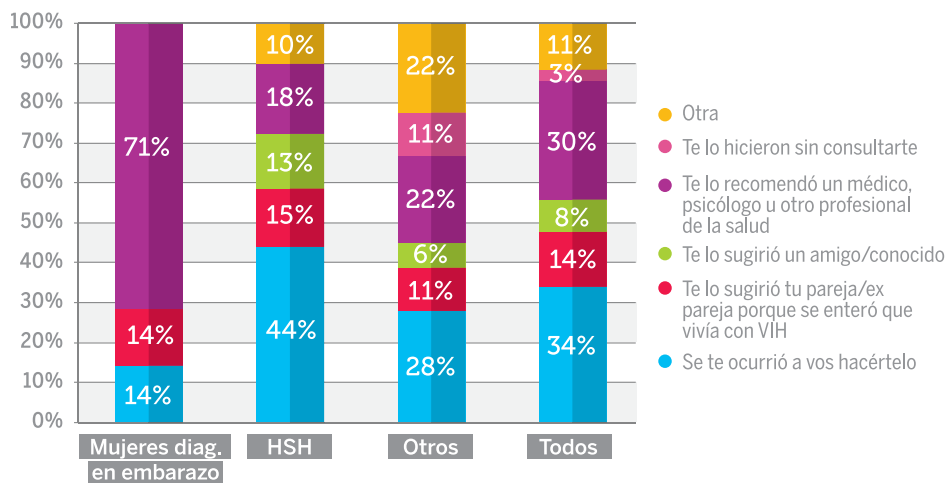
Cabe a su vez advertir que tanto los chequeos de rutina como el control del embarazo son muchas veces percibidos como una iniciativa personal, mientras que la detección del VIH puede no ser el objetivo central de esa iniciativa. De hecho, ninguna de las embarazadas respondió que el testeo se le había realizado sin consultarle.

Respecto del test que arrojó resultado positivo, de los 71 que respondieron sobre la iniciativa para realizárselo, 24 manifestaron que se les había ocurrido a ellos (17 eran

varones que habían tenido sexo con otros varones) y 21, que lo había recomendado un médico, un psicólogo u otro profesional de la salud (10 de ellas, mujeres diagnosticadas durante el embarazo). De los restantes, 10 respondieron que una pareja actual o pasada les había sugerido testearse al enterarse de que vivía con VIH (6 de ellos eran varones que habían tenido sexo con otros varones), y 6 contestaron que se los había sugerido un amigo o conocido (5 eran varones que habían tenido sexo con otros varones). Esto da cuenta de la relevancia del ofrecimiento activo para la detección del VIH en jóvenes.

Al mismo tiempo, estos datos iniciales muestran la existencia de itinerarios frecuentemente compartidos que delimitan experiencias similares, por un lado entre mujeres jóvenes diagnosticadas durante un embarazo y por otro lado en varones que tienen sexo con otros varones. Respecto de este último grupo, delimitado en principio estadísticamente, el abordaje cualitativo permitió observar su autodefinición mayoritaria como gays. Es en base a estos patrones que hemos conceptualizado itinerarios diagnósticos, con características comunes que se asocian al sentido que adquiere el VIH para estos jóvenes. Itinerarios que a su vez se articulan con otros aspectos de las trayectorias personales, como la fragilidad subjetiva o los entornos cotidianos.

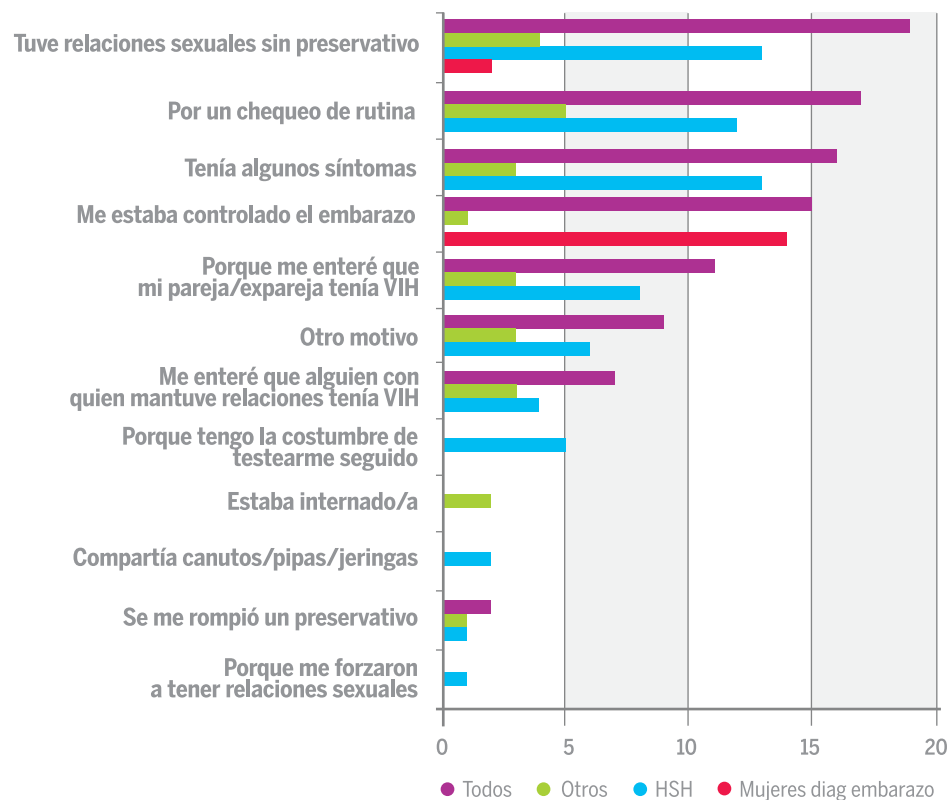
GRÁFICO 15: Iniciativa para la realización del testeo de VIH según itinerario diagnóstico. N=71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Creímos conveniente diferenciar las iniciativas de los motivos para realizarse el test. ¿Por qué alguien había considerado que era pertinente realizar un testeo de VIH? El Gráfico 16 muestra las respuestas.

GRÁFICO 16: Motivos por los que se realizó el test de VIH con resultado positivo (respuesta múltiple). N=71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Son los varones que tienen sexo con otros varones los que acuden al testeo bajo diversas circunstancias, así como los únicos en responder que tenían la costumbre de testearse con frecuencia. Por esto, cabe hipotetizar que se perciben más expuestos al VIH.



Motivos e iniciativas admiten ser combinados en varios sentidos. La articulación más frecuente recorta como grupo a las mujeres diagnosticadas durante el embarazo, quienes conocen su condición serológica habitualmente debido al ofrecimiento médico durante el control obstétrico. Sin embargo, de las 15 menciones en este sentido, una se corresponde con un varón heterosexual que recibió el diagnóstico positivo de VIH en simultáneo con su pareja durante un control de embarazo. A su vez, de las 14 mujeres que ubicaron a este motivo entre sus respuestas, dos de ellas incluyeron también como motivación el haber tenido relaciones sexuales sin preservativo. Significativamente, ninguna de las mujeres que habían sido forzadas a mantener relaciones sexuales incluyó este evento como motivo del testeo.

Nos detendremos brevemente en las diversas situaciones encontradas, resumiéndolas a fines expositivos en tres tipos: enterarse “de casualidad”, entre pares y por saberse expuesto/a.

Enterarse “de casualidad”

Resulta significativo que casi todos aquellos jóvenes que habían conocido su diagnóstico a través de la promoción activa del testeo por parte de alguna institución o profesional de la salud valoraran como “casual” el modo en que lo hicieron.

Tanto a uno de los varones autodefinidos como gay como a un varón heterosexual les habían solicitado el test de VIH con motivo de un ganglio inflamado. A Diego (17) se lo habían solicitado en una guardia hospitalaria, mientras que a Julián (22) le habían incluido esta serología en el marco de la rutina sugerida desde una clínica especializada en otorrinolaringología, “para descartar”.

Jóvenes de diferente sexo y orientación sexual mencionaron chequeos generales como marco del test de VIH, motivados por haber comenzado a contar con una nueva cobertura de salud a través de una obra social o prepaga. En estos casos no mediaba

una inquietud particular respecto del estado de salud, sino la intención de aprovechar la ventaja comparativa de no depender del subsector público.

El diagnóstico de VIH en el marco de un chequeo general también fue el caso de Lorena. Su motivación se correspondía con un clima familiar de inquietud debido al fallecimiento repentino de un familiar cercano a causa de un cáncer. En su caso particular, al solicitar el chequeo general su médico clínico sugirió que contar con la serología de VIH le serviría al momento de ingresar a la universidad. Ella lo contaba así:

“(…) YO QUERÍA EMPEZAR A ESTUDIAR Y LA REALIDAD ES QUE EL DOCTOR, YO NO ME IBA A HACER EL DE HIV Y EL DOCTOR (…) ME DIJO “¿NO TE LO QUERÉS HACER? PORQUE HAY ALGUNAS FACULTADES QUE TE LO PIDEN”. YO ESO NI SABÍA, ENTÓNCE DICE “BUENO, TOTAL ES UN ESTUDIO MÁS” PENSABA YO. Y AHÍ FUE QUE DESPUÉS, A LA SEMANA, ME LLAMARON PARA REPETIR Y SACARME SANGRE Y A LOS POCOS DÍAS ME LLAMÓ EL DOCTOR PARA QUE VAYA A RETIRARLOS.”
(LORENA, 23)

Un caso singular fue relatado por Sonia (25). Ella había realizado una denuncia policial tras recibir una propuesta procax en el marco de una entrevista laboral. El protocolo³² para efectivizar la denuncia por acoso sexual estaba armado en base a casos de violación, por lo que incluía la realización de un test de VIH y la profilaxis con antirretrovirales, aun para casos como este, donde no había existido contacto físico entre víctima y agresor. Allí surgió el primer resultado positivo. Esto le extrañó a Sonia quien, desconfiando del diagnóstico por la complejidad de las circunstancias, acudió a su ginecóloga para que le prescribiera otro análisis. En este último confirmaría el resultado.

Enterarse entre pares

Más allá de cuál hubiera sido la motivación, entre los varones autodefinidos como gays fue más frecuente encontrar la realización sistemática del test, tal como señala la literatura en la materia (Pecheny et al, 2002). En estos varones existe una percepción extendida respecto de la posibilidad de contraer la infección, vinculada tanto a sus prácticas sexuales como a relatos circulantes en sus contextos de sociabilidad. El VIH es un tópico que aparece con cierta frecuencia en los ámbitos colectivos.

De hecho, varios jóvenes, al relatar la iniciativa del testeo, incluyeron referencias a

32. En el curso del relato no resulta claro si este protocolo era policial o propio de algún otro organismo al que habría acudido por no recibir una respuesta apropiada en la comisaría a la que inicialmente se dirigió.

otros varones gays. Por ejemplo, Federico (23) comentaba que fue un amigo gay quien, al verlo muy delgado, le aconsejó hacerse el test, al tiempo que decidió acompañarlo para, de paso, testearse también él. Miguel comentaba lo mismo para dos ocasiones, al tiempo que enfatizaba este saber como propio de varones que tienen sexo con varones mayores que él:

" (...) LOS ANÁLISIS ME LOS EMPECÉ A HACER POR UNA RUTINA DE BUENO... ESTOY... HACIENDO VIDA DE ADULTO, POR ASÍ DECIRLO, EH... TENGO UNA VIDA SEXUAL MUY ACTIVA Y MIS AMIGOS, UNO DE MIS AMIGOS ME CONVENCÍO "CHE, HACETE UN ANÁLISIS..." (...) EL SEGUNDO, HACE... PASANDO UN AÑO DESDE ESE, ME LO HICE PORQUE EN UNA... REUNIÓN DE TODOS HOMBRES, ÍNTIMA, EEM... HABÍA CHICOS POSITIVOS, YO ME ENTERÉ ESO A ÚLTIMO MOMENTO, EN ESE LUGAR NO HUBO MUCHA PROTECCIÓN Y, POR VIEJO, ME DITO UNO DE MIS AMIGOS..."
(MIGUEL, 25)

También otros varones gays suelen aconsejar la realización de análisis, recomendar lugares "amigables" o acompañar en el momento de realizarse la extracción y/o recibir los resultados.

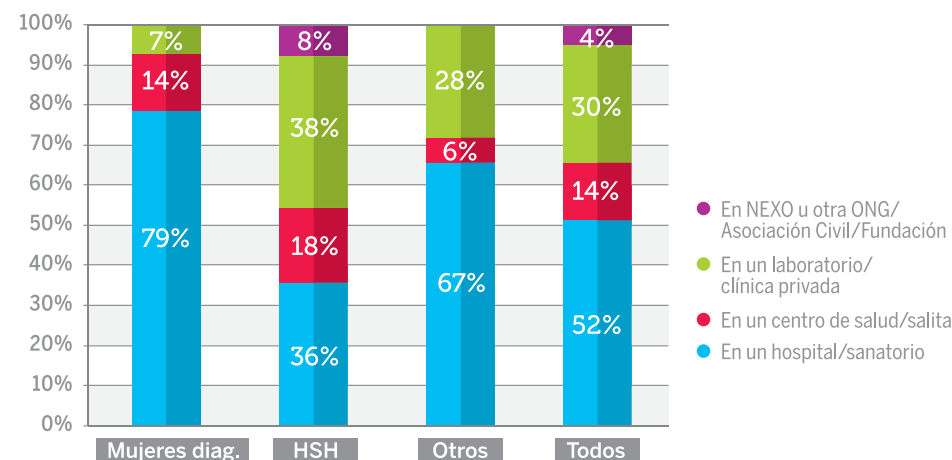
Enterarse por saberse expuesto

Existe otro gran grupo de testeos realizados por una inquietud específica respecto del VIH. Esta surge con frecuencia al conocer la serología positiva de una pareja actual o anterior.

En estos casos tiende a ponerse de manifiesto el desconocimiento que aún existe respecto de los centros especializados de testeo, vinculados habitualmente con establecimientos del primer nivel de atención ("salitas"). Fueron los varones que tenían relaciones sexuales con otros varones quienes dieron cuenta de un repertorio más variado de posibilidades para hacerse el test, mientras que a las mujeres diagnosticadas durante un embarazo se les sugirió el test en el marco de su atención obstétrica. Para quienes no se encuentran en ninguno de estos grupos, ser diagnosticados en el primer nivel de atención fue más infrecuente. Al mismo tiempo, hemos recogido entre ellos una mayor cantidad de relatos respecto de no saber adónde acudir para conocer su condición serológica. No obstante, esto fue comentado por jóvenes de distintas trayectorias.

33. El resaltado es nuestro.

GRÁFICO 17: Lugar en el que se realizó el test que dio positivo, por itinerario diagnóstico. N = 71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Javier (22) comentaba que, al enterarse de que su pareja tenía VIH y sin saber cómo manejarse al respecto, decidió consultar a un médico clínico, quien le solicitó el estudio. Un entrevistado relataba con angustia sus peripecias para conseguir una orden médica a fin de realizarse el testeo, según se lo exigían en su hospital de referencia. Hemos sabido de varios jóvenes que concurrieron a testearse a un hospital especializado en la materia que realiza las extracciones a tempranas horas de la mañana y que solicita como requisito estar en ayunas; optar por este tipo de ofertas, existiendo otras simplificadas, muestra lo poco que se conocen los centros de testeo instalados durante los últimos años³⁴.

Algunos jóvenes relataron haber intentado realizarse el test en el ámbito público y resistir ante las trabas encontradas, para luego concurrir al sector privado -mediando muchas veces la cobertura de su padre o madre como alternativa. En esta línea, Hernán (18) comentaba cómo, tras la llamada de una ex pareja comentándole que tenía VIH, había experimentado la necesidad de conseguir un trabajo en blanco para evitar atenderse en el subsector público.

34. Si bien la estrategia fue delineada con anterioridad, en los últimos años ha cobrado fuerza la instalación a nivel nacional de los Centros de Prevención, Asesoramiento y Testeo (CePAT) en el marco de establecimientos de primer nivel de atención a fin de promover el testeo voluntario de VIH.

La inquietud de Denise (19), pese a no tratarse de su propio testeo, refuerza aquella línea de análisis. Ella comentó el interés en que su actual novio se realizara un test, al tiempo que explicaba que esto aún no había sido posible porque no habían encontrado qué excusa darle a la madre para evitar comentar el real motivo de concurrir a un hospital especializado en infectología a las 7 de la mañana. Recién luego de la entrevista, Denise se enteró —gracias a la entrevistadora— de que, aún sin contar con obra social, su pareja tenía otras formas de conocer su serología.

Del testeo al diagnóstico: entre el pre y el post

Recomendaciones nacionales e internacionales señalan que el momento de solicitar la serología de VIH implica una oportunidad para asesorar respecto de las vías de transmisión y las alternativas terapéuticas³⁵. Se sugiere que dicho asesoramiento garantiza el derecho a la información y promueve prácticas de cuidado independientemente de la serología, considerando que el resultado puede condicionar la recepción de la información, además de que existe la posibilidad de que no sea retirado. Es por ello que nos interesó conocer en qué medida se están implementando estas instancias de consejería previa.

Solo un tercio de los jóvenes encuestados había recibido consejería al momento de la extracción de sangre, proporción que se incrementaba cuando el testeo era incluido como parte de una rutina de laboratorio.

El único joven que relató una experiencia previa al test no la había considerado productiva sino que la había experimentado como una instancia admonitoria.

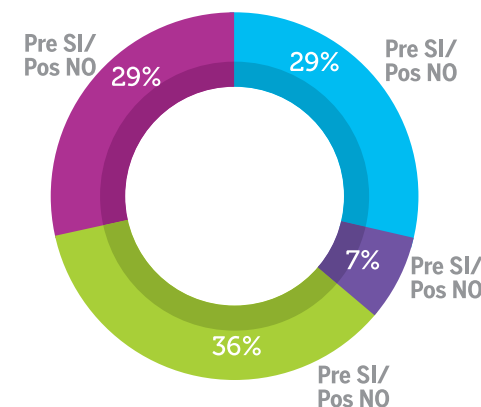
"ME ENTERÉ EN EL CUARTO MES DE EMBARAZO. EN REALIDAD NO ME LO ESPERABA PARA NADA (...). MI MARIDO NO TIENE. ES UNA COSA TAMBIÉN QUE NO ME TERMINA DE EXPLICAR MUY BIEN. SI TE DIGO DÓNDE Y CUÁNDO NO LO SÉ REALMENTE. (...) FUE ASÍ: FUIMOS A LA CONSULTA Y BUENO, EL DOCTOR LE PIDIÓ SALIR Y ME LO DIJO A MÍ." (DIANA, 24)

"ELLA ME DICE "¿QUÉ PASÓ?". NO, MIRÁ, LE DIGO, FUI A UN... TUVE RELACIONES SIN PRESERVATIVO. ME DICE "¡NO!"... ME DIO UNA MINI CHARLA DE DOS MINUTOS DE... POR QUÉ TENÉS QUE USAR PRESERVATIVO, LAS ENFERMEDADES QUE TE CONTAGIÁS, TENÉ CUIDADO CON ESTO... Y A MÍ NO ME GUSTÓ PORQUE... YO YA HABÍA IDO MEDIO ASUSTADO." (MIGUEL, 25)

35. Al respecto puede consultarse la Guía de Recomendaciones del Ministerio de Salud, disponible en <https://goo.gl/8UxAjR>

Respecto del asesoramiento posterior -una vez que se reciben los resultados- 49 de los 71 encuestados habían recibido consejería posterior al test junto con el resultado positivo (29 de ellos, como única instancia de consejería dado que no habían recibido asesoramiento previo). En términos porcentuales, el 29% de los jóvenes encuestados no había recibido asesoramiento de ningún tipo (ni previo, ni posterior). Esta proporción fue similar en los diferentes subgrupos e itinerarios.

GRÁFICO 18: Asesoramientos recibidos previamente y con posterioridad al diagnóstico. N=71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

A fin de conocer las instancias posteriores al test, incluimos en nuestras encuestas —para quienes dijeron haber recibido estas consejerías— preguntas respecto de la percepción de eficacia del espacio, su aceptabilidad y la entrega de insumos informativos o preventivos, como los preservativos³⁶.

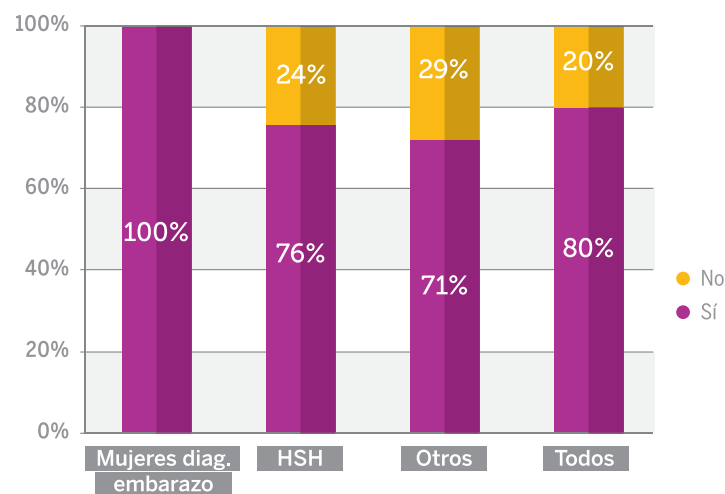
Si bien 3 de cada 5 jóvenes respondieron que el asesoramiento les había resultado muy entendible y un número similar contestó que lo encontró útil, fueron menos de la mitad quienes lo calificaron de satisfactorio. La gran mayoría respondió no haberse sentido cómodo y menos de la mitad recordó haber recibido algún material (preser-

36. En este punto tomamos en cuenta tanto los insumos entregados como el hecho de que estuvieran visibles en el espacio de la consejería, para ser tomados en caso de desearlo.

vativos o folletos). Solo 2 de cada 3 dijeron haber sido informados sobre tratamientos y sobre qué implica vivir con VIH, y haber sido escuchados en sus dudas.

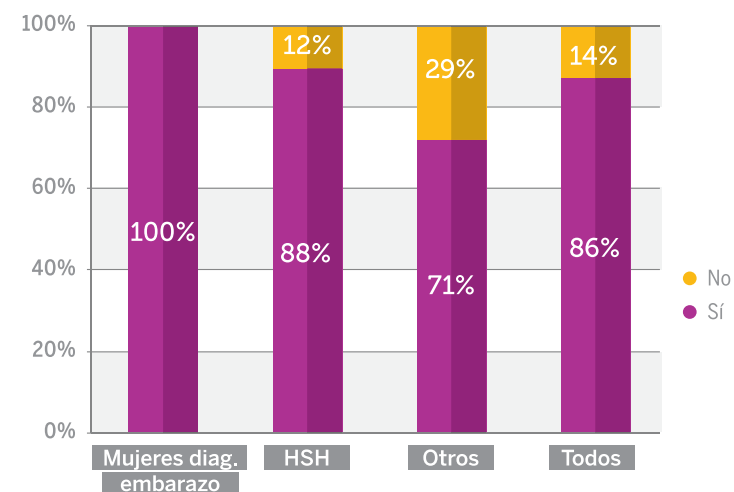
Las jóvenes diagnosticadas durante el embarazo fueron quienes se sintieron más satisfechas con la consejería posterior al test. Si bien no todas la experimentaron como contenedora, entendible o útil, fueron quienes en mayor proporción manifestaron haberse sentido cómodas. Además, la totalidad de ellas fue informada respecto de los tratamientos disponibles, respecto de vivir con VIH, y sintió que sus dudas fueron escuchadas (lo cual no sucedió en el resto de los subgrupos). También las mujeres embarazadas fueron quienes en casi todos los casos recibieron material informativo, y quienes más recibieron preservativos, en contraposición con el resto de los jóvenes.

GRÁFICO 19: Recepción de información sobre tratamientos durante la consejería posterior al test, según itinerario diagnóstico. N=71



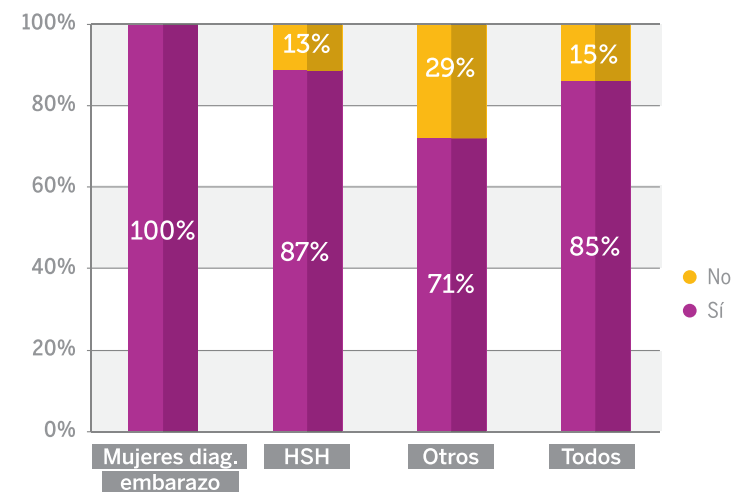
> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

GRÁFICO 20: Recepción de información sobre vivir con VIH durante la consejería posterior al test, según itinerario diagnóstico. N=71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

GRÁFICO 21: Escucha de dudas durante la consejería posterior al test, según itinerario diagnóstico. N=71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Pese al asesoramiento, la instancia de recepción del diagnóstico es vivida mayormente como un momento de desconcierto y desamparo. Muchas veces, condicionado por esperas en salas donde hay gente triste o preocupada, o directamente llorando. Generalmente, esta sensación está profundizada porque, al ser jóvenes, suele tratarse de una de las primeras experiencias de inmersión en los servicios de salud.

Quienes en cambio consideraron satisfactorias las consejerías que acompañaban la entrega de resultados, refirieron al énfasis en la continuidad de la vida cotidiana como resorte fundamental para serenarse. Las distintas citas que siguen permiten ilustrar tanto la recurrencia de este mensaje como los modos singulares en que puede encarnarse.

"LO PRIMERO QUE ME DIJERON FUE COMO QUE "TE VAMOS A HACER OTRO TEST PARA CONFIRMAR, PERO IGUAL TU VIDA NO VA A CAMBIAR MUCHO."
(LUCÍA, 23)

"ME EXPLICÓ LO BÁSICO. QUE SE PUEDE TENER UNA VIDA NORMAL, QUE SE TRATA, QUE HOY EN DÍA ES MUY COMÚN, QUE PUEDO HACER UNA VIDA NORMAL, QUE TENGO QUE TENER UNA RUTINA DE EJERCICIOS, COMER BIEN, COMER SANO."
(JULIÁN, 22)

"ME SACARON SANGRE, ME LLAMARON Y ME DIJERON QUE ERA POSITIVO, QUE TENÍA QUE IR A UN HOSPITAL, QUÉ SE YO... O SEA, TUVE QUE PREGUNTAR A QUÉ HOSPITAL PORQUE YO NUNCA HABÍA IDO NI AL HOSPITAL." (FEDERICO, 23)

"SÍ, SÍ, ME EXPLICARON QUE ES UNA ENFERMEDAD QUE NO SE SANA PERO SE CUIDA. (...) CUANDO ME HICIERON LOS ANÁLISIS, ME ENTREGARON, ME EXPLICARON QUÉ TENÍA, ME Dijo LA DOCTORA QUE NO ME PONGA MAL, QUE TODO ESTÁ BIEN, QUE SE PUEDE CUIDAR ESO."
(LAYLA, 21)

"(...) ME HABÍA DICHO "MIRÁ, TE COMENTO" Y ME HABÍA EXPLICADO UN MONTÓN DE COSAS. ME HABÍA DICHO QUE NO TENGO QUE TENER MIEDO, QUE NO ES NADA DE OTRO MUNDO, QUE ES ALGO QUE SE PUEDE LLEVAR Y QUE NO TENGO DE QUÉ PREOCUPARME PORQUE CON TRATAMIENTO SE PUEDE VIVIR NORMALMENTE."
(DIEGO, 17)



El diagnóstico puede disparar diferentes necesidades subjetivas. Mientras que muchos valoraron como tranquilizadora la información brindada en ese momento, otros comentaron que el impacto del resultado los había bloqueado intelectualmente, requiriendo otros resortes para paliar la angustia.

"NO NOS DIJERON UNA CHARLA CLARA, DE "VA A PASAR ESTO O VA A PASAR...", NO. ME DIJERON "NO TE PREOCUPES, YA ESTÁ, NO IMPORTA, YO TENGO DIABETES Y TOMO MIS MEDICAMENTOS DE ACÁ, MIS MEDICAMENTOS DE ALLÁ Y ME CONTROLO".³⁷ (FEDERICO, 23)

No todos los jóvenes ubicaron los mismos elementos como fuentes de alivio. Hay quienes relataron demandar información de todo tipo y quienes dijeron no haber podido escuchar nada por estar llorando. Estos últimos asociaban la información a una instancia impersonal, poco atenta a las necesidades emocionales, y a la que hubiera sido necesario "humanizar".

Por el contrario, algunos habían interpretado la relativización del diagnóstico ("no es nada") como falta de seriedad y respeto, y hubo quien considerara la información recibida como un gesto culpabilizante, en la medida en que se sintió reprendido por haberse expuesto a la infección. No obstante, es posible ubicar una fuente de alivio generalizada en la distinción entre VIH y sida, y en la comunicación del derecho a recibir la medicación antirretroviral gratuita que la legislación establece en la Argentina.

Las necesidades y experiencias son múltiples no solo en cuanto al contenido de la instancia de entrega de resultados, sino también en cuanto a su formato.

La mitad de los jóvenes recibió su diagnóstico acompañado, sea por familiares, amigos, su pareja, u otra persona. El estar acompañados puede formar parte de una entrega de resultados amable o tranquilizadora. Como en el caso de Sonia, quien valoraba la sugerencia de recibir el diagnóstico acompañada por su pareja:

"FUIMOS LOS DOS JUNTOS, ENTONCES ME DIJERON QUE SI TU PAREJA PUEDE PASAR... DIRECTAMENTE NO ME DIJERON "DILE A ÉL" (...) PERO ME DIJERON "SI TU PAREJA PUEDE VENIR SERÍA MEJOR" Y TAL Y ACCEDIÓ A IR, Y FUE GENIAL. PORQUE ESO: PORQUE EN TANTO ME TRANQUILIZARON A MÍ, LO TRANQUILIZARON A ÉL Y ESE FUE EL APOYO EN EL QUE YO ESTUVE SABIENDO "NO ME VOY A MORIR YA".
(SONIA, 25)

37. Hemos encontrado en varios casos que la estrategia para tranquilizar a los jóvenes y/o a quienes los acompañan consiste en comparar al VIH con la diabetes, sobre todo en lo referido a la expectativa de vida. Aparentemente, la sola mención de la diabetes parece remitir al arquetipo de una enfermedad crónica e ilustrar un modo de vida vinculado con ella. Aun cuando probablemente la serología de VIH sea acompañada del pedido o la recomendación de estudios complementarios referentes a otras infecciones de transmisión sexual, no hemos recogido ninguna mención a ellas como elemento de comparación.

Julián (22) también manifestaba haberse sentido tranquilo al recibir el diagnóstico junto con su madre; tan era así que relataba la situación en plural, dando cuenta de un afrontamiento compartido desde el inicio (“recibimos el resultado”).

Sin embargo, no siempre estar acompañado es sinónimo de sentirse sostenido. Y, siendo jóvenes, el rol de la familia puede ser vivido tanto como un sostén como una forma de intromisión o tutela. Sea cual fuere la situación, resulta notorio que al tratarse de dar el diagnóstico a alguien joven, los agentes de los servicios de salud actúan muchas veces en su calidad de adultos, prefiriendo de antemano como interlocutores a otros adultos —los padres de estos jóvenes.

Denise (19) narraba cómo el resultado del test le había sido entregado directamente a su madre, sin consultarle a ella su parecer al respecto. En el caso de Nicolás (20) fue su padre, médico, quien había realizado la orden del test al conocer la inquietud de su hijo, y también quien recibió los resultados mientras Nicolás estaba de viaje. Más imprevista fue la situación que debió afrontar Celina (20), quien decidió recibir el resultado en compañía de su madre sin sospechar que esto implicaría invertir el rol de sostén: ella debió asistir a su madre, luego de que esta sufriera un desmayo al conocer el diagnóstico.

Si bien mayormente los servicios de salud dejan en manos de cada persona la decisión de estar solos o acompañados al momento de recibir el diagnóstico, esto puede habilitar la presión de los padres o parejas para estar presentes. Sabiendo esto, Miguel (25) decidió no comentarle a nadie que iba a recibir el resultado cuando, luego de haber sido llamado por teléfono por la secretaria del servicio, comenzó a “prepararse para lo peor”.

MALOS PRESAGIOS: NARRATIVAS SOBRE EL PROCESO DIAGNÓSTICO. ACERCA DE CÓMO Y CUÁNDO SE SUPO DE LA INFECCIÓN

Explorar lo relativo al diagnóstico brinda información respecto de posibles transformaciones en la oferta o la demanda del testeo, así como en los modos concretos en que se accede al análisis. También puede servir a fin de comprender la asimilación del diagnóstico de VIH. El diagnóstico es un proceso que sucede en el tiempo. Cualquier modo a priori de distinguir entre quienes tienen VIH y quienes no puede obstaculizar la promoción de pautas de cuidado oportunas y aceptables.

La recepción de un diagnóstico de VIH no puede ubicarse en un momento único y distintivo, común a quienes se testean. El momento en que los jóvenes consideran haber sido diagnosticados puede remitir a distintas situaciones, no todas mediadas por el veredicto biomédico.

El proceso diagnóstico incluye distintos hitos que se entretajan en los hilos de un relato. El momento clave puede estar ubicado antes o después del resultado concreto de un laboratorio. O incluso, antes de la misma extracción. Javier (22), por ejemplo, comentaba haber empezado a “responder al VIH” cuando su expareja le comunicó su propio diagnóstico. A partir de allí comenzó a percibirse a sí mismo como seropositivo, aún pese a que el diagnóstico concreto se lo realizara tiempo después. Otros entrevistados comentaron haber desplegado medidas de afrontamiento con anterioridad al retiro de los resultados. Para Lucio, en cambio, mediando su desconfianza previa con los servicios de salud, la notificación por parte del laboratorio no fue considerada suficiente. En sus palabras,

“DEL DIAGNÓSTICO NI SIQUIERA ESTABA SEGURO... PORQUE SIEMPRE ESTÁ COMO LA ESPERANZA DE QUE FUE UN TEST ERRADO O NO SÉ... SE CAMBIARON LAS MUESTRAS... QUÉ SE YO...” (LUCIO, 23)

Los relatos de los jóvenes muestran, a un tiempo, el modo en el que han vivido el proceso diagnóstico y las prácticas habituales en los establecimientos. En el marco de los procesos diagnósticos una marca frecuente suele ser la solicitud de los servicios (no anticipada anteriormente) de reiterar la extracción de sangre. Este pedido a menudo despierta angustia y, debido a la poca claridad de las explicaciones brindadas, suele ser interpretado como un mal presagio.

De los 74 jóvenes incluidos en la investigación, solo 12 se habían considerado diagnosticados al recibir los resultados de la primera muestra. Si bien el modo en el que se fundamenta la necesidad de reiterar la muestra suele variar, raramente se explica —o se entiende— el verdadero motivo.

“SÍ, SÍ, ME EXPLICARON QUE ES UNA ENFERMEDAD QUE NO SE SANA PERO SE CUIDA. (...) CUANDO ME HICIERON LOS ANÁLISIS, ME ENTREGARON, ME EXPLICARON QUÉ TENÍA, ME Dijo LA DOCTORA QUE NO ME PONGA MAL, QUE TODO ESTÁ BIEN, QUE SE PUEDE CUIDAR ESO.” (LAYLA, 21)

Respecto del tiempo transcurrido entre la extracción de sangre y el conocimiento del resultado positivo. Para casi la mitad de los jóvenes (34 casos) fue entre 2 y 15 días. En el resto de los encuestados encontramos que en 7 casos tuvieron el resultado el mismo día. En 18 casos tardó entre 15 días y un mes y finalmente 12 jóvenes conocieron su resultado pasado el mes de haberse hecho el análisis.

Dado que muchas veces se trata de los primeros contactos con los servicios de salud, estas marcas inauguran un repertorio de experiencias que puede estar signado por la desconfianza. Sobre todo para aquellos jóvenes que constataron, junto con esta experiencia inaugural, que no siempre los equipos sanitarios comunican fehacientemente sus razones. En palabras de Diana:

"ASÍ ME DIERON. ME LLAMARON POR TELÉFONO Y ME DIERON QUE TENÍA QUE HACERME UN ANÁLISIS NUEVO PORQUE HABÍA TENIDO UN PROBLEMA CON LA SANGRE ANTERIOR (...) ME LLAMÓ UNA SECRETARIA DICRIENDO QUE SE HABÍA COAGULADO LA SANGRE, ESO ES LO ÚNICO QUE ME DIJO, PORQUE TENÍA QUE HACERSE DE NUEVO EL ANÁLISIS DE SANGRE. YO LA VERDAD QUE LO TOMÉ NATURAL, PORQUE POR AHÍ PODÍA PASAR. O SEA, EN NINGÚN MOMENTO SE ME PASÓ POR LA CABEZA EN REALIDAD. Y CUANDO FUI DE NUEVO PARA ALLÁ, A SACARME DE NUEVO SANGRE (...) FUE TAN NATURAL LO QUE... EH, NUNCA LO PENSÉ PORQUE NO TUVE ESE CUIDADO, COMO TIENEN ACÁ DE PONER EN CADA TUBITO EL NOMBRE DE LA PERSONA Y TODO ESO. LA VERDAD ES QUE FUE DIFERENTE, ASÍ COMO MUY LIVIANO, ENTONCES NO PODÍA, YO NO ME IMAGINÉ EN NINGÚN MOMENTO QUE PODÍA HABER SIDO POR EL..." (DIANA, 24)

Muchas veces, además del pedido de reiteración, el hecho de ser contactados telefónicamente refuerza la marca de un mal presagio. Más aun, cuando la extracción fue realizada por un efector de primer nivel y el llamado es realizado desde un hospital. La posibilidad de que esto ocurriera no suele ser anticipada por las instituciones, que parecen regirse por el supuesto de que lo normal es un resultado negativo, trastocando una serología positiva los circuitos inicialmente establecidos. De hecho, muchas veces el presagio viene de la mano con una derivación. La ansiedad se multiplica para aquellas jóvenes embarazadas que, para recibir los resultados y sin mediar explicaciones, son derivadas a equipos con denominaciones como "embarazo de alto riesgo" o directamente a un servicio de infectología.

"ME HICIERON EL CONTROL DEL EMBARAZO Y DONDE ME LO HICIERON LO IBA A RETIRAR Y ME DIJO "A TU MÉDICO LE VA A LLEGAR, A TU MÉDICO LE VA A LLEGAR, A TU OBSTETRA LE VA A LLEGAR". NO LE LLEGÓ, NO LE LLEGÓ, Y DESPUÉS LE LLEGÓ. LA OBSTETRA ME MANDÓ PARA ACÁ, PARA QUE ME VEA UNA OBSTETRA DE ACÁ PARA... POR EL TEMA ESE, Y DESPUÉS ME MANDARON AL INFECTÓLOGO." (JENNIFER, 22)

"YO ME ENTERÉ CUANDO TENÍA CUATRO MESES DE EMBARAZO POR LOS ANÁLISIS DE RUTINA DEL EMBARAZO, QUE TE MANDAN. (...) O SEA, ME HABÍA HECHO EL ANÁLISIS, PONELE, DOS DÍAS ANTES Y ME LLAMARON AL TERCER DÍA DICIÓNDOLE QUE YA TENÍAN LOS RESULTADOS, QUE TENÍA QUE VENIR. Y ME PARECIÓ RARO QUE DEL HOSPITAL ME LLAMARAN PARA IR A BUSCAR UN RESULTADO. ENTONCES ESTUVE NERVIOSA TODA LA NOCHE Y LE DIJE A MI MAMÁ SI NO ME PODÍA ACOMPAÑAR PORQUE TENÍA MIEDO DE VENIR SOLA (...) Y CUANDO VINIMOS ACÁ LA HICIERON ESPERAR ALLÁ, MIENTRAS QUE SE JUNTABAN TODOS LOS MÉDICOS QUE SE TENÍAN QUE JUNTAR, Y DESPUÉS ME LLEVARON PARA MEDICINA PREVENTIVA Y AHÍ ME CONTARON LO QUE TENÍA." (ARACELI, 18)

El mal presagio funcionaba de modo similar para quienes se habían realizado un test rápido en una fundación y recibieron la sugerencia de pagar una contribución voluntaria por la confirmación del resultado.

Por otra parte —y superponiéndose con lo anterior— algunos jóvenes mostraron dificultades al momento de relatar el proceso diagnóstico, organizándolo en una secuencia comprensible que sigue un orden temporal. En aquellos jóvenes que cuentan con menos capital lingüístico y simbólico, las cronologías resultaban confusas. Sobre todo en el caso de las jóvenes diagnosticadas durante el embarazo, para quienes el impacto emocional de no comprender lo que estaba sucediendo se conjugaba con la incertidumbre que representaba la maternidad. Denise (19) incluía en su relato tres instancias de reiteración de la extracción, a las que no podía atribuir el motivo. Layla (21) comentaba que ella se estaba controlando el embarazo y que todos los análisis daban bien, pero que se enteró del VIH cuando la internaron por una rotura de bolsa a los seis meses de gestación en un hospital distinto de aquel donde se atendía. Rita (22) describía la entrega del diagnóstico tres meses más tarde de la extracción, aunque vinculando el motivo del estudio con una situación de alergia y no con su embarazo, pese a que coincidía con el período de gestación³⁸.

Más allá de las dificultades particulares para comprender sus propios itinerarios, todas las jóvenes embarazadas que se atendían en el sistema público refirieron un lapso de tiempo mayor al mes entre la extracción y el diagnóstico. En los casos en los que por algún motivo las jóvenes consideraban haber estado expuestas al VIH, este lapso de tiempo era vivido con particular angustia, dado que el embarazo instauraba una temporalidad propia. Los 9 meses, las 40 semanas, constituyen la referencia temporal contra la cual se recorta la duración del resto de los eventos. En estas circunstancias, un mes de demora en la obtención de resultados adquiere una significación distinta a la que presenta en otras.

Aunque no siempre la demora en obtener los resultados o la solicitud de una nueva extracción fueron experimentados con angustia. En el caso de Hernán, el lapso transcurrido entre los distintos hitos de saberse con VIH había sido interpretado como una instancia de elaboración y afrontamiento del diagnóstico, por lo que él valoraba que el proceso haya sido gradual.

"—CUANDO ME DIERON EL VERDADERO POSITIVO, POSITIVO-POSITIVO, (...), YA ESTABA MUCHO MÁS TRANQUILO PERO PORQUE HABÍA PASADO TRES SEMANAS TIPO DIGIRIÉNDOLO, Y HACIENDO TODO UN... DUELO AL RESPECTO." (HERNÁN, 18)

38. Debe señalarse que en todos los casos los investigadores buscamos comprender la secuencia a fin de detectar si se había tratado de una mala práctica, sin poder confirmarlo.

Así como resulta difícil encontrar fuentes únicas de alivio en cuanto a la entrega de resultados, no siempre la cercanía entre la extracción y el diagnóstico es experimentada como tranquilizante. Salvo para el caso de las mujeres embarazadas, donde la rapidez del diagnóstico (probablemente, algo que no solo atañe al VIH sino también a otras infecciones transmisibles) sí constituye un motivo de alivio.

CONSIDERACIONES PRELIMINARES

A través de la perspectiva de los jóvenes nos hemos acercado al funcionamiento de los servicios de salud en el AMBA. Como dato alentador, encontramos que buena parte de los diagnósticos fueron posibilitados por las nuevas normativas que promueven el testeo de VIH durante el embarazo, así como por el ofrecimiento activo de los profesionales en el marco de una batería de estudios de laboratorio —encargados como parte de una rutina o ante algún síntoma inespecífico, con independencia de la orientación sexual y de preconcepciones sobre el riesgo.

Como dato menos promisorio advertimos que, cuando el testeo surge de una inquietud personal vinculada con situaciones de exposición, es poco aun lo que se conoce respecto de las ofertas de testeo. Una excepción la configuran, generalmente, aquellos que se dejan interpelar por una sociabilidad compartida donde el VIH forma parte de un horizonte de sentido: los varones autodefinidos como gays. En estos casos otros pares, muchas veces adultos, juegan un rol clave durante el proceso diagnóstico.

La organización del asesoramiento sobre VIH y de la entrega de resultados parece estar en estado embrionario: con escaso desarrollo y problemas de organización o pocos circuitos preestablecidos. El asesoramiento previo resulta infrecuente tanto cuando el test de VIH es incluido en una batería de análisis mayor como cuando se trata de una pesquisa específica. El diagnóstico aparece como algo que las instituciones mismas no anticipan como posible, sobrepasando su capacidad de respuesta clara y oportuna. A falta de circuitos preestablecidos, los “malos presagios” suelen ser la forma de ir acercándose al propio diagnóstico.

El asesoramiento que acompaña la entrega de resultados positivos parece bastante extendido. Sin embargo, desde la perspectiva de los jóvenes a veces puede mostrarse poco receptivo ante sus necesidades singulares. Esto atañe tanto al balance entre información y contención como al cuidado respecto de una decisión personalísima: la de estar o no acompañados, cómo, y por quién. El hecho de ser jóvenes en ocasiones deriva en que los adultos que realizan el testeo prefieran como interlocutores a otros adultos: sus padres. Y si bien la compañía de estos últimos puede

suponer un sostén, en algunos casos puede implicar la postergación de sus propias necesidades.

Lo analizado en el presente apartado permite ubicar situaciones y formatos en los que se ponen en marcha procesos de afrontamiento del diagnóstico. ¿Qué sentidos comunes y divergentes asume el diagnóstico de VIH? ¿Cómo impacta en la vida de quienes son diagnosticados siendo jóvenes? ¿Con quienes se elige compartirlo y por qué motivos? ¿De qué maneras se configuran los sostenes afectivos ante el diagnóstico? ¿Qué rol juegan allí los adultos? Buscaremos explorar estas inquietudes en el capítulo siguiente.



El carácter sintomático o asintomático del VIH ha delimitado históricamente situaciones divergentes en cuanto a la estructuración de la vida cotidiana y las relaciones con los demás (Adaszko, 2012; Conde Gutiérrez del Álamo, 2012; Gregoric, 2010; 2013). Gracias al desarrollo de las terapias antirretrovirales y la garantía de su provisión gratuita en la Argentina³⁹, el formato que tiende a asumir en la actualidad es el de una infección mayormente asintomática y crónica. El diagnóstico puede así disociarse del deterioro corporal, planteando el desafío de continuar las rutinas previas y de integrar al virus a la vida cotidiana.

Pero no es el cuerpo lo único afectado por el VIH: un cúmulo de significados sociales se vinculan con el diagnóstico. Dentro de ellos se encuentra el estigma históricamente asociado a la infección.

Para Goffman (1970) el concepto de estigma implica ubicarse en una posición desventajosa ante los demás. En el caso del VIH, el estigma se originó al ser asociado con las adicciones, la promiscuidad y la muerte (Margulies et al, 2006). Afortunadamente, en nuestro país, a diferencia de otros⁴⁰, esta infección no se encuentra criminalizada y existe un amplio marco normativo con enfoque de derechos humanos, sancionado de manera creciente, que permite una perspectiva integral en la lucha contra la discriminación en sus diferentes aristas. Es por ello que lo relativo a la estigmatización del VIH cobra la forma de una pregunta antes que un punto de partida.

Según describe la literatura, las emociones que sobrevienen luego del diagnóstico de VIH se vinculan en gran medida con la incertidumbre (Gregoric, 2010). Y una de las incertidumbres fundamentales es en qué medida se contará con la aceptación de los demás. La historia de estigmatización lleva a tratar de anticipar las reacciones de los otros, calculando circunstancias, formas y destinatarios para compartir el diagnóstico. En consecuencia, la literatura sobre VIH y vida cotidiana ha incluido entre sus tópicos centrales al denominado “manejo del secreto”, resumiendo con este concepto las estrategias de disimulo, ocultamiento, revelación selectiva y asunción militante que permiten afrontar el estigma y la discriminación (Biagini et al, 2008; Carricaburu y Pierret, 1996; Grimberg, 2002; Jones, 2003; Margulis et al, 2006; Paiva, 2001; Pecheny et al, 2002; Pierret, 2000,). Son estrategias en la medida en que implican la anticipación de posibles reacciones y la gestión del secreto sería el núcleo fundamental de la experiencia cotidiana de seropositividad. Su objetivo sería evitar el eventual rechazo o la lástima a fin de seguir siendo considerados como lo eran antes

39. Las leyes 24.455/95 y 24.754/96 y el Programa Médico Obligatorio (PMO) vigente establecen la provisión de drogas antirretrovirales en forma total, sea cual fuere la cobertura de salud.

40. Puede consultarse el sitio <http://criminalisation.gnppplus.net/node/1641>

del diagnóstico, para así continuar sosteniendo sus rutinas. Guardar el secreto sería una forma de continuar siendo considerados “normales” por los demás.

¿Qué sentidos asume el diagnóstico para los jóvenes? ¿En qué medida estos sentidos suponen un sesgo estigmatizante? ¿Marca el diagnóstico una discontinuidad efectiva en sus vidas? ¿Continúa vigente el estigma social? ¿En qué ámbitos? ¿Cómo se manifiesta? ¿Anticipan los jóvenes la eventualidad de un rechazo? ¿De qué maneras? ¿Qué estrategias siguen para compartir su diagnóstico? ¿Qué los motiva a hacerlo? ¿Y qué los motiva a no compartirlo? ¿Qué formatos asumen y cómo son procesados los temores propios y ajenos? ¿Compartirlo implica encontrar un sostén para el afrontamiento? Y si no es en el afrontamiento compartido, ¿en qué encuentran el sostén para elaborarlo?

En este capítulo comenzaremos a presentar lo relativo al afrontamiento del diagnóstico en los jóvenes en la actualidad. A tal fin exploraremos el lugar que tiene en él la estigmatización; describiremos las decisiones de los jóvenes respecto de con quiénes, cómo, cuándo y por qué compartir su diagnóstico; analizaremos de qué modos concretos los soportes afectivos favorecen u obstaculizan su elaboración subjetiva; y buscaremos finalmente acercarnos a los sentidos que alientan esta última en el marco de sus tramas vinculares.

QUÉ PUEDE SIGNIFICAR TENER VIH. ACERCA DE LAS EXPERIENCIAS COMUNES

Afrontar el diagnóstico de VIH implica una elaboración subjetiva. Sin embargo, los significados asociados con el VIH se encuentran condicionados por las trayectorias personales. Respecto de estas, buena parte de las experiencias juveniles puede ser organizada en dos grandes patrones: por un lado, aquello que tiene lugar cuando el diagnóstico aparece reforzando experiencias previas; por otro lado, cuando la situación en la que tiene lugar lleva a que su sentido específico quede subsumido en una disrupción aún mayor. Si bien estos dos patrones no agotan todas las situaciones posibles, es preciso describirlos a fin de arrojar líneas de comprensión sobre una porción importante de las experiencias.

Continuidades. El diagnóstico en las experiencias de varones gays

Distintas investigaciones señalan el lugar que la epidemia del sida, primero, y luego el VIH han ocupado en la configuración de las identidades colectivas gays, tanto a nivel

global (Delor, 2007) como en nuestro país (Meccia, 2006)⁴¹. La sensación de riesgo compartido suele resultar fundante de la experiencia gay, llegando el VIH a convertirse en una referencia común, en un código que marca la sensación de pertenencia a una “comunidad” (Laguarda, 2010; Sívori, 2005).

Habitualmente la infección es vivida por los varones gays como un segundo estigma a gestionar. Un nuevo motivo para planificar cómo y cuándo salir del closet. La centralidad que el VIH tuvo en la inclusión de la cuestión homosexual en la agenda pública lleva a que en ocasiones el diagnóstico reavive recuerdos de discriminaciones previas bajo la equivalencia gay=sida.

“ (...) CUANDO LE DIJE A MI PAPÁ QUE ERA GAY UNA DE LAS COSAS QUE ME DIJO FUE QUE ÉL NO QUERÍA QUE SE LE MURIESE UN HIJO DE SIDA. ” (LUCIO, 23)

La persistencia de los estereotipos fue confirmada por estos jóvenes. Prácticamente todos ellos identificaron continuidades entre el diagnóstico y sus experiencias anteriores. El develamiento de una orientación sexual no hegemónica fue experimentado como un primer aprendizaje respecto de qué criterios poner en juego al decidir cuándo, cómo y con quién compartir aquello cargado de estigmatización. También, respecto de cómo afrontar situaciones concretas de discriminación.

Por otra parte, muchos de ellos habían recibido el diagnóstico luego de comenzar a frecuentar ámbitos de interacción gay, tanto físicos (bares, boliches) como virtuales

“ (...) SIEMPRE SUPE LO QUE ERA, A VER, VIVIR CON EL VIH EH... POR AMIGOS. POR AMIGOS, POR CONTACTOS, A VER, ALGO MUY COMÚN EN LAS REDES SOCIALES QUE PASA ENTRE CHICOS GAY, UNO HABLA (...) Y AHÍ UNO CONOCE GENTE Y VE MUCHOS ESTADOS, MUCHAS PERSONAS Y SE EMPIEZA A HABLAR Y... YO SIEMPRE ME CODEÉ CON ESAS PERSONAS (...) UNA VEZ EN UN LUGAR DE ESTOS, DIGO BUENO, YA ESTÁ, REVOLEÉ LA CHANCLETA... Y... NO ME CUIDÉ CON UNA PERSONA, YA ESTANDO YO INFECTADO, Y... HABLO A LA SEMANA, ME CONTACTÉ CON ESTA PERSONA Y LE DIJE, EMPECÉ A HABLAR PERSONALMENTE CON ELLA Y ME DICE, NO, YO TAMBIÉN LO TENGO PERO HACE DIEZ AÑOS, ASÍ QUE NO PASA NADA. ” (FEDERICO, 23)

41. Meccia señala que el VIH cumplió el rol de politizar la homosexualidad, llevándola a entrar en el lenguaje de los derechos humanos, por lo que al emparentarse con otras temáticas de esta índole lograba ganar como adeptos a un entramado plural de actores sensibles a las injusticias sociales. “(...) A su abrigo se forjó la significación social de que prácticamente no existen acciones privadas o, en caso de admitirse su existencia, que cualquier acción privada tiene consecuencias públicas, entre ellas, las acciones sexuales y que, por lo tanto, los Estados no tienen claramente definidas sus incumbencias” (Meccia, 2006: 108).

(aplicaciones para celulares, redes sociales). En ellos el VIH suele aparecer como un elemento naturalizado, integrando el horizonte de lo real. Esto permite dotarse de un cúmulo de conocimientos específicos y redes de apoyo en que los se vincula, implícitamente, la infección con la orientación sexual.

En estos ámbitos suelen circular con fuerza relatos sobre el VIH tal como se presentaba tiempo atrás, acompañados de la percepción de ser parte de un momento histórico menos trágico⁴². Asimismo, la información vinculada con los centros de testeo, e incluso la propia práctica de realizarlo, es compartida con frecuencia.

" (...) SIEMPRE SUPE LO QUE ERA, A VER, VIVIR CON EL VIH EH... POR AMIGOS. POR AMIGOS, POR CONTACTOS, A VER, ALGO MUY COMÚN EN LAS REDES SOCIALES QUE PASA ENTRE CHICOS GAY, UNO HABLA (...) Y AHÍ UNO CONOCE GENTE Y VE MUCHOS ESTADOS, MUCHAS PERSONAS Y SE EMPIEZA A HABLAR Y... YO SIEMPRE ME CODEÉ CON ESAS PERSONAS (...) UNA VEZ EN UN LUGAR DE ESTOS, DIGO BUENO, YA ESTÁ, REVOLEÉ LA CHANCLETA... Y... NO ME CUIDÉ CON UNA PERSONA, YA ESTANDO YO INFECTADO, Y... HABLO A LA SEMANA, ME CONTACTÉ CON ESTA PERSONA Y LE DIJE, EMPECÉ A HABLAR PERSONALMENTE CON ELLA Y ME DICE, NO, YO TAMBIÉN LO TENGO PERO HACE DIEZ AÑOS, ASÍ QUE NO PASA NADA. " (MIGUEL, 25)

El diagnóstico es con frecuencia interpretado como una continuidad lógica de la orientación sexual. Para algunos jóvenes esto opera reforzando el sentido de pertenencia. Para otros, el VIH funciona como un límite que señala la necesidad de apartarse de aquellos ámbitos tanto como de hacer lugar a nuevas sociabilidades.

" MI HÁBITO SEXUAL, SOCIAL, DESDE QUE YO ME ENTERÉ DE QUE ERA PORTADOR DEL HIV, CAMBIÓ TOTALMENTE (...) NO SALGO MUCHO, NO ME ANIMO MUCHO EN LA ONDA DE IR A BOLICHES GAY. AHORA SOLO TENGO DOS AMIGOS GAYS, LA MAYORÍA SON HÉTERO [SEXUALES] Y SON MAYORES DE 25. ENTONCES VOY A OTROS LUGARES TIPO BARES, KARAOKES, O A CASAS. " (FEDERICO, 23)

Discontinuidades. El diagnóstico sobreimpreso a la situación de embarazo

La situación vital del embarazo suele acarrear un sinnúmero de modificaciones en la vida cotidiana; el diagnóstico por VIH en estas circunstancias se ve imbuído de tales discontinuidades, siendo imposible distinguir analíticamente su peso específico. Preocupaciones, ámbitos de sociabilidad, usos del tiempo, intereses, afectos; todos los

elementos que estructuran el día a día suelen ser resignificados. También la nueva vinculación con los servicios de salud desprendida del diagnóstico remite al control del embarazo, del cual a su vez se ha derivado.

Aún en aquellos casos en los que se trataba de una segunda experiencia de gestación, el embarazo implica un solapamiento entre los propios cuidados y los del niño por nacer. Cuidarse es cuidar también a otro, literalmente. Al mismo tiempo, prevenir la transmisión vertical pasa a ser uno de los elementos del control prenatal, y luego del nacimiento se integra con la nueva experiencia de cuidar a un niño. La necesidad de contar con información para vivir con VIH es en estos casos indiscernible de la necesidad de conocer cómo prodigarle cuidados al pequeño.

En el AMBA las madres más jóvenes generalmente pertenecen a sectores sociales vulnerables (Pantelides y Binstock, 2007). A su vez, tanto la situación de embarazo como la de maternidad reciente tienden a reforzar vulnerabilidades previas, no solo en términos de oportunidades educativas y laborales sino también en relación con los soportes afectivos. Varias de las jóvenes que habían obtenido su diagnóstico en el embarazo decían no tener amigos y algunas tampoco mantenían vínculos con familiares cercanos (a excepción de sus parejas). Una entrevistada comentaba que, dado que sus ámbitos de sociabilidad se habían vinculado con el consumo de sustancias ilícitas y ella había querido dejar de consumir, no conservaba prácticamente ninguna relación amistosa. El VIH resulta así uno de los componentes de esta fórmula fragilizante más amplia, a la que en general retroalimenta. La maternidad siendo joven puede acentuar la soledad de quienes son diagnosticadas con VIH. A su vez, el diagnóstico puede reforzar el aislamiento de estas madres jóvenes.

Asimismo, para quienes cuentan con escaso capital simbólico, la falta de redes de contención refuerza la dificultad de comprender prescripciones y contar con recursos con los que implementar distintos tipos de cuidado. También respecto de sus parejas, tanto el embarazo como el VIH suelen llevar a estas jóvenes a sostener relaciones que no les resultan satisfactorias. Con frecuencia se sienten obligadas a sostener la relación con el padre del niño aun cuando dudan de sus sentimientos hacia él o son culpabilizadas por el diagnóstico. Tal era el caso de Jesica, quien comentaba sobre la necesidad de contar con una pareja para hacer frente a su situación de maternidad ante la ausencia de sus padres y las dificultades que ella visualizaba al pensar que si dejaba a su actual novio no podría conseguir otra pareja debido a su diagnóstico.

Las percepciones sobre la infección se articulan con los sentidos de la maternidad. A su vez, la conjunción de VIH y maternidad puede detonar conflictos preexistentes. Como en el caso de Celina (20), quien vinculaba ambos con el abandono de la expare-

42. Pese a lo cual, como ya hemos descripto, el momento en el que se recibe el diagnóstico parece remitir más a aquella historia fantasmagórica que al contexto actual.

"IMAGINATE QUE PARA LA MUJER ES MÁS DIFÍCIL ENCONTRAR ALGUNA PERSONA QUE SEA BIEN PERO QUE TENGA HIV Y QUE NO SEA MALA. ¿VISTE QUE LA MAYORÍA QUE TIENEN HIV SON DROGADICTOS, MÁS O MENOS, VISTE? NO ENCONTRÁS. ACÁ EN ESTE BARRIO SI YO TENGO QUE IR A BUSCAR A ALGUIEN QUE TENGA HIV NO VOY A ENCONTRAR NADA BUENO (...) PARA EL VARÓN ES FÁCIL ENCONTRAR CUALQUIER PERSONA, ¿VISTE? PARA LA MUJER NO, PORQUE SI VOS LE TENÉS... "MIRÁ, YO TENGO UN HIJO", LE CONTÁS, Y LA PERSONA PUEDE SER QUE ESTÉ CON VOS O QUE NO. CON EL HOMBRE ES MÁS FÁCIL SI ESTÁ SEPARADO PORQUE NO VA A TENER QUE ESTAR CON EL BEBÉ, ¿VISTE? NADA. ENTONCES ES MÁS FÁCIL (...) [POR ESO] CUANDO TUVE AL BEBÉ NO LE PUDE AGARRAR ODIO PORQUE ¿CON QUIÉN ME VOY A QUEDAR?"
(JESICA, 23)

venes relataron haber dudado anteriormente del cariño que sentían por sus novios o del sostén que podrían darles sus padres y haber confirmado la existencia de uno u otro gracias a la forma favorable en que aquellos respondieron a la doble noticia de embarazo y diagnóstico.

Recibir la noticia conjunta de tener VIH y estar embarazada había representado una sensación de extrañamiento difícil de procesar para tres de nuestras entrevistadas, cuyas parejas y padres del bebé habían recibido un resultado negativo al VIH. Para aquellas jóvenes diagnosticadas en un segundo embarazo una de las preocupaciones centrales giraba en torno a cómo sostener los cuidados requeridos por su primer hijo, más aun si habían sido internadas por razones ligadas a este nuevo hijo. Para Celina (20) el VIH no había aparecido inicialmente de la mano de los servicios de salud sino que recibió la noticia por un mensaje de una expareja, que luego de separarse le notificó que tenía VIH. En ese momento ella había quedado embarazada de este joven. Transcurriendo el cuarto mes, pierde el embarazo en un accidente de tránsito⁴³. Para Denise (19) el embarazo había sido interrumpido y la historia del diagnóstico no podía deslindarse de los sentidos específicos que aquel aborto había marcado en su biografía.

Luego del alumbramiento, estar a cargo de los cuidados de un bebé había transformado completamente la cotidianeidad de estas jóvenes, muchas veces ocupando la totalidad de su tiempo. Las salidas con amigos o paseos se ven reducidas, si es que

ja y enfrentaba ahora el desafío de construir una familia distinta a la soñada teniendo un hijo no reconocido por su padre.

Sin embargo, para algunas mujeres la conjunción de embarazo y diagnóstico representó, por el contrario, un punto de quiebre en cuanto al empoderamiento: fue a partir de esto que comenzaron a exigir a sus compañeros sexuales la utilización del preservativo. También puede representar el fortalecimiento de vínculos previos con parejas o familias de origen. En algunos casos las jóvenes

persisten. Las relaciones sexuales tardan en reanudarse. Y el vínculo con sus parejas -en el caso de que las tengan- y/o con los padres de sus hijos se reconfigura. Conflictos y consensos se entretejen con lo relativo a la llegada del nuevo hijo⁴⁴.

CON QUIÉN SÍ, CON QUIÉN NO. MOTIVOS PARA COMENTAR (O NO) EL DIAGNÓSTICO

A partir del diagnóstico, los jóvenes comienzan a enfrentar decisiones sobre cuándo, cómo y a quién comentarle del VIH, ya sea para sentirse acompañados o porque entienden que les correspondería informar su estatus. Las experiencias se diversifican según las circunstancias y redes vinculares particulares.

Los motivos para compartir el diagnóstico o no hacerlo, junto con las decisiones respecto de quiénes sí deberían conocerlo y quiénes no, remiten a conjeturas y muchas veces aparece el fantasma de la estigmatización del VIH. Casi sin excepción, decidir al respecto aparece como un acto cargado de preocupación y tensión.

Mantener en reserva el diagnóstico se vincula habitualmente con la posibilidad de un rechazo; solo en algunos casos se conecta con experiencias propias o ajenas de discriminación. **"Es un tema heavy por el tema de... no sé... nunca sabés cómo la otra persona... se lo va a tomar"**, afirmaba al respecto Miguel (25), corroborando con su frase que la incertidumbre es algo central en la experiencia de vivir con VIH.

En principio no hemos encontrado una relación mecánica entre el tiempo transcurrido a partir del diagnóstico y la cantidad y tipo de personas a quienes se les ha hablado al respecto, pese a que indagar sobre esto requeriría otro tipo de estudio, de corte longitudinal. De hecho, varios entrevistados expresaron necesitar tiempo para transmitirlo: primero necesitaban sentir que ellos mismos aceptaban y comprendían el sentido del diagnóstico para luego poder contarlo. Esperaban sentirse más fuertes.

Con quiénes

Más de un tercio de los encuestados que tenía madre dijo que ella no conocía su

43. Pese a lo cual, como ya hemos descripto, el momento en el que se recibe el diagnóstico parece remitir más a aquella historia fantasmagórica que al contexto actual.

44. En todos los casos, los hijos de estas mujeres se habían ido confirmando como negativos. Los bebés de dos de las jóvenes aún tenían análisis pendientes de serología debido a su corto tiempo de vida.



situación serológica y dos manifestaron que no sabían si la conocía o no. Una proporción similar (aunque no respondía a los mismos jóvenes) se repite en cuanto a comunicar la infección al padre en caso de tenerlo. Esto guarda una relación leve con el momento del diagnóstico: no resulta directa la relación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y el haberlo compartido con sus padres, aunque se observa una cierta tendencia a que aumente la cantidad de quienes sí lo han contado. Algo similar sucede respecto de los amigos. De los 69 jóvenes que dijeron tenerlos, 20 manifestaron que ninguno sabía; 40 que lo sabían algunos y solo 9 que lo sabían todos. El carácter plural de estos vínculos (se puede tener varios amigos) los vuelve un punto de apoyo, aún en más ocasiones que los padres.

Respecto de los hermanos, otros parientes y compañeros de trabajo o estudio, no hay relación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y el haberlo comentado. Entre los parientes, es más frecuente que se comparta el diagnóstico con algún hermano que con otros familiares como tíos, primos o abuelos. Solo la cuarta parte lo había comentado en sus ámbitos de estudio o trabajo con algunos compañeros.

Resultó frecuente encontrar que los varones gays compartían más habitualmente su diagnóstico fuera del ámbito familiar, y con menor frecuencia dentro de este. Al mismo tiempo, fueron ellos quienes en más ocasiones lo compartían con sus parejas y amigos. Por otra parte, entre las mujeres diagnosticadas durante un embarazo encontramos a quienes en mayor medida no habían tenido la oportunidad de compartir el diagnóstico por tener escasas redes vinculares, tanto en lo que respecta a la familia de origen (por no tener padre, madre o hermanos) como a los amigos o compañeros de trabajo o estudio.

Cabe advertir que existe una diferencia entre un diagnóstico conocido por otros y un diagnóstico compartido con otros. Lo segundo hace referencia a un afrontamiento

compartido en el cual se encuentran puntos de sostén ya sea para conversar sobre el tema o para ser cuidado y/o acompañado. Son los varones que tienen relaciones sexuales con otros varones quienes más buscan conocer a otras personas diagnosticadas y contar sobre su infección, y quienes más pueden hablar con alguien de ella. Sin embargo, las mujeres diagnosticadas durante el embarazo son quienes más fácilmente obtienen ayuda cuando no pueden retirar la medicación o encuentran quien las cuide en caso de no sentirse bien.

Entre quienes tenían trayectorias con más componentes de precariedad, resultó más frecuente que buscaran otros puntos de sostén, como el caso de Layla (21), quien relataba haber compartido el diagnóstico con su suegra quien, tal como ella esperaba, reaccionó de manera comprensiva. Tanto Jennifer (22) como Jesica (23) mencionaron únicamente a la psicóloga del servicio de infectología⁴⁵ como la persona en quien encontraron apoyo.

Por qué sí

Generalmente la noticia se comparte de manera selectiva con quienes inspiran confianza o con quienes se acercan espontáneamente al notar cambios en el estado de ánimo. Entre los motivos para compartir el diagnóstico se encuentran: contarlo para compartirlo con alguien; contarlo para ser entendido y apoyado; para ser ayudado “a digerir” el diagnóstico; para “descargarse”; para poder transmitir pautas de cuidado y evitar la transmisión.

“ A MI HERMANO PRIMERO LE DIJIMOS QUE NO, QUE ME HABÍA DADO TODO BIEN. Y COMO ÉL ME USA MUCHO LO QUE ES LA AFEITADORA, A VECES EL CEPILLO DE DIENTES, ES UN DESASTRE. ENTONCES YO LE DECÍA A MI VIEJA: “NO QUIERO QUE ME TOQUE NADA, NO QUIERO QUE ME USE NADA”. PORQUE NO SÉ QUÉ TANTO ES POSIBLE EL CONTAGIO POR ESOS MEDIOS, PERO SÉ QUE HAY. POR ESO YO DIJE: “NO QUIERO QUE ME TOQUE NADA”. Y BUENO, LE TERMINÓ DICIENDO JUSTAMENTE POR ESO, CHABÓN, ES UN DESASTRE. LE DIJE: “MIRÁ PEDRO, YO TENGO ESTO, NO QUIERO QUE TE PASE NADA, FIJATE.” (JULIÁN, 22)

En varios casos, cuando existía confianza, las reacciones de los otros que denotaban desconocimiento fueron interpretadas por los jóvenes como una oportunidad de posicionarse en un lugar de experticia.

45. Este dato debe ser interpretado a la luz del próximo capítulo, respecto del vínculo con los profesionales.

"(ME DECÍA: "¿Y QUÉ TENÉS QUE HACER, QUÉ PODEMOS HACER, QUÉ NO? ¿PODEMOS TOMAR DEL MISMO VASO DE AGUA?" NO CONOCÍA ABSOLUTAMENTE NADA. SI DE HECHO, CUANDO LE CONTÉ, PREGUNTÓ: "¿EL HIV ES MALO?" O SEA, NO TENÍA LA MÁS MÍNIMA IDEA." (JORGE, 22)

Esta inquietud puede motivar también compartir el diagnóstico con personas menos allegadas, como las autoridades de la escuela o los supervisores en el lugar de trabajo.

Motivados por una preocupación por el cuidado de los demás y cuando dar a conocer el diagnóstico es vivido como un deber o una necesidad respecto de la familia de origen, los jóvenes diseñan estrategias con el fin de aminorar el impacto de la noticia, comunicarlo de manera más distendida o imbuir el gesto de otros sentidos. Así, Federico (23) estaba buscando un acompañamiento psicológico para transitar aquel momento. Hernán (18) estaba postergando el momento para compartirlo con su hermana más íntima, pero decidió aprovechar la oportunidad en que ella le confesó que se había realizado un aborto para cargarlo además con un sentido de correspondencia y confianza recíproca. Sonia, cuya mamá vivía en Venezuela, esperó el momento en que ella viajó para visitarla:

"ENTONCES FUE YA COMO AL FINAL QUE LE CONTÉ. Y CLARO, SE DIO CUENTA DE QUE NO ES UNA ENFERMEDAD PARA LLORAR NI DE HABLAR, NI... PORQUE ESO ERA LO QUE YO QUERÍA. COMO QUE NO QUERÍA CONTARLE UNA NOTICIA LLORANDO POR TELÉFONO NI MUCHO MENOS... SOBRE TODO PORQUE NO ESTÁ ACÁ COMO PARA VERME EL DÍA A DÍA (...) ENTONCES COMO QUE HICE ESE PLAN, "BUENO, VAMOS A DISFRUTAR JUNTAS, Y DESPUÉS LE CUENTO". (SONIA, 25)

Algunos entrevistados plantearon la necesidad (o el deber) de comentar el diagnóstico para que, en caso de ocurrir algún accidente, los demás supieran que debían evitar la posible transmisión del virus.

"YO MÁS QUE NADA PREFERÍ CONTARLO, COMO PARA QUE SE SEPA Y POR LAS DUDAS QUE ALGÚN DÍA PASE ALGO, QUÉ SE YO, NO SÉ... TAL VEZ ALGÚN DÍA ME PASE ALGO A MÍ O ALGO, Y ESTÉ CON ALGUNA PERSONA QUE NO SABE. (...) LA REALIDAD ES QUE LO PENSABA POR ESE LADO, DE QUE TAL VEZ A MÍ ME PASE ALGO Y EXPONER A LA PERSONA, QUE PUEDA LLEGAR A CONTAGIAR O ALGO. Y SIEMPRE LO PENSÉ POR ESE LADO, EL CONTARLO, COMO PARA QUE SEA ALGO DE TRANQUILIDAD PARA MÍ." (LORENA, 23)

Por qué no

Algunos jóvenes comentaron la decisión de mantener el diagnóstico en la intimidad. Esto no siempre aparece significado como un gesto de ocultamiento; suponer esto equivaldría a postular, implícitamente, el deber de comunicarlo.

Existen tres grandes grupos de motivos para no comunicar el diagnóstico: evitar que este se constituya en algo medular de la presentación de sí mismos; evitar

ser rechazados o vistos con lástima; y preservar a otros de una información que no tendrían cómo asimilar⁴⁶. Todos los motivos admiten ser entendidos formando parte de estrategias de cuidado (de sí mismos o de otros) antes que de ocultamiento.

Varios jóvenes consideraron que la carga atribuida socialmente al VIH podría llevar a que otras características personales pasen a segundo plano ante los demás. Preservar la intimidad de esta situación, considerando que no existe necesidad de exponerse a que aquello ocurra, lleva a ubicar el VIH como cualquier otro dato de la biografía personal: como algo que se comparte en la medida en que se tenga la confianza suficiente. El VIH aparece como un problema más entre otros, no como "el" problema que marca una diferencia tajante o esencial con el resto de las personas.

En ocasiones, esta consideración se relaciona con que el VIH no representa una experiencia inaugural respecto de con quién, cómo y cuándo compartir determinada información de sí mismos. Así lo comentaba una joven que había sido víctima de una violación y otra que se había practicado un aborto. Una tercera joven lo asociaba con haberle contado a sus padres que estaba embarazada. Asimismo, tal como hemos expuesto arriba, para la mayoría de nuestros entrevistados gays la pregunta respecto de si esto implica en alguna medida reproducir el estereotipo negativo circulante aparece reeditando experiencias previas vinculadas a la revelación de su orientación sexual.

"NO LO CUENTO PORQUE... PORQUE NO. PARA EMPEZAR NO LES INCUMBE, ES SIMPLEMENTE... ES QUE SIENTO QUE NO AÑADIRÍA, NO, NO AGREGARÍA NADA. LO ÚNICO QUE HARÍA ES SACAR (...) EN EL MEJOR DE LOS CASOS NO TIENEN PROBLEMA Y NO CAMBIA NADA (...) ES SIMPLEMENTE NO QUIERO, NO QUIERO DEFINIR MI IDENTIDAD A TRAVÉS DEL VIH, COMO TAMPOCO QUIERO DEFINIR MI IDENTIDAD A TRAVÉS DE MI HOMOSEXUALIDAD, COMO TAMPOCO QUIERO DEFINIR MI IDENTIDAD A TRAVÉS DE MI ATEÍSMO O DE MIS PERCEPCIONES POLÍTICAS O NADA MÁS. ENTONCES ES SIMPLEMENTE UN DETALLITO MÁS QUE SI A ALGUIEN, EN ALGÚN MOMENTO, LE INCUMBE, QUE SERÁ MI PAREJA, LO SABRÁ Y LISTO, NADIE MÁS." (NICOLÁS, 20)

La decisión de no comunicar el diagnóstico para preservar a los demás va de la mano con evitar situaciones que sobrepasen a un mismo tiempo las capacidades de los otros para procesar la información, así como las propias capacidades para contenerlos. A veces refleja una cuestión de tiempo, como en el caso de los niños pequeños (sean los propios hijos o los hermanos menores). En otros casos, se desconoce con certeza si existirá un momento en el cual contarle, sobre todo a la familia de origen, acompañando aquel desconocimiento un gesto de

46. Este elemento ya ha sido analizado anteriormente por Biagini et al (2008)

naciente autonomía. Como en el caso de Diana, quien comentaba que su marido y una amiga conocían su diagnóstico, pero no sus siete hermanos ni sus padres.

" (...) SON PERSONAS UN POCO CERRADAS. ENTONCES ESTO DEL VIRUS Y LAS ENFERMEDADES ES UN POCO EXTRAÑO PARA MIS VIEJOS, POR EJEMPLO, QUE VINIERON DEL CAMPO PARA ACÁ Y BUENO. MUCHO NO SE HABLÓ REALMENTE EN MI INFANCIA, NI NADA POR EL ESTILO Y TODO ESO. (...) SON PERSONAS QUE NO SON ESTUDIADAS, NI NADA POR EL ESTILO, QUE SON DEL CHACO, VINIERON PARA ACÁ, NO ESTUDIARON, HICIERON UNA FAMILIA, TRABAJARON Y FORMARON UNA FAMILIA. SE BASARON EN ESO, EN EL TRABAJO MÁS QUE NADA, NO EN EL ESTUDIO. ENTONCES POR AHÍ, EL HECHO DE DECIRLES "TENGO VIH, ES UNA ENFERMEDAD QUE SE CONTAGIA SEXUALMENTE"... NO ES LA ÚNICA VÍA SEXUALMENTE, PUEDEN SER UN MONTÓN DE VÍAS DIFERENTES, PERO LA MÁS CONOCIDA ES LA SEXUAL, ENTONCES, EH, PARA ELLOS POR AHÍ SERÍA "¿QUÉ HICE YO MAL CON MI HIJA PARA QUE ELLA TENGA ESTA ENFERMEDAD?". YO LO VEO COMO QUE LO PENSARÍAN DE ESA FORMA. " (DIANA, 24)

" ELLOS NO SE LO MERECE. YO CAPAZ QUE SÍ...POR LAS ANDANZAS QUE TUVE (...) NO ES UN CÁNCER QUE TE DIO PORQUE SE DA NATURALMENTE (...) ES ALGO QUE UNO SE LO BUSCA, UNO SE LO BUSCA (...) PEOR EN EL ÁMBITO GAY, QUE HAY MUCHA PROMISCUIDAD: POR MÁS QUE HAYA PAREJAS ESTABLES, MUCHAS DE ESAS PAREJAS SON PAREJAS ABIERTAS TAMBIÉN (...) MI MAMÁ TIENE CÁNCER DE MATRIZ, CÁNCER DE MAMA: LE DIGO ESTO Y LE DA UN ATAQUE QUE SE MUERE. " (FEDERICO, 23)

vincula con el origen de la infección. También en este gesto se demarcaría el advenimiento de la adultez, en la medida en que remite a una nueva esfera de intimidad que los distancia de sus padres. Aunque esto no es así en todos los casos: dos jóvenes mujeres, ambas de origen boliviano, habían compartido su diagnóstico de manera muy íntima con sus respectivos padres.

Tal como lo enunciaba Diana, cuando los jóvenes deciden no compartir el diagnóstico con sus padres muchas veces buscan evitar que se culpen a sí mismos por el "error" de los hijos. Esta anticipación parte así del carácter culpabilizante atribuido al VIH. Al no contarlos estos jóvenes sienten estar resguardando a sus padres del sufrimiento que podría ocasionarles. En algunas situaciones este resguardo se acopla con su condición de salud, entendiendo que se trata de una noticia cuya recepción demanda estar equilibrado psicofísicamente.

" A MI PAPÁ PREFIERO NO CONTARLE PORQUE ÉL SE LO VA A TOMAR MAL Y TIENE... TIENE, BAH... COMO ÉL TIENE SU CORAZÓN MAL Y YO TENGO MIEDO. (...) PORQUE ÉL SE DIRÍA... "POR MI CULPA QUE TE PASA ESTO, ES MI CULPA" " (LAYLA, 21)

A su vez, evitar compartir el diagnóstico con los padres muchas veces implica continuar la tradición de no hablar con ellos sobre la propia sexualidad —considerando que esta se

La relación entre la autonomía personal y la decisión de no compartir el diagnóstico con sus padres también se encuentra en aquellos casos en los que se entiende que contar sobre el VIH podría implicar una restricción de las libertades con las que se cuenta, sobre todo para los más chicos o en situación de dependencia económica o habitacional.

OCULTAR, ESTAR ACOMPAÑADO, SER AISLADO Y NO SER DEJADO TRANQUILO. ACERCA DE ENTRAMADOS VINCULARES

Que otros conozcan la infección y compartir el diagnóstico con otros estructura experiencias tan intensas como diversas.

Las motivaciones que llevan a comunicar o no el diagnóstico surgen de conjeturas. No necesariamente aquello que sucede una vez comentado el diagnóstico se asemeja a lo anticipado. La decisión de no compartirlo puede implicar un desgaste emocional grande aunque es imposible saber si las eventuales consecuencias de comunicarlo serían más grandes aún. Por otra parte los entramados vinculares pueden representar la oportunidad de un sostén emocional pero no siempre terminan funcionando como un punto de apoyo efectivo.

Esto asume formatos particulares durante la juventud, cuando se pivotea entre el rol de hijos y el de padres (reales o potenciales) y la propia autonomía tiende a ser algo en ciernes cuyos sentidos concretos aún cabe ir encontrando.

Experiencias de ocultamiento

Pese a que resulta conveniente no partir de la suposición de que existe un ocultamiento toda vez que se elige no compartir el diagnóstico, en algunos casos esto es vivido por los jóvenes como algo a esconder o disimular. Sobre todo cuando implica dar justificaciones falaces sobre el contacto con los servicios de salud o la ingesta de medicamentos. Esto es lo que sucede mayormente cuando se ha elegido no compartir el diagnóstico con quienes se convive, por lo cual el VIH trae aparejada la preocupación de mantener un secreto.

Una situación particular es la que se plantea respecto de los propios hijos. En todos los casos no compartir el diagnóstico con ellos es vivido como un gesto de ocultamiento. Si bien el motivo para no contarles es que son pequeños, este secreto arras-

tra la pregunta, muchas veces angustiante, respecto de si en el futuro se lo comunicarán o no. Como elementos de aquel dilema aparecen tanto el temor a una posible estigmatización por extensión como el miedo (tal vez más fuerte que en otros vínculos) a sentirse rechazados por ellos.

"(PERO IMAGINATE QUE YO TENGO UN HIJO Y A MÍ NO ME GUSTARÍA QUE PASE POR LA CALLE Y LE DIGAN "AHÍ VA EL HIJO DE LA SIDOSA", ¿VISTE? PORQUE EN ESTE BARRIO NO ENCONTRÁS BUENA GENTE." (JESICA, 23)

"LA OTRA VUELTA NOS PUSIMOS A PENSAR CON MI MARIDO CÓMO IBA A SER EL DÍA EN QUE SE LO DIGAMOS A MALENA, A MI HIJA. Y YO AGARRO Y LE... COMO QUE NO, PONELE, QUE ME DIJO "POR AHÍ LO TOME BIEN, O POR AHÍ LO TOME MAL", ENTONCES YO LE DECÍA A ÉL QUE NO ERA NECESARIO QUE SE LO CONTEMOS MIENTRAS QUE NOSOTROS ESTEMOS BIEN. YO NO SE LO QUIERO CONTAR." (ARACELI, 18)

Experiencias de acompañamiento

Cuando se encuentra apoyo en otras personas el afrontamiento del VIH deja de ser vivido como un problema exclusivamente personal y pasa a experimentarse como un asunto compartido. Encontrar sostén implica obtener cooperación y aumentar con ello la capacidad de respuesta. Que otros protagonicen también los cuidados es una forma de aliviar la carga del diagnóstico. Según hemos encontrado, aquello depende de dinámicas vinculares que no se explican por factores de orden económico, educativo o cultural.

Existen diversas formas de acompañar y sostener. Las más frecuentes se manifiestan al garantizar los cuidados del otro (facilitando tanto la disponibilidad de preservativos como de alimentos o abrigo, por ejemplo, por parte de los padres); al recordarle la toma de las pastillas (incluyendo a veces el despertarlo o alcanzárselas en el horario de la toma); y al acompañarlo en sus itinerarios terapéuticos (ir al médico, hacerse los estudios). Denise (19), por su parte, relataba que su padre le había manifestado el compromiso de ahorrar dinero, previendo que en algún lugar del mundo podría aparecer una cura. Para quienes conocen a alguien con VIH el poner en común experiencias de cualquier tipo ya es vivido como un gesto de acompañamiento.

Entre las mujeres diagnosticadas durante un embarazo el acompañamiento durante la gestación y al momento del parto eran indiscernibles del afrontamiento del VIH.

Sin embargo -probablemente vinculado con la particular etapa vital- cuando aquellos gestos de acompañamiento son protagonizados por la familia de origen no siempre son interpretados como un sostén. A veces porque son vividos como una intromisión

o tutela. A veces porque representan una preocupación excesiva cuando los propios jóvenes buscan relativizar el impacto del diagnóstico.

"Y YO LE CONTÉ [A MI PAPÁ], PERO LO TOMÓ PEOR QUE YO (...) PORQUE NO, NO SABÍA, SE PREOCUPÓ MUCHÍSIMO. ENTONCES NO SABÍA CÓMO CONTENERME, COMO QUE SE PREOCUPÓ DEMASIADO, Y ENTONCES, YO NECESITABA DE ÉL Y AL CONTRARIO, ÉL ESTABA PEOR QUE YO. NO ME SABÍA CONTENER (...) YO LE DIJE QUE YA, QUE NO HABLÁRAMOS MÁS DE ESO. Y BUENO, QUE FUE UN ERROR MÍO CONTÁRSELO PORQUE BUENO, SU PERSONALIDAD NO LO TOLERA... UN DÍA HABLÉ CON ÉL Y LE DIJE "NO ME PREGUNTES MÁS, PORQUE TAMPOCO DA"... PORQUE A VECES ME PREGUNTA COMO POR COMPROMISO. ENTONCES LE DIJE "NO ME PREGUNTES MÁS, IGUAL YO ESTOY BIEN." (SONIA, 25)

Comunicar el diagnóstico no siempre conlleva encontrar apoyo en quien recibe la noticia. Aquellos jóvenes que atraviesan situaciones de mayor vulnerabilidad comentan en mayor medida el diagnóstico pero se sienten acompañados con menos frecuencia. La vulnerabilidad aumenta la probabilidad de afrontar al VIH en solitario, precisamente en aquellos casos en los cuales, por falta de recursos materiales y simbólicos, responder a la infección suele demandar mayores exigencias. Fueron los jóvenes en situaciones de vulnerabilidad profunda quienes al ser consultados con quiénes habían compartido el diagnóstico respondieron que no tenían con quien hacerlo; sus familias no eran consideradas receptivas y no tenían amigos ni parejas a quienes recurrir.

Las malas experiencias asociadas a compartir el diagnóstico se vinculan no solo con el rechazo sino también con las reac-

Experiencias de soledad

Sentirse acompañado puede coexistir con el sentirse incomprendido. Pero este es solo uno de los modos en que se experimenta la soledad. Existen otros vinculados tanto con la falta de apoyo como, más drásticamente, con el aislamiento.



"AL PRINCIPIO ESTABA MUY ASUSTADA, MIS PADRES NO SALÍAN DE ENCIMA MÍO, NO SABÍA QUÉ HACER Y NO SABÍA CÓMO CUIDAR A MIS HERMANOS, NI NADA DE ESO, PORQUE O ME DEJABAN PENSAR POR LO ASUSTADA QUE ESTABA, PORQUE ME DIJERON QUE TENÍA SIDA... MI TÍA QUE ES ENFERMERA VENÍA A HABLAR DE QUÉ ERA ESO, MUCHAS COSAS..." (CELINA, 20)

ciones de temor de los demás, fundadas en conocimientos erróneos o desactualizados respecto del VIH.

Haberse enfrentado a una experiencia negativa instala una marca significativa. Entre quienes eligen no compartir el diagnóstico, buena parte lo hace porque estas situaciones previas les han señalado la necesidad de ser precavidos respecto de cómo, cuándo y con quiénes compartir la noticia.

**“[MI MAMÁ] ADELANTE MÍO
NO QUERÍA DEMOSTRAR NADA,
PERO YO SABÍA QUE ESTABA
MAL. SE LA PASABA NOCHES Y
NOCHES BUSCANDO EN INTERNET
SOLUCIONES MÁGICAS, TODO.”**
(JULIÁN, 22)

Una de las preguntas de la encuesta fue si habían sufrido alguna situación de discriminación relacionada o no con el VIH en los últimos 12 meses. De los 70 jóvenes que respondieron esta pregunta, 22 contestaron que sí. Al ser consultados dónde, 8 de ellos incluyeron entre sus respuestas “en mi casa”. La respuesta afirmativa fue más frecuente en aquellos jóvenes que tenían trayectorias de mayor vulnerabilidad y, entre ellos, las respuestas más frecuentes apuntaban a ámbitos privados, principalmente el doméstico.

Aquella pregunta fue acompañada por otras que permitían acercarnos a qué percibían estos jóvenes como discriminación y eso abrió un mundo de experiencias que no habíamos considerado. Por ejemplo, una joven puntualizaba que su madre lavaba su ropa por separado y no la dejaba dormir junto con su hermana pequeña. En el caso de los varones gays resultó más frecuente encontrar que habían experimentado situaciones de discriminación debido a su orientación sexual que vinculadas con el VIH.

Respecto de los formatos concretos que asume la discriminación por el VIH encontramos tres tipos de situaciones recurrentes. Por un lado, que luego de una pelea o a raíz de un conflicto por cualquier situación ajena a la infección una forma de insultar era decir “sidoso” o algo similar. Por otro lado, que las personas no quisieran compartir espacios, tocarlos o compartir utensilios –algo que fue mencionado respecto del ámbito doméstico y también en los servicios de salud. Finalmente, algunos ubicaron como discriminación el hacer cosas por ellos o estar con ellos por lástima. Federico (23) explicaba que había gente que antes del diagnóstico lo consideraba fuerte y luego de haber sabido de este comenzó a tratarlo como si fuera débil: ubicaba en esta diferencia la lástima y, junto con ella, la discriminación.

No obstante, las experiencias de discriminación a su vez configuran diferentes escenarios respecto de las experiencias de soledad: no es lo mismo poder compartir aquella vivencia con alguien que no poder hacerlo. Así, en cierto modo, quienes

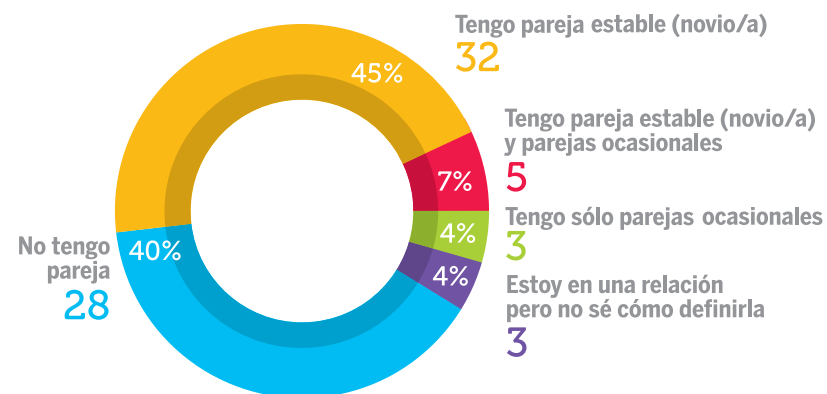
tenían trayectorias de menor vulnerabilidad social y mayormente los varones que tenían sexo con otros varones comentaron haber podido hablar de esto con amigos, parejas o con otras personas que tienen VIH. Esto debe ser interpretado a la luz del tipo de experiencia vivida: en estos casos muchas veces se superpone lo relativo al VIH con reacciones o comentarios de corte homofóbico. Por el contrario, para quienes se encuentran en situaciones de mayor vulnerabilidad la discriminación tiende a suceder dentro de ámbitos privados o domésticos, derivando en una mayor indefensión en la medida en que se configuran situaciones reiteradas.

CONSERVAR LA PAREJA. REARMAR PAREJA. SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD

Las relaciones de pareja pueden representar uno de los sostenes afectivos más importantes. Pero también, simultáneamente, poner en juego significados y experiencias particulares respecto del VIH, en la medida en que el compañero sexual podría resultar expuesto a la infección. En consecuencia, los vínculos de pareja resultan a un tiempo el escenario de experiencias sobre compartir el diagnóstico y prácticas de cuidado. Tanto en un caso como en otro los temores e incertidumbres suelen resultar fundantes.

El Gráfico 22 muestra que más de la mitad de los jóvenes encuestados comentaron tener en la actualidad una pareja a la que consideran estable.

GRÁFICO 22: Situación actual de pareja. En valores absolutos y porcentuales. N=71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

A su vez, el sostén brindado por la pareja resulta diferente si se trata de una pareja constituida previamente al diagnóstico o con posterioridad al mismo. Promisoriamente, hemos encontrado ambas situaciones.

Para quienes se encontraban en pareja al ser diagnosticados, compartir el diagnóstico fue un gesto casi inmediato en la mitad de los casos; en casi todos los restantes la pareja había estado presente al momento de recibirlo⁴⁷. Tal fue el caso de la mayoría de las mujeres diagnosticadas durante el embarazo.

Recibir el diagnóstico en pareja con frecuencia puede detonar situaciones de conflicto o ruptura preexistentes, de la mano de reclamos y reproches sobre la transmisión real o potencial. También, experiencias de recomposición y apoyo mutuo luego de aquel primer momento de tensión.

"YO CUANDO ME ENTERÉ DE QUE TENÍA HIV LE AGARRÉ ODIO A ÉL, PORQUE IMAGINATE QUE CON LA VIDA QUE ÉL TUVO, ¿VISTE? ESTUVO CON MUCHAS MINAS Y NUNCA SE CUIDÓ (...) Y CUANDO YO ME ENTERÉ LA VERDAD QUE YO DIJE: Y, ES HOMBRE Y ESTUVO CON MUCHAS MINAS ASÍ A LO LIBERAL, Y LE AGARRÉ ODIO." (JESICA, 23)

"ÉL OBTIENE SE PUSO MUY MAL, EH, TAMBIÉN SE SENTÍA POR AHÍ QUE ÉL TENÍA EL VIRUS, ENTÓNCE ME LO HABÍA CONTAGIADO A MÍ. Y YO SENTÍA QUE YO TENÍA Y SE LO HABÍA CONTAGIADO A ÉL, ENTÓNCE FUE UN MOMENTO TENSO, DIFÍCIL. AL PRINCIPIO FUE COMO DE RECLAMOS, PORQUE TODO EL MUNDO, IMAGINO QUE EN EL MOMENTO, "FUISTE VOS, FUI YO, CÓMO PASÓ, QUÉ PASÓ". Y BUENO, PERO LO LLEVAMOS RE BIEN DESPUÉS." (DIANA, 24)

Para quienes conformaron parejas con posterioridad al diagnóstico uno de los hitos centrales del proceso de afrontamiento (concretado o deseado) es compartirlo con el otro sin ser rechazado. Quienes habían tenido esta experiencia la vivieron como piedra de toque del regreso a una vida "normal".

Ahora bien, volver a tener una vida "normal" no implica tener una vida idéntica a la de antes del diagnóstico. Es con las parejas sexuales con las que más se materializan los efectos del temor al rechazo, en la medida en que la preocupación por compartir o no el diagnóstico, cómo y en qué momento tiende a atentar contra el placer sexual.

47. Entre estos 22 jóvenes solo 3 habían comentado a su pareja el diagnóstico en ocasiones distintas de aquellas dos mencionadas.

Interpretar que durante las relaciones sexuales se está exponiendo al otro a una posible transmisión del virus puede dotar al gesto de compartir el diagnóstico con los sentidos propios de un acto de develamiento: un momento cargado de tensión y nerviosismo en el que se teme una ruptura. En ocasiones surgen estrategias como las de Julián, quien describió una "mentira piadosa" a fin de compartir su diagnóstico evitando el posible enojo por no haberlo hecho desde el comienzo:

Once de los 15 jóvenes que conformaron parejas posteriormente al diagnóstico dijeron haberlo comentado al iniciar la relación; 2 respondieron haberlo compartido en otro momento y 2 aún no lo habían comentado. A grandes rasgos, existen dos grupos de actitudes: uno, informar que tienen VIH antes del encuentro sexual para que la otra persona pueda decidir si quiere o no sostenerlo; otro, utilizar siempre preservativo para hacerse responsables de la situación, sin necesidad de comentar acerca del diagnóstico⁴⁸.

Para quienes siguieron la primera opción comentar el diagnóstico había aparecido como una suerte de obligación moral. Un entrevistado incluso creía que, tal como sucede en otros países, la legislación argentina obligaba a ello.

En otro caso, coincidiendo con aquella sensación de necesitar comentar el

"IGUAL AÚN SIGUE TENIENDO LIMITACIONES PORQUE SI LE CUENTO O NO LE CUENTO. ¿SI LE CUENTO Y ME RECHAZA? Y VA A SER UNO DE LOS GRANDES TEMAS LAS LIMITACIONES A NIVEL SEXUAL... ¿CÓMO ME SIENTO YO COMO ADOLESCENTE EN ESE MOMENTO DE DISFRUTE SEXUAL? ¡PARA LA MIERDA!" (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

"AL PRINCIPIO NO SABÍA CÓMO CONTARLE, QUIZÁ PORQUE DIGO BUENO, YA TENEMOS TRES MESES... QUE ESTÁBAMOS SALIENDO Y NO LE CONTÉ Y DIJE ¿QUÉ HAGO?...Y LE DIJE: "BUENO, MIRÁ, ME VOY A HACER LOS ESTUDIOS..." O SEA, BUSQUÉ LA MANERA COMO DE DECÍRSELO, PERO NO DECIRLE QUE LE HABÍA MENTIDO TANTO TIEMPO. PORQUE TAMPOCO TENÍA GANAS DE QUE ME DIJERA "AH, PERO ME MENTISTE TODO ESTE TIEMPO, NO ME CONTASTE". BUENO, ENTÓNCE LE DIJE QUE ME IBA A HACER LOS ESTUDIOS. Y BUENO, LE DIJE: "MIRÁ, ME SALIÓ POSITIVO"... COMO QUE ERA ALGO NUEVO. O SEA, BUSQUÉ LA MANERA DE DECÍRSELO PORQUE CONSIDERABA QUE TENÍA QUE SABERLO." (JULIÁN, 22)

"YO ME CONOCÍ CON MI PAREJA Y A LAS DOS SEMANAS CUANDO YA ESTÁBAMOS RE ENGANCHADOS LE DIJE "TENÉS QUE TOMAR UNA DECISIÓN" Y LE CONTÉ. "O SEA, ESTA ES UNA DECISIÓN QUE TENÉS QUE TOMAR EN TANTO ES TANTO TU RESPONSABILIDAD COMO MI RESPONSABILIDAD". NO HABÍA HABIDO NINGÚN ENCUENTRO SEXUAL HASTA EL MOMENTO. PONELE QUE A PARTIR DE ESO MEDIO QUE BUENO... YO NO CREO EN TENER RELACIONES SEXUALES CON UNA PERSONA SIN INFORMARNOS SOBRE NUESTRO ESTADO." (NICOLÁS, 20)

48. Esto fue descripto en detalle por estudios previos (Paiva et al, 2011; Pecheny, 2009).

diagnóstico de antemano, se habían pospuesto las oportunidades de encuentro sexual a partir de conocer la propia serología.

La segunda postura, que aconseja limitarse a utilizar preservativo, es la que más adeptos gana dado que permite evitar la eventualidad de un rechazo.

"ME CUIDABA YO, TENÍA MIS CUIDADOS Y LISTO. SI ME DECÍAN "NO, YO NO QUIERO", BUENO, UNA PENA... PORQUE ASÍ COMO ME PASÓ A MÍ, NO ME GUSTARÍA TAMBIÉN QUE LE PASARA A OTRO." (ESTEBAN, 20)

En la medida en que algunos jóvenes comentaron sentir la necesidad de encontrar una pareja con la cual sentirse emocionalmente respaldados, optar por uno u otro camino podía variar según las intenciones que, a priori, se tuvieran con el otro.

Pocos jóvenes han relatado situaciones de discriminación cuando se conoció su serología. Uno de ellos fue Nicolás (20), quien narraba que una pareja ocasional había encontrado un blíster de pastillas en su casa y lo había amenazado fuertemente pese a no haber existido una situación concreta de exposición.

En casos como el de Javier cabría tal vez considerar que no todo rechazo trae aparejado un gesto de discriminación, aunque no por ello el dolor experimentado sea menor,;

"YO CREO QUE SI YO ME QUIERO LLEGAR A ACOSTAR CON ALGUIEN ME GUSTARÍA CONSTARLO (...) Y SIENTO QUE PARA ESO TENGO QUE ESTAR PREPARADO. COMO QUE POCO A POCO, PASO A PASO. QUIERO ESTAR TIPO... NO SÉ, TENER MI FORMACIÓN NECESARIA, TAMBIÉN LA FUERZA NECESARIA, PORQUE TODAVÍA ESTOY AHÍ, ¿NO? NO SÉ, QUÉ SÉ YO, PERO SÍ, SI ME QUIERO ACOSTAR CON ALGUIEN ME GUSTARÍA CONSTARLO. NO POR UNA COSA DE CUIDADO, DE MIEDO A... BUENO, PUEDE SER UN MIEDO A TRANSMITIR, PERO SI NO POR UNA COSA DE QUÉ SÉ YO, MÍA." (HERNÁN, 18)

"SI YO A UNA PERSONA LE GUSTO Y ME QUIERE CONOCER Y TODO ESO, DESPUÉS PONELE DE LOS DOS MESES DE CONOCERNOS, YO LE DIRÍA "MIRÁ, TENGO VIH". PERO TAMBIÉN ANTES NO TENDRÍA SEXO. YO TENGO SEXO OCASIONAL CON UNA PERSONA CUANDO LA MIRO A LA CARA Y SÉ QUE NUNCA MÁS LA VOY A MIRAR, O QUE LA VOY A VER PRONTO PARA... AHÍ USO PRESERVATIVO. Y, SÍ. Y ES MEDIO CONTRADICTORIO, PORQUE AHÍ USO PRESERVATIVO QUE TAMBIÉN PODRÍA PASAR, PERO NADA, ES SOLO SEXO, Y ES SOLO SEXO, NADA MÁS. EN CAMBIO SI UNA PERSONA VIENE CON BUENAS INTENCIONES, ENTRE COMILLAS, A TENER UNA BUENA RELACIÓN, A QUERER ESTO, YO LE DIRÍA LA VERDAD... ANTES DE TENER SEXO. Y SÍ, PORQUE SERÍA ALGUIEN QUE ME IMPORTA, ¿NO?" (FEDERICO, 23)

"[CUANDO LE CONTÉ] ME DIJO QUE EN LO QUE PUEDA ÉL ME IBA A AYUDAR, A APOYAR, SI NECESITABA COMPAÑÍA, PERO QUE... PARA ALGO MÁS SERIO ÉL NO ESTABA PREPARADO PARA PODER AFRONTAR UNA SITUACIÓN TAN COMPLICADA, ME DIJO... ASÍ QUE, BUENO, NADA. NO HABLAMOS MÁS." (JAVIER, 22)

De tal manera, "la percepción de discriminación configura más una realidad fantasmagórica que una situación experimentada mayoritariamente" (Biagini et al, 2008:33). Buena parte de los entrevistados había conformado una pareja luego de recibir el diagnóstico y, tras compartirlo, la otra persona no había visto inconvenientes para continuar con la relación. De hecho más de uno comentó que al haber

compartido el diagnóstico la respuesta recibida incluyó no solo la aceptación sino también el agradecimiento por la franqueza.

"YO ME ENTERÉ EN JUNIO Y PARA AGOSTO CONOZCO A ESTE CHICO, QUE ES MI NOVIO, Y EN NOVIEMBRE NOS PUSIMOS DE NOVIOS. YO DESDE EL PRINCIPIO YA SE LO ACLARÉ, LE DIJE "MIRÁ, LA REALIDAD ES ESTA..." TAMBIÉN CUANDO VI QUE ESTO YA SE TORNABA MÁS SERIO Y LO HABLÉ Y NADA: LO ENTENDIÓ, Y SEGUIMOS PARA ADELANTE." (LORENA, 23)

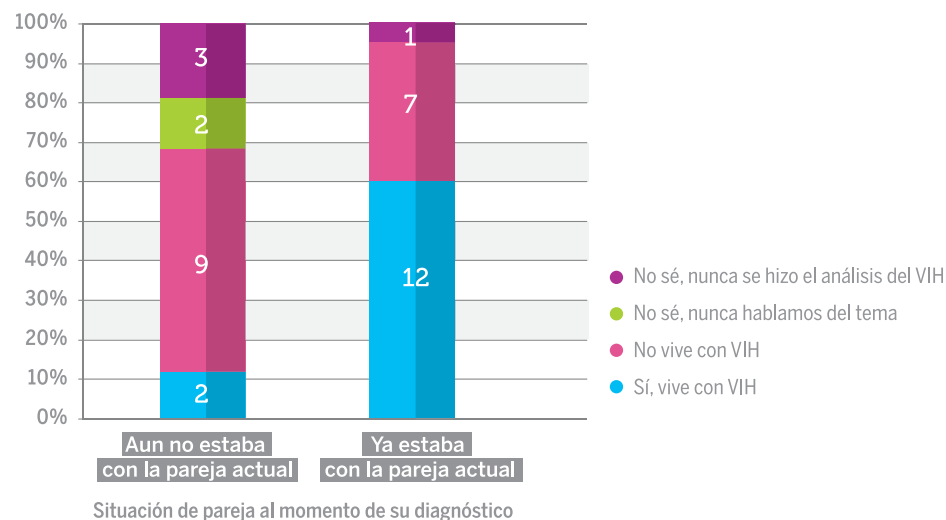
Serodiscordancia o no serodiscordancia: esa es la cuestión

Un número importante de jóvenes no solo había rearmado una pareja luego del diagnóstico sino que además enfrentaban un desafío particular: esta nueva pareja era serodiscordante. Respondieron estar en esta situación 9 de los 37 jóvenes que dijeron tener parejas estables. Pero la serodiscordancia no solo tenía lugar en tales circunstancias. También siete de las parejas conformadas con anterioridad al diagnóstico eran serodiscordantes. En tres casos se trataba de mujeres diagnosticadas durante el embarazo, quienes habían recibido con sorpresa la noticia de esta discordancia. En el gráfico de la página siguiente se muestra la información de los 36 jóvenes que respondieron a este punto.

"ÉL CUANDO LE CONTÉ ME ABRAZÓ Y ME DIJO QUE NO ME PREOCUPARA, QUE NO ERA NADA MALO, QUE ÉL NUNCA ME IBA A JUZGAR, QUE ÉL SIEMPRE ME IBA A APOYAR. Y YO LE DIJE "SI QUERÉS QUE TERMINEMOS TODO Y SI QUERÉS QUE ME VAYA DE TU CASA DECIME QUE ME VOY". "NO, CÓMO TE VAS A IR, NO ES PARA TANTO, TRANQUILA". ES COMO QUE REACCIONÓ COMO JAMÁS HUBIERA ESPERADO QUE ALGUIEN REACCIONE. Y BUENO, ES COMO QUE MÁS GANAS ME DIERON DE ESTAR CON ÉL, DE ESTAR EN EL SENTIDO DE QUE SEAMOS PAREJA PORQUE ESTABA ENTENDIENDO ALGO QUE NO SÉ SI ESTANDO EN SU LUGAR LO HUBIERA ENTENDIDO CON TANTA COMPRENSIÓN." (DENISE, 19)



GRÁFICO 23: Conocimiento de la serología de la pareja según momento de inicio de la relación. N=36



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Este dato, altamente promisorio en tanto indica la reducción del estigma, señala la emergencia de nuevas tensiones. Los jóvenes han relatado gestos de apoyo, dando cuenta del bienestar que puede proporcionar un afrontamiento compartido —plasmado en los recordatorios de tomas de medicación, análisis y consultas, en el acompañamiento para cada una de estas actividades y en el sostén emocional. El rol jugado por algunos equipos de salud al recibir en la consulta a las nuevas parejas ha contribuido a consolidar estas dinámicas.

La confianza, no solo en el otro sino también, al decir de un entrevistado, “en que todo va a estar bien” resulta clave para la consolidación de los vínculos de pareja. Para algunos de los jóvenes con VIH el sentirse aceptados puede ser valorizado aún más que las afinidades. “Y bueno, me fui acercando a él, nos fuimos conociendo, quizás no era lo que estaba esperando ni lo que estaba buscando pero encontré una gran contención”, comentaba Diana (24).

Ahora bien, mientras que raramente hemos encontrado referencias a la reinfección como una preocupación en parejas seroconcordantes, en parejas serodiscordantes el riesgo de transmisión tiende a convertirse en un tema angustiante para quienes



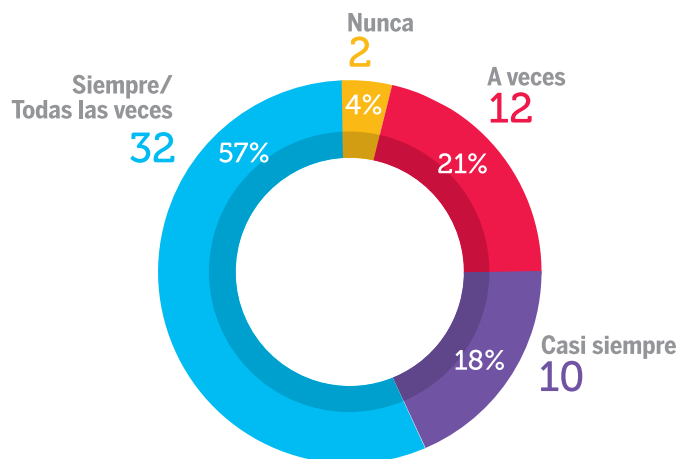
tienen VIH. Es decir, mientras que las parejas suelen aceptar el diagnóstico, los propios jóvenes con VIH entienden que la infección es algo a evitar, algo que no le desearían a nadie. La mayor parte de los relatos que hemos recogido mostraban un procesamiento desigual de la preocupación: quien mayormente sentía temor ante una eventual transmisión era el joven con VIH, mientras que su pareja tendía a minimizar o bien el riesgo o bien la infección misma.

La distribución asimétrica de la responsabilidad lleva a que uno de los dos miembros de la pareja concentre la preocupación de ambos por la transmisión. El vínculo se sostiene muchas veces en base a esta cristalización de roles, dado que resulta tranquilizador para quien se considera expuesto a la infección el poder confiar en alguien precavido y responsable. Lo cual puede derivar en una asimetría en las relaciones sexuales.

“Te concentrás más en el hecho de cuidar a la otra persona que en lo que hacés en el acto sexual y no te concentrás en disfrutar”, analizaba en ese sentido el participante de un taller en RAJAP. En otro taller en RAJAP se discutió acaloradamente sobre la responsabilidad de utilizar preservativo en estas situaciones: mientras que un participante sostenía que la responsabilidad era compartida (“cincuenta y cincuenta”), otro replicaba que emocionalmente creía imposible no sentir culpa en el caso de que un compañero sexual se infectara por acceder a tener relaciones sexuales desprotegidas. La postura con mayor consenso fue la segunda.

Una de las cuestiones que por momentos aparece entrelazada con aquel temor es la falta de confianza en el preservativo como método de prevención de las ITS por considerar que puede romperse en cualquier momento. Lo cierto es que, pese a que el porcentaje que refirió haber tenido acceso gratuito a preservativos con posterioridad al diagnóstico es del 86% —debido al contacto frecuente con los servicios de salud—, la utilización sistemática de este método de prevención continúa siendo un tema problemático.

GRÁFICO 24: Frecuencia de utilización de preservativo con posterioridad al diagnóstico. N=56



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Es muy poco lo que se conoce sobre la profilaxis post-exposición. La posibilidad siempre presente de que el preservativo se rompa, según han señalado muchos jóvenes, puede llevar a un nivel de atención o preocupación que atenta contra el disfrute sexual. Federico (23) había buscado compensar la ansiedad que le producía la posibilidad de transmitir el virus eligiendo parejas de mayor edad: esta diferencia lo llevaba a atenuar su sentido de la responsabilidad, que en el caso de estar con varones más jóvenes— sostenía— se habría reforzado.

“ LA REALIDAD ES QUE DESDE UN PRINCIPIO ÉL SIEMPRE SUPO QUE YO TENÍA EL VIRUS. ÉL SIEMPRE ME ACOMPAÑÓ, CUANDO ME IBA A SACAR SANGRE, ME ACOMPAÑABA CON MI PAPÁ (...) SIEMPRE TAMBIÉN SE PONÍA A INVESTIGAR, A VER SI HABÍA ALGO NUEVO, ESO SIEMPRE. PERO BUENO, TODO ES HASTA QUE PASA ALGO, TAMBIÉN, ¿NO? Y AL YO NO TENER QUE HACER TRATAMIENTO NI NADA ES COMO QUE TAMPOCO ERA TAN REAL, COMO PARA EXPLICARLO DE ALGUNA MANERA. Y ESTO [LA ROTURA DEL PRESERVATIVO] LO HIZO BASTANTE REAL. PARA LOS DOS TAMBIÉN. PORQUE FUE COMO SI PUEDE PASAR QUE LE PASE LO QUE ME PASÓ A MÍ. (...) LA REALIDAD ES QUE LE GANÓ EL MIEDO, ES LA REALIDAD (...) LE DIO EL MIEDO, NO LO PUDO CONTROLAR Y EN ESE MOMENTO DECIDIMOS SEPARARNOS.” (LORENA, 23)

En situaciones de rotura del preservativo la preocupación y el temor parecen también quedar mayormente a cargo de los jóvenes con VIH. Algunas veces también puede oficiar como emergencia de una verdad que tal vez no se estaba tan preparado para enfrentar como se había creído.

Posiblemente como contracara de aquel temor a la infección, en las parejas seroconcordantes (tanto las conformadas antes del diagnóstico como después) la infección como asunto compartido puede en ocasiones contribuir a sellar la relación.

“ YO ESTABA SOLA, VISTE, PORQUE NO TENÍA A MI FAMILIA ACÁ, ENTONCES EL ÚNICO APOYO ERA ÉL. PERO IGUAL TENÉS ESOS DOS SENTIMIENTOS, COMO DE AMOR Y TAMBIÉN DE CULPA AL MOMENTO, PORQUE “FUISTE TÚ EL QUE ME TRANSMITISTE ESTE VIRUS, COMO YO ESTABA SANA”, O SEA, ES EL PRIMER PENSAMIENTO QUE UNO TIENE. (...) Y COMO QUE ES INEVITABLE QUE AL MOMENTO PASE ESO, O SEA EL PRIMER TIEMPO. PERO BUENO, IGUAL NOS APOYAMOS... NO NOS SEPARAMOS NI NADA Y DIJIMOS “BUENO, TENEMOS ESTO, LO VAMOS A LLEVAR.” (SONIA, 25)

Al tiempo que es una realidad para algunos, para otros la seroconcordancia resulta una situación idealizada. Muchos jóvenes recientemente diagnosticados que no están en pareja creen que tanto una relación sexual placentera como un vínculo sólido de pareja son posibles solamente entre quienes comparten la infección.

– LA DIFICULTAD EN UN CHICO CON VIH AL MOMENTO DE LA RELACIÓN SEXUAL, LO QUE CLASIFICA ES EL MIEDO, TANTO EN EL ACTO, EN LA INFORMACIÓN, EN DECIRLO, LO QUE PUEDE PASAR O NO PASAR (...)

– SI SE ROMPE EL FORRO, SI NO SE ROMPE EL FORRO. POR EJEMPLO, A VER, JUSTO ENTRAMOS EN UN PUNTO MUY IMPORTANTE. SI A UN ADOLESCENTE CON VIH AL TENER RELACIONES SEXUALES CON PRESERVATIVO SE LE ROMPE EL FORRO, ¿NO TE TRAE TAMBIÉN DIFICULTAD EN ESTE MOMENTO, AL NO HABERLO DICHO, PORQUE ERA SOLAMENTE UN ACTO SEXUAL?

– ESO TAMBIÉN TRAE UNA CONSIDERACIÓN, PORQUE CORTA TODO EL CLIMA.

– CORTA TODO EL CLIMA Y SE VA TODO A LA MIERDA.

– UNA PERSONA CON VIH NO DISFRUTA AL 100% PORQUE ESTÁ COMO PENDIENTE. ENTONCES DOS PERSONAS CON VIH, DOS PERSONAS TENIENDO INFORMACIÓN Y PADECIENDO EL MISMO DIAGNÓSTICO SE DISFRUTA AL 100% (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

Los últimos párrafos ponen de relieve una situación de comunidad imaginada, parafraseando a Anderson (1991). Vincularse con otras personas con VIH (no casualmente denominadas habitualmente “pares”) permite la confianza que brindan las experiencias y códigos compartidos; por lo que se tienden a suponer expectativas similares y mayor receptividad a las necesidades del otro (Gregoric, 2010; 2013). De

esta manera, la condición biológica es entendida como base de la identificación, otorgándole al VIH un rol protagónico. En lugar de pasar a segundo plano, este modelo de afrontamiento ubica al diagnóstico como algo central. Varios jóvenes recientemente diagnosticados poseen este modelo ideal, percibido como único modo de liberarse de la tensión respecto de hablar o no sobre la propia condición serológica y los cuidados que relacionados.

" TUVE RELACIONES, RELACIONES CON CHICOS POSITIVOS. (...) COMO QUE SABÍA QUE DEL OTRO LADO HABÍA MUCHA INFORMACIÓN, QUE YA CONOCÍAN EL TEMAS, Y... PODER PREGUNTAR, Y COMO ELLOS SABÍAN MI SITUACIÓN DE QUE YO RECIÉN ME HABÍA ENTERADO... LES PODÍA PREGUNTAR, Y ELLOS ME ENTENDÍAN A MÍ, ¿ENTENDÉS? (...) ME SENTÍ MÁS CONTENIDO POR NO TENER QUE CONTARLE A UNA PERSONA QUE NO CONOCÍA QUE TENÍA VIH Y QUE ÉL NO SEPA NADA, Y YO RECIÉN ESTOY TIPO EMPEZANDO A VIVIR TODO ESTO, Y... IBA A SER TODO OTRA COSA, ¿NO?"
(HERNÁN, 18)

Tanto para las parejas seroconcordantes como para las serodiscordantes el uso del preservativo con posterioridad al diagnóstico guarda cierta continuidad con su utilización previa. Cuando el uso previo del preservativo había sido una práctica habitual, su incorporación posterior de manera continua ("siempre") aparecía simplificada. En el caso de una de las entrevistadas, esta normalización había llegado a incluir al papá de su hija y a dos "amantes" simultáneos –parejas estables pero no formalizadas que sostenía junto con su matrimonio. La reinfección no aparece instalada como tema de preocupación —o bien se desconoce su posibilidad.

" AL PRINCIPIO, SÍ [SENTÍA TEMOR]. PORQUE DECÍA: "UH, NO, MIRÁ SI SE CONTAGIA". MIRÁ ESTO, MIRÁ LO OTRO. Y AHORA YA NO TANTO PORQUE YA PASÓ MUCHO TIEMPO Y... NADA, YA LO TOMO CON MÁS TRANQUILIDAD. PERO BUENO, LA IDEA LA SIGO TENIENDO, O SEA SIGUE ESTANDO LA POSIBILIDAD. PERO CON EL HECHO DE QUE ESTÉ INDETECTABLE HACE TANTO TIEMPO ESTOY COMO MÁS TRANQUILO."
(JULIÁN, 22)

La seroconcordancia tiende a ser interpretada como motivo para relajar los cuidados en las relaciones sexuales. De catorce jóvenes encuestados que incluyeron entre los motivos para no utilizar preservativo luego del diagnóstico el ya tener VIH, 2 consideraron que no era necesario en la medida en que ambos eran seropositivos.

" (...) DEL USO O NO USO, PARA UNA PERSONA QUE YA ES VIH, ESE OBSTÁCULO NO EXISTE, YA ES VIH."
(EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

La indetectabilidad como criterio resulta un signifiante central, tanto para disfrutar de las relaciones sexuales sin temer la eventual rotura del preservativo como a la hora de desplegar estrategias y calicular permisos o excepciones a su uso.

Abordaremos este signifiante, fundamental para comprender las prácticas de cuidado (o no), en el próximo capítulo.

CONSIDERACIONES PRELIMINARES

En este capítulo hemos buscado acercarnos inicialmente a los procesos de afrontamiento del diagnóstico. Nos hemos preguntado sobre la vigencia o no de la estigmatización asociada al VIH, indagando qué formatos concretos asume.

Abrimos la discusión respecto del supuesto que asocia al diagnóstico con un secreto, trayendo implícita la necesidad de comunicarlo. Pese a ello, hemos indagado situaciones concretas en las que es experimentado como algo a mantener oculto. Por otro lado, describimos con quiénes han decidido compartir su diagnóstico estos jóvenes y por qué motivos. También, qué motivos llevan a no compartirlo.

Hemos relevado dos grandes patrones respecto del sentido que asume el diagnóstico para estos jóvenes: la continuidad en el caso de los varones gays, en tanto la infección por VIH se había anticipado de uno u otro modo debido a la estigmatización y/o la sociabilidad vinculada con su condición sexual; la discontinuidad de las rutinas en que se subsume la infección en el caso de las jóvenes diagnosticadas durante un embarazo, debido a la naciente etapa de maternidad. Ubicar estos patrones nos ha prevenido respecto de trasponer nuestras inquietudes como investigadores en las experiencias de estos jóvenes: no necesariamente el diagnóstico carga con un sentido inaugural o diferenciable sino que este surge al asociarse con otros aspectos de las trayectorias personales.

El gesto de comentar el diagnóstico con quienes se comparte la vida cotidiana aparece engarzado de distintos modos en cada trayectoria singular. Que otros conozcan la infección se relaciona con la confianza: tanto porque responde a cuánto se confía en esa persona como porque contarle tiende a generar una confianza recíproca. Sin embargo, la mayor parte de las experiencias de rechazo fueron ubicadas en las familias de origen. También respecto de ellas cobra vigencia la sensación de ocultamiento y la naciente autonomía pone en tensión los modos concretos en los que se decide o no contar sobre el VIH. Como tendencia encontramos que para los jóvenes más fragilizados es más frecuente comentar su diagnóstico pero también experimentar menos sostén en los ámbitos domésticos que para los jóvenes pertenecientes a sectores sociales más acomodados. Las sensaciones de aislamiento, incomprensión y discriminación se refuerzan en estos casos.

Tanto el comentar el diagnóstico como el no hacerlo se encuentran imbuidos de intenciones de cuidado. Cuidado de sí mismos y cuidado de los otros. Estas intenciones se enlazan a su vez con experiencias de autonomía más o menos naciente: muchos jóvenes se encuentran en la interfaz entre percibirse como hijos y comenzar a percibirse como padres (reales o potenciales). Sea cual fuere la decisión (contar o no el

diagnóstico) el gesto de cuidado ubica a los jóvenes en un lugar de responsabilidad desde el cual buscan habitualmente sostenerse.

De manera alentadora hemos encontrado diferentes situaciones en las que compartir el diagnóstico no implicó un rechazo. Sobre todo en las relaciones de pareja, ya sean parejas previamente constituidas como aquellas conformadas con posterioridad al diagnóstico. En ambos casos la cuestión definitoria pasa a ser el carácter serodiscordante o seroconcordante de la pareja sexual —lo que determinará en buena medida, desde la perspectiva de los jóvenes, la posibilidad de despreocuparse o no respecto de los cuidados.

Hemos encontrado distintas imbricaciones entre temores y cuidados. Cuidarse en las relaciones sexuales por temor a transmitir la infección; cuidarse para evitar compartir el diagnóstico por temor al rechazo; recibir el temor de los demás (a ser “contagiados”, a que le pase algo a quien tiene el virus) y junto con aquel la implementación de cuidados que se consideran excesivos; temer el temor de los demás y por tanto cuidarse de ocultar el diagnóstico; son algunas de las múltiples relaciones que hemos intentando describir.

Cómo, por qué, con quién compartir el diagnóstico; qué sucede cuando se lo hace; en quiénes o en qué apoyarse para afrontar la infección. El VIH pone en marcha una serie de experiencias, desencadenando procesos de aprendizaje. Se aprende a vivir teniendo VIH. Pero no solo los vínculos y puntos de apoyo son fuente de conocimiento. Los requerimientos biomédicos de cuidado representan generalmente una inmersión repentina en los servicios de salud, configurando una marca distintiva respecto de otros jóvenes. ¿Qué tipo de aprendizajes desencadenan estos nuevos encuentros (o desencuentros)? ¿Qué criterios se van forjando? ¿Qué pautas de cuidado se incorporan? ¿Qué expectativas se configuran? ¿Qué repertorios personales se ponen en juego? ¿En qué medida logra integrarse el vínculo con los servicios de salud a las rutinas previas? ¿Qué nuevos temores se gestan? De la mano de estos interrogantes recorreremos el próximo capítulo.



LA ATENCIÓN
CONTINUA DEL VIH.
ENTRE LA VIDA
COTIDIANA Y LA
LÓGICA DE LOS
SERVICIOS DE SALUD

Dado que la atención por VIH se encuentra garantizada en nuestro país cabe indagar respecto de los modos particulares en que esta acontece. En consonancia con su carácter de infección crónica el VIH se corresponde con un nuevo modo de estar en el mundo que presenta al vínculo permanente con los servicios de salud como una de sus características centrales. Para quien padece de un problema de salud crónico la vida cotidiana se despliega en la interfaz entre los proyectos y rutinas personales y los requerimientos instaurados desde el sector sanitario según sus propias lógicas de funcionamiento.

La experiencia de una serología positiva se estructura, entre otras cosas, en torno al reconocimiento de las limitaciones y restricciones de las posibilidades de acción que la atención médica impone. Esto origina una incertidumbre importante respecto del futuro, elemento central en la experiencia juvenil.

La atención médica⁴⁹ forma parte de un continuo amplio de atenciones. En todas ellas, el desafío central es retomar las actividades cotidianas (Ickovics et al, 2002; Margulies, 2010; Mc Coy, 2009). Anticipar los requerimientos del cuidado de sí mismos resulta fundamental para regresar a las rutinas: las pautas de acción aprendidas en la interacción con los servicios de salud son clave para que la infección pase a segundo plano, rutinizando los cuidados (Recoder, 2011).

Es por ello que a partir del diagnóstico se pone en marcha un singular proceso de aprendizaje. Un proceso complejo en el que está en juego la percepción de sí mismos. Definir qué es tener VIH y cómo debe gestionarse aquel estado forma parte de definir quién es uno ante los demás. En el caso de los jóvenes esto coincide con un momento vital en el que asoman al mundo adulto y recién comienzan a surgir definiciones personales. Buena parte de este aprendizaje tiene lugar en la interacción con los servicios de salud, una novedad que la infección ha introducido para estos jóvenes.

Pecheny et al (2002) denominan “procesos de expertización” a aquellos por los cuales quienes viven con un problema de salud crónico incorporan pautas y conceptos propios de la biomedicina. Estos aprendizajes permiten sobrellevar el diagnóstico, objetivando la infección a fin de monitorearla y aliviar, así, la incertidumbre (Gregoric,

49. Cabe advertir que este capítulo debe leerse a la luz de la abundancia de recursos humanos especializados en el contexto de referencia. La Ciudad Autónoma de Buenos Aires es la que reúne el mayor número de médicos por habitante del país, distanciándose del resto de los distritos de forma significativa. En la Argentina existe además un número significativo de infectólogos; si bien desigualmente distribuidos a nivel territorial, su tasa es de 2,55 cada 100.000 habitantes (Navarro Pérez et al, 2015). Por otra parte, en la CABA la red de establecimientos asistenciales es más nutrida y compleja.

2010). A través de estos procesos los jóvenes irían conformando un “capital de paciente” que permite disminuir la distancia respecto a los saberes expertos⁵⁰.

Partiendo de esta perspectiva hemos buscado responder una serie de interrogantes: ¿qué elementos integran ese “capital de paciente”? ¿Qué nuevas pautas se incorporan a fin de gobernar el propio estado de salud? ¿De qué manera se introducen en la vida cotidiana, orientando la acción? ¿Puede el “capital de paciente” traducirse en un nuevo “capital social”, es decir, en nuevas fuentes de confianza y redes de solidaridad? ¿En qué medida cumplen los equipos de salud una función extraprofesional vinculada con el sostenimiento afectivo? ¿En qué medida responden a las necesidades e inquietudes de los jóvenes? ¿De qué formas el contacto permanente con los servicios de salud posibilita el despliegue de la vida cotidiana? ¿De qué formas lo obstaculiza?

Hemos considerado fecundo el concepto de expertización para aprehender las dinámicas que tienen lugar a partir de la interacción con los equipos de salud. Al mismo tiempo nos hemos visto en la necesidad de ampliarlo, incorporando otras dimensiones junto con la divulgación de términos biomédicos. Desde nuestra perspectiva el “capital de paciente” no solo remite a la apropiación de criterios de otros sino también al desarrollo y fortalecimiento de los propios. Junto con aquel concepto buscaremos describir, entonces, qué aprendizajes desencadena la interacción con los servicios de salud.

NUEVAS INTERACCIONES, NUEVOS VÍNCULOS, NUEVOS SABERES

Durante uno de los talleres realizados en RAJAP, al momento de dividir a los jóvenes en grupo y asignar diferentes consignas, quienes recibieron la referida a la atención médica hicieron escuchar su protesta: “nos tocó lo más aburrido”, “¿no hay nada que tenga más que ver con vivir con VIH?”. El vínculo con los servicios de salud (real o potencial, presente o pasado) es uno de los principales desafíos de tener VIH y, al mismo tiempo, es una de las principales cuestiones que interesa que funcionen de modo automático, sin necesidad de centrar las preocupaciones en ella.

50. “Con este término designamos al proceso mediante el cual tales personas van adquiriendo un determinado número de conocimientos que los alejan de su situación de legos, en particular en materia médica, y los acerca a aquellos que detentan el saber legítimo en la materia, es decir los profesionales.” (Pecheny et al, 2002: 32)

Para estos jóvenes el diagnóstico implicó un contacto inédito con los establecimientos de salud, marcando una de las discontinuidades más fuertes en su vida. Al mismo tiempo, señala una de las experiencias más alejadas del ideario sobre la juventud, que aparece vinculada fuertemente a lo saludable (Groppo, 2004).

"NO ME INTERFIERE EN NADA EN MI VIDA (...) NO; TAL VEZ EN LO QUE ME CAMBIÓ ES QUE ESTOY MÁS ATENTA A MÍ, A MI SALUD, ESO SÍ, ANTES GENERALMENTE NO IBA AL MÉDICO, NO, NO. A MÍ NO ME GUSTA MUCHO LO QUE ES HOSPITALES, EL IR A ATENDERME NUNCA ME GUSTÓ. Y NUNCA ME GUSTÓ Y LA REALIDAD ES QUE SÍ, ME ABRIÓ LOS OJOS. EN ESE SENTIDO SÍ ME CAMBIÓ. DESPUÉS, EN MI DÍA A DÍA NO TUVE CAMBIOS."
(LORENA, 23)

El contacto continuo con los establecimientos de salud y sus lógicas de funcionamiento es una de las experiencias en las que los jóvenes con VIH se perciben más escindidos del resto de sus coetáneos. Como contracara de esa diferenciación van desplegando un saber que es precisamente el que los distingue. Ubicaremos todo este contenido diferencial, que a su vez brinda la sensación de paridad entre jóvenes con VIH, como "capital de paciente".

En una etapa en la que mayormente se habían comenzado a cortar los lazos de dependencia con la familia de origen, visualizando al futuro como un utópico momento en el que se conseguiría una libertad sin ataduras, la necesidad de estar en adelante en continuo contacto con estos servicios marca una sensación de dependencia fuerte.

"¿SABÉS QUÉ ME PREOCUPA? NO TENER LA ATENCIÓN MÉDICA QUE DE VERDAD SE NECESITA. PORQUE A VECES POR EJEMPLO POR UN RESFRIADO ASÍ COMO EL QUE TENGO AHORITA, SI NO ME HAGO VER YA, YA, ME PUEDO PONER MAL. SE ME PUEDEN REVENTAR LAS AMÍGDALAS, QUÉ SÉ YO. SI FUERA DEL ESTÓMAGO ME PUEDO MORIR DE UN CÓLICO, NO SÉ. ESAS COSAS ME MOLESTAN, EL TEMA DE LA ATENCIÓN MÉDICA." (FEDERICO, 23)

Como resultado de encuentros y desencuentros con los servicios de salud se desencadena un proceso de aprendizaje. Así se va conformando un repertorio básico de pautas desde las que se va a gobernar el propio estado de salud.

Algunas de esas pautas tienen que ver, precisamente, con cómo manejarse frente a los establecimientos de salud, qué expectativas sostener y qué situaciones anticipar. Simultáneamente, los jóvenes van descubriendo qué tipo de obstáculos ofrecen los sistemas de atención y qué aspectos de la oferta consideran más valiosos.

Interactuar con los servicios asistenciales implica en general una nueva experiencia para quienes son diagnosticados con VIH en la juventud. También, un nuevo cúmulo de interacciones. En la medida en que las visitas se prolongan en el tiempo comienza a forjarse un vínculo. De manera recíproca ellos mismos comienzan a ser conocidos

por determinados profesionales o en ciertos lugares. Este capital social (Bourdieu, 1988; 2000; 2007), entendido como el cúmulo de vínculos de confianza, forma parte fundamental de sus respectivos capitales como pacientes.

Vincularse con los profesionales tratantes

Muchas veces los jóvenes han obtenido los primeros conocimientos sobre la infección de la mano de sus médicos tratantes, junto con el alivio de que podrían retomar sus actividades habituales sin demasiados inconvenientes. De los 71 jóvenes encuestados 45 habían recibido atención luego de transcurrido menos de un mes del diagnóstico.

Regresar a la consulta y comenzar un intercambio con un mismo profesional constituye una fuente importante de alivio. Varios jóvenes señalaron la confianza en la posibilidad de despejar cualquier duda que surgiese con su profesional tratante como uno de los soportes fundamentales para vivir con tranquilidad el diagnóstico. La confianza en que el profesional estará disponible y responderá sus inquietudes se va convirtiendo en una confianza personal.

Lejos de ser una instancia meramente terapéutica el vínculo tejido con los profesionales se suele revestir de gratitud e incluso cariño.

"SI HAY ALGUIEN QUE TENGO QUE AGRADECER, ES QUE SI MI HIJO NO TIENE NADA, [QUE] POR SUERTE EL PRIMER ANÁLISIS LE SALIÓ NEGATIVO, ES A ELLA, PORQUE ES DIVINA, SIEMPRE ME CUIDÓ Y ME ACONSEJÓ Y TODO. SIEMPRE ESTUVO."
(DIANA, 24)

"ES SIMPÁTICA, ES COPADA, TE EXPLICA TODO. ESTOY CÓMODO CON ELLA. ES UNA PERSONA QUE ME GENERA COMODIDAD Y CREO QUE LO PRINCIPAL ES ESO. YO NO VOY A IR A UN MÉDICO QUE NO ME GUSTA CÓMO ME TRATA. CREO QUE SI LA TENGO QUE ELEGIR POR ALGO, ES POR ESO. Y ADEMÁS QUE SABE UN MONTÓN, SIEMPRE QUE ME EXPLICA, ME EXPLICA TODO BIEN, LE ENTIENDO TODO LO QUE ME EXPLICA. (...) A VECES MI VIEJA ME DECÍA "GRACIAS A DIOS ESTÁS BIEN" Y NO, GRACIAS A MI MÉDICA, QUE ME DIO BIEN LA MEDICACIÓN, QUE ME SUPO TRATAR Y TODO ESO. LE DIGO "SI QUERÉS, GRACIAS A DIOS UN POQUITO, PERO YO MI BIENESTAR GENERAL SE LO DEBO A MI MÉDICA."
(JULIÁN, 22)

El trato informal es algo altamente valorado por la mayoría. Los jóvenes suelen referirse a sus médicos por el nombre de pila y de hecho por momentos resultaba trabajoso distinguir en los relatos cuándo las menciones correspondían a un profesional y cuándo a algún allegado (amigo o familiar). También es particularmente apreciado el ofrecimiento de vías informales de contacto (teléfonos o direcciones electrónicas) a fin de evacuar dudas de manera más fluida que la que permitiría la sola visita al consultorio.

Asimismo los jóvenes valoran especialmente el tiempo que los profesionales dedican a transmitirles información. Sumado a esto generalmente consideran como una buena práctica que los médicos anticipen inquietudes, brindando información más allá de las dudas concretas manifestadas. Suelen interpretar estos gestos como de empatía, entendiendo que implican la comprensión de que existen cuestiones importantes que pueden no ser preguntadas por vergüenza, tanto por no considerarlas pertinentes como por no poder expresarlas en palabras. Esto sucede, por ejemplo, cuando los profesionales toman la iniciativa de conversar respecto de la posibilidad de tener hijos -algo que le había sucedido a la mitad de los jóvenes encuestados y a 7 de cada 10 mujeres diagnosticadas durante un embarazo.

Respecto de qué se incluye en las consultas, 3 de cada 4 encuestados respondieron que les hablaron de uso correcto del preservativo; a casi todos les comentaron la necesidad de continuar utilizando preservativos para evitar una reinfección, con excepción de 2 mujeres diagnosticadas en el embarazo. A todas ellas les hablaron de la posibilidad de tener hijos sin transmitirles la infección, algo que solo les sucedió a 2 de cada 3 varones gays. Esto pareciera remitir a estereotipos médicos respecto de comportamientos, relaciones y sujetos que orientan en forma divergente las recomendaciones que les hacen a sus distintos pacientes (Margulies, 2010a). A solo 24 de 66 jóvenes les habían comentado sobre la existencia de la profilaxis post-exposición.

Pese a que podían señalar limitaciones en la atención recibida, la mayor parte de los jóvenes dijo encontrarse satisfecha, respondiendo positivamente a preguntas orientadas a conocer el grado de empatía establecido con los profesionales tratantes (entender lo que les explican, encontrar sencillo seguir sus recomendaciones y sugerencias, ser tratados con respeto, sentirse comprendidos, poder ser sinceros respecto de los incumplimientos, no sentir vergüenza para realizar preguntas)⁵¹.

Los jóvenes encuestados se refirieron a distintas dificultades experimentadas con el profesional tratante durante la atención médica del VIH. Quienes mayormente experimentaron situaciones en las que no comprendían lo que se les explicaba, no podían seguir recomendaciones y sugerencias, sentían vergüenza para preguntar algunas cosas, percibían que no se los trataba con suficiente respeto o sentían que no podían ser sinceros cuando incumplían alguna recomendación, se atendían en establecimientos del subsector público. No obstante cabe advertir que los jóvenes que atraviesan o atravesaron situaciones de mayor vulnerabilidad son quienes más

dificultades experimentan para adecuarse a los ritmos asistenciales y comprender las indicaciones y acciones médicas.

Más allá del subsector en el que se atiendan, la tendencia general es a valorar el hecho de que sea una misma persona quien realice el seguimiento, aun cuando esto implica admitir prácticas o tratos con los que no se coincide plenamente. Cuarenta y cinco jóvenes dijeron haberse atendido siempre con el mismo médico y solo 21 respondieron haber cambiado de profesional. De estos últimos solo dos dijeron haberlo hecho por decisión propia.

Entre quienes habían cambiado de profesional algunos mencionaron criterios según los cuales ubicaban el tipo de profesional con el que se sentirían más cómodos. Ir descubriendo estos criterios y autorizarse a seguirlos también formaba parte de sus respectivos procesos de expertización.

" (...) ME TRATÓ [UN INFECTÓLOGO PRESTIGIOSO] Y NO ME GUSTÓ PARA NADA. COMO YO LO VI ES UN HOMBRE QUE NO SE INTERESA. O POR LO MENOS CAPAZ QUE SÍ SE INTERESA PERO YO NO LO NOTÉ. NO SE INTERESA POR LA PERSONA. ME PREGUNTÓ UN PAR DE COSAS, ME REVISÓ Y NADA MÁS. ME DIJO "BUENO, VOLVÉ EN SEIS MESES". "

(JULIÁN, 22)

" YO ESPERABA UN TRATO MÁS FRÍO, MÁS PROFESIONAL, MÁS EH... SI ME DECÍS "NOS JUNTAMOS A LAS 9", A LAS 9 ESTÁS AHÍ. EH... NO SÉ, COMO TODO UN PROCESO MÁS... MÁS CATEGORIZADO, MÁS FRÍO, MÁS PROFESIONAL, MÁS PARA QUE YO PUEDA SENTIR MÁS EL CONTROL DE LA SITUACIÓN. Y ESTO, SI BIEN ÉL ERA UN MUY BUEN DOCTOR -ERA MUY BUEN DOCTOR- ERA MEDIO RELAJADO CON ALGUNOS TEMAS, MEDIO INFORMAL. YO EN MI MÉDICO NO BUSCO INFORMALIDAD, BUSCO LA MAYOR FORMALIDAD. DE INFORMALIDAD TENGO TODAS LAS OTRAS COSAS DE MI VIDA. "

(NICOLÁS, 20)

Los motivos por los que se había cambiado de profesional eran diversos pero en su gran mayoría obedecían a razones distintas a la disconformidad con el profesional. Catorce de estos cambios se produjeron dentro de establecimientos del subsector público en CABA, mayormente por decisiones de los propios servicios o por licencias o ausencias de los médicos tratantes. Los motivos restantes fueron similares en los tres subsistemas de atención: cambios en la cobertura de salud y migración o mudanza.

Si en líneas generales los jóvenes se sienten satisfechos con los profesionales tratantes, cuando notan que algo de la práctica habitual de estos se flexibiliza adaptándose a sus necesidades singulares, la sensación de buen trato tiende a consolidarse. Por ejemplo, al conceder excepciones a los límites preestablecidos desde cada establecimiento para ser atendidos por determinados equipos o servicios (pediatría, adolescencia, maternidad, etc.).

51. De todos modos, tal como advertía Pecheny (2009), los niveles de satisfacción con la calidad de atención en salud suelen ser altos si se los mide en los servicios de salud o por medio de ellos.

Ahora bien, lo anterior tiene lugar en el marco de relaciones socialmente establecidas donde los respectivos roles de médicos y pacientes muchas veces se solapan con los de adultos y jóvenes. Esto configura relaciones de poder y resistencia al tiempo que habilita a que los profesionales no solo cumplan su función terapéutica sino que en ocasiones se sientan interpelados desde el rol de adultos y respondan como tales. De manera recursiva los jóvenes pueden interpelar y ser interpelados desde una posición distinta a la de pacientes. Gestos de protección y reprimendas por parte de los profesionales suelen inscribirse en esa línea.

Cinco de nuestros entrevistados refirieron espontáneamente ser “cagados a pedos” (sic) por los médicos, gesto que si bien interpretaban como cómplice y positivo podía llevarlos a ocultar información a fin de evitar el reto.

“(…) CADA VEZ QUE VOY ME CAGA A PEDOS COMO SI FUERA MI MAMÁ Y DESPUÉS ME EMPIEZA A HACER CHISTES, TODO ASÍ, NOS REÍMOS. ES MUY COPADA Y ADEMÁS ES COMO QUE TE DA GANAS DE SEGUIR VINIENDO Y HACER TODAS LAS COSAS BIEN (…) TE RETAN PERO POR TU BIEN, NO POR TU MAL, Y PARA QUE UNO ENTIENDA. PERO YO ME OLVIDO, NO SÉ, ME OLVIDO (…) HAY UN DÍA A LA SEMANA QUE NO... (…) SÁBADOS POR LO GENERAL (…) [PERO ESO] NO SE LO CONTÉ, PORQUE COMO TE DIGO, SIEMPRE QUE NO TOMO LAS PASTILLAS ME CAGA A PEDOS.” (ARACELI, 18)

Aquella trasposición puede llevar a interpretar las indicaciones terapéuticas en clave de un sistema de premios y castigos. Así se deducía por ejemplo del relato de Diego (17), quien interpretaba que la frecuencia con la que su médica solicitaba regresar a consulta se debía a cómo “se portaba”: cuanto mejor lo hacía, más tiempo podía pasar sin tener que presentarse en el consultorio.

Vincularse con los equipos de salud

Los efectores poseen diferentes formas de organizar la oferta de atención. La diversidad de formatos se verifica aún más en el subsector público dado que en nuestro país cada establecimiento ha ido forjando su oferta de atención de manera más o menos autónoma (Acuña y Chudnosky, 2002).

Algunos jóvenes son atendidos por una dupla terapéutica o por un equipo de infectología. Esto puede incluir, según el establecimiento, el servicio (pediatría, clínica de adultos, obstetricia) o el equipo (de adolescencia, de embarazo de riesgo, etc.), distintas especialidades médicas (infectólogos, pediatras, hebiatras, obstetras, generalistas), nutricionistas o profesionales de salud mental. Asimismo, puede implicar tanto una atención conjunta e integral como una división de tareas —por ejemplo, entre profesionales que chequean estudios o hacen revisión clínica y otros que explican o responden las dudas. Tanto en un caso como en otro los jóvenes suelen sentirse

a gusto, interpretando que encuentran allí un sostén y personas que se interesan por sus necesidades. Pero también puede ser percibido en ocasiones como una atención compartimentada o poco receptiva a sus inquietudes. Así lo relataron tanto Celina (20) como Araceli: a ambas las habían “mandado” al psicólogo cuando refirieron ansiedad respecto de sus hijos pequeños.

“(…) POR EJEMPLO, UNA VUELTA MI HIJA SE HABÍA CORTADO EL DEDO... CON UNA ESTUFA. Y YO ME PUSE MUY NERVIOSA, ERA LA PRIMERA VEZ QUE LE PASABA ALGO (…) Y CUANDO LLEGUÉ ACÁ LA MÉDICA, BUENO, LE HICIERON TODO Y AL SEGUNDO, TERCER DÍA SE VOLVIÓ A CAER, Y YO LA VOLVÍ A TRAER, PERO... NO FUE DESCUIDO, PORQUE YO LA ESTABA MIRANDO, Y SE CAYÓ Y SE LASTIMÓ, Y AY, OTRA VEZ, Y YO LLORANDO. LA SEGUNDA VEZ QUE VINE LLORANDO AGARRÓ UNA MÉDICA Y ME DIJO “¿VOS PENSASTE EN IR CON EL PSICÓLOGO? PORQUE NO PUEDE SER QUE LAS DOS VECES QUE VINISTE VOS ESTÁS LLORANDO MÁS QUE LA BEBÉ” Y QUE NO SÉ QUÉ. Y YO: “PERO ES MI PRIMERA HIJA, ESTOY RE NERVIOSA”. RECIÉN ESTABA APRENDIENDO TODO...” (ARACELI, 18)

Tal como muestra Araceli la situación de maternidad con VIH en la juventud plantea desafíos particulares para la organización asistencial. El diagnóstico durante el embarazo conlleva un vínculo particularmente estrecho con los servicios dada la frecuencia con la que se requieren las consultas. También, como hemos mencionado, tiende a generar mayor ansiedad debido a la conjunción de diagnóstico y adopción del nuevo rol materno. En estos casos, según nuestras entrevistadas, resulta frecuente que en el ámbito privado se tome como destinatario al binomio madre-hijo mientras que en el público la delimitación de incumbencias es más rígida, generando incluso abordajes paralelos e inconexos (entre infectología, tocoginecología, y/o neonatología). En consecuencia, las jóvenes que se atienden en establecimientos no públicos tienden a sentirse más acogidas y sostenidas por los servicios.

A fin de comprender la perspectiva de los jóvenes resulta conveniente ampliar lo anterior considerando como miembros del equipo de salud a todos los agentes cuyo trabajo se conecta con la atención y que por lo tanto interactúan con los jóvenes en cada uno de sus acercamientos a los establecimientos. Algunos se han referido con afecto y gratitud a enfermeros, extraccionistas o secretarias que los llaman por teléfono para recordarles un turno.

Uno de los gestos del equipo de salud ampliado más valorados por los jóvenes es el resguardo de la confidencialidad. Así lo relataba Diana (24) respecto del momento en que acababa de dar a luz y su familia se acercaba a conocer al recién nacido; fue entonces cuando las enfermeras respondieron a las preguntas por el tipo de controles que estaba recibiendo el pequeño y el motivo por el que no tomaba el pecho sin revelar el diagnóstico, al tiempo que solicitaron a los familiares que esperaran fuera de la habitación por un control cuando llegó el momento de administrarle al bebé la medicación.

Estas experiencias van conformando un repertorio de gratitud que refuerza el vínculo de los jóvenes con determinados equipos y lugares. Al mismo tiempo, las interacciones constituyen una oportunidad para la empatía y el conocimiento mutuo, lo cual es experimentado como una posición más ventajosa que la del sujeto anónimo que se acerca por primera vez a un establecimiento o a un profesional.

El vínculo tejido con profesionales, equipos y establecimientos arrastra cierta inercia: la propia del capital de pacientes. Ellos ya se han esforzado por descifrar requerimientos, retener caras y nombres, anticipar tratos, y siempre es preferible cosechar los frutos de lo sembrado. En tanto certidumbre, el conocimiento mutuo se enlaza con la sensación de estar protegidos. El contrapunto conocido/desconocido sirve como brújula que ayuda a ubicar fuentes de confianza y desconfianza, respectivamente. Esto lleva a que la mayor parte de los jóvenes elija seguir atendiéndose en el mismo lugar, aun cuando tengan noticias de que en otros lugares tal vez podrían atenderlos mejor.

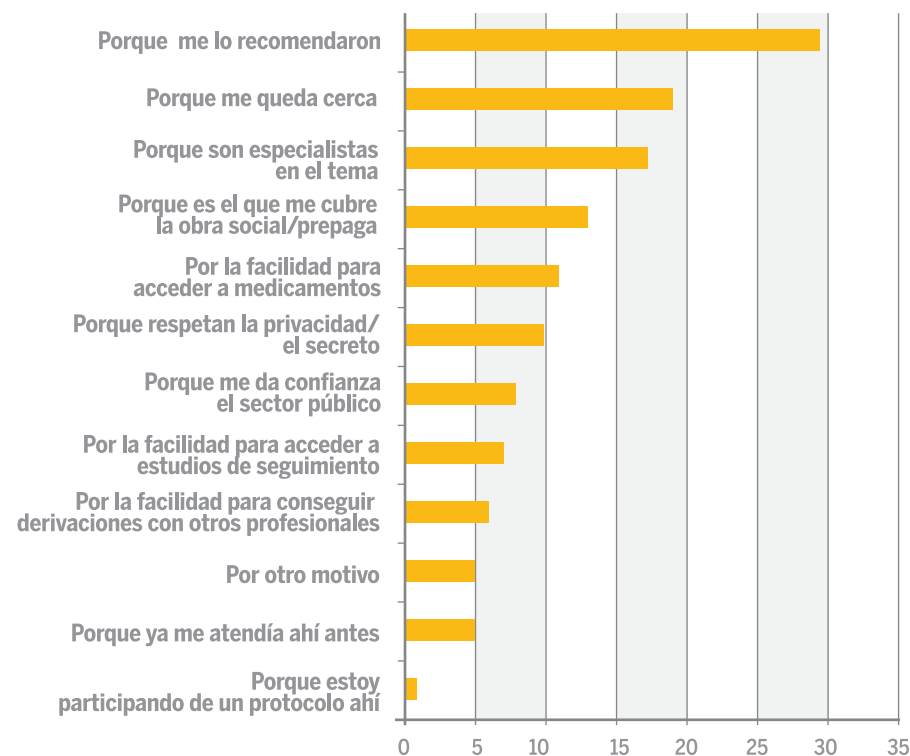
"MI MAMÁ QUERÍA QUE YO VAYA AL CASTEX PORQUE AHÍ VA MI PRIMO Y HAY UN MONTÓN DE COSAS PARA... UN MONTÓN DE TALLERES Y TODAS ESAS COSAS PARA QUE SE DISTRAIGAN Y TODO ESO LOS CHICOS CON ESTO. Y... PERO COMO QUE YO YA ME ACOSTUMBRE A MIS MÉDICOS Y NO ME QUIERO CAMBIAR." (ARACELI, 18)

Conocer (y anticipar) los servicios asistenciales

Tal como describimos anteriormente, pese a no sentirse en ocasiones del todo satisfechos con los profesionales tratantes, los jóvenes van decidiendo que resulta conveniente ser atendidos siempre por la misma persona. Y al tiempo que han aprendido con qué se sienten más cómodos han ido aprendiendo a anticipar qué tipo de cosas pueden ocurrirles en el intercambio con los servicios de salud.

En ese marco, tal como muestra el **Gráfico 25**, los jóvenes dan cuenta de una serie de motivos distintos para elegir el lugar en cual atenderse. Solo 2 habían elegido atenderse en más de un lugar a la vez.

GRÁFICO 25: Motivos por los que se atiende donde lo hace. Respuesta múltiple N = 71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Los motivos pueden ser también más complejos. Como en el caso de Layla (21), quien controlaba su embarazo en una maternidad pública de la Ciudad de Buenos Aires que le despertaba confianza. Pero en una situación de urgencia frente a su embarazo tomó un remise y fue el conductor quien le sugirió ir al hospital más cercano en vistas de la distancia y el tráfico. En este segundo lugar, no elegido por ella, fue donde le diagnosticaron VIH. Cuando regresó a la primera maternidad, según relata, le hicieron el testeo y le dijeron que había dado negativo. "Me dijo el doctor que se habrán equivocado, como hacen tantos análisis...", nos contó. Hasta el momento de la entrevista ella había decidido sostener su atención y la de su bebé en el establecimiento más cercano a su casa y bajo el supuesto de que tenía VIH.

No solo motivaciones positivas integran el capital de paciente. También, la anticipación de posibles dificultades.

Los obstáculos encontrados en el vínculo con los establecimientos no deben ser interpretados por separado, desagregados, sino en la medida en que configuran un patrón de expectativas y de valoraciones respecto de qué están dispuestos a tolerar para sostener su tratamiento y qué no. Esto se relaciona a su vez con las trayectorias y capitales personales y con la situación de mayor o menor fragilidad actual. Un ejemplo de lo anterior es que, siendo los establecimientos públicos del conurbano los menos recomendados por los jóvenes de nuestra muestra, es donde se atienden en mayor medida las jóvenes diagnosticadas con VIH durante un embarazo que viven en el conurbano. Al mismo tiempo, los varones gays siguen corredores asistenciales con mayor frecuencia, e incluso viviendo en el conurbano es habitual que se atiendan en establecimientos públicos de la CABA. Cabe advertir, sin embargo, que al enumerar las dificultades encontradas en los establecimientos de la muestra, estos últimos hospitales son los que más obstáculos parecen ofrecer, salvo en lo que respecta a paros del personal (la mayor proporción de quienes habían sufrido los paros se atendía en el conurbano bonaerense).

Las dificultades suelen experimentarse en los distintos subsectores de salud. No obstante, varios jóvenes manifestaron que tener una cobertura distinta a la pública les producía —o produciría— una sensación de alivio. Es que, pese a que la atención en el subsector público suele ser altamente valorada, también se la considera poco predecible. Y la predictibilidad se relaciona con la posibilidad de continuar sosteniendo una vida “normal”.

La eventualidad de necesitar una internación y no poder acceder a ella junto con las demoras por la falta de sincronización entre los servicios (como laboratorio, farmacia e infectología) fueron algunos de los temores más mencionados al momento de contraponer la sensación de “respaldo” de una cobertura a través de la obra social o prepaga con la intranquilidad de depender del subsector público. También, la

sensación de que en estos sistemas es más sencillo realizar un reclamo, llegado el caso de requerirlo, y recibir una respuesta satisfactoria o reparadora. Un joven mencionó como factor de tranquilidad, además, la posibilidad de realizarse un estudio con una orden emitida por cualquier profesional aunque no se trate de quien realiza el seguimiento.

Por otra parte la disponibilidad diferencial de recursos entre el subsector público y los restantes (siempre según los establecimientos contactados para nuestro estudio) es-

tructura experiencias emocionales desiguales. En el caso de las internaciones esto resulta clave. Los relatos de dos jóvenes madres con VIH permiten ilustrar esto con claridad:

“(…) ME DIERON UN CUARTO PARA MÍ SOLA, EH, PORQUE HAY CUARTOS COMPARTIDOS Y UN CUARTO PARA PERSONAS... PARA ESTAR SOLA. (...) ME EXPLICARON POR UNA CUESTIÓN DE CUÁNDO, POR EJEMPLO, DAR LA MEDICACIÓN AL BEBÉ O TOMAR LA MEDICACIÓN YO, QUE NO HAYA FAMILIAS DE OTRAS PERSONAS.”
(DIANA, 24)

“(…) ME DEJARON ACÁ, EN GUARDIA DE MATERNIDAD, 12 HORAS CON CONTRACCIONES (...) PORQUE NO DILATABA. (...) HASTA QUE LLEGÓ LA MÉDICA QUE ME VEÍA A MÍ, LA OBSTETRA QUE ME VEÍA A MÍ, Y JUSTO QUE HICIERON EL CAMBIO DE GUARDIA Y ME PUSIERON ESO QUE TE PONEN EN LA PANZA CUANDO VEN EL LATIDO DEL BEBÉ... Y LA BEBÉ ESTABA CON COSO, PARA SALIR YA, Y LA... Y LA OBSTETRA QUE YO TENÍA AGARRÓ Y DITO “¿CÓMO LA VAN A DEJAR TANTO TIEMPO ACÁ SI USTEDES SABÍAN QUE ELLA TENÍA QUE IR PARA CESÁREA?”. QUE YO NO SÉ QUÉ, Y AGARRARON, ME PUSIERON EL GOTEO Y ME LLEVARON PARA... QUIRÓFANO (...) [MI MAMÁ Y MI MARIDO] ESTABAN AFUERA, NO PODÍAN ESTAR AHÍ: ERA EL PASILLO DEL QUIRÓFANO.” (ARACELI, 18)

Quienes se atendían en el subsector público diferenciaban la atención médica de la organización de los establecimientos. Al enumerar las barreras que los desalentaban, si bien se describían a sí mismos como superando cada una de ellas, compartían la duda respecto a cuánto tiempo más lo lograrían⁵².

El prestigio de contar con una cobertura a través de la obra social o prepaga parece similar al prestigio de atenderse en establecimientos públicos de la CABA. El capital de paciente incorpora estas valoraciones sociales además de su propia experiencia. Junto con aquellas valoraciones

52. Al contabilizar la cantidad de obstáculos encontrados y relacionarla con el abandono del tratamiento no encontramos una relación lineal. Según nuestras encuestas, en términos absolutos, quienes habían abandonado anteriormente el tratamiento eran mayormente pacientes del subsector estatal pero proporcionalmente encontramos más abandonos en los subsectores no públicos. Cabría realizar un estudio de corte longitudinal para saber en qué medida ocurre o no efectivamente el desaliento.



encontramos también una consideración elevada de otros aspectos que hacen a la organización de la asistencia.

Resultó más frecuente encontrar jóvenes que prefieren el sistema de demanda espontánea que aquellos que valoraran los turnos programados. Dada la distancia que

"YO VENGO Y YO QUÉ SÉ, ME OLVIDO PARA LA FECHA QUE TENGO... PONELE QUE TENGO PARA EL 23 DE OCTUBRE Y ME OLVIDO (...) PONELE, LLEGÓ EL 30 DE OCTUBRE CUANDO ENCUENTRO EL RESULTADO DEL ESTUDIO QUE TENÍA QUE HACER, "UH, NO FUI..." VENGO DE VUELTA A SACARME TURNO Y NO TE DAN PARA EL MOMENTO, TE DAN PARA DENTRO DE DOS MESES. Y SIEMPRE TENGO QUE ESPERAR (...) ENCIMA ME CAGAN A PEDOS, QUE ME TENGO QUE PONER AL DÍA CON ESO... LO QUE PASA, LES DIGO, ES QUE YO LABURO Y YO ME OLVIDO DE ESTAS COSAS. YO NO TENGO LA CULPA QUE EL HOSPITAL TE DEN TURNO PARA DENTRO DE TRES, CUATRO MESES. UNO SE OLVIDA (...) SI ME DECÍS QUE ME DAN PARA DENTRO DE DOS SEMANAS ES DIFERENTE, PORQUE VOS DENTRO DE DOS SEMANAS NO TE VAS A OLVIDAR QUE TE TENÉS QUE HACER EL ESTUDIO, PERO TE PASAN PARA DENTRO DE DOS O TRES MESES, LLEGA UN MOMENTO CON TANTAS COSAS QUE TE VAN OCUPANDO LA CABEZA TE PERDÉS YA." (LEONEL, 20)

y le facilitaban que retirase la medicación cada tres meses. También otro joven valoró la autonomía que posibilitaba este subsector, entendiéndolo como menos burocrático que el de las obras sociales.

"LA FACILIDAD QUE ME DIO LA ATENCIÓN PÚBLICA ES PODER HACERLO, SIN SABER ABSOLUTAMENTE NADA PORQUE ERA LA TERCERA VEZ QUE YO PISABA UN HOSPITAL. PORQUE CON PAPÁ MÉDICO, HERMANO MÉDICO, EH... TODA UNA FAMILIA, YO NO... NO (...), ENTONCES... EH, YO PUDE HACER TODA ESA MOVIDA, SIN NECESIDAD DE DECIRLE A NADIE... EH, CON UN AMIGO, DE HECHO, QUE ME ACOMPAÑÓ, Y MUY FÁCILMENTE, Y SIN SABER NADA.(...) HAY COMPAÑEROS QUE TIENEN QUE RENOVAR TIPO CADA TRES MESES PAPELES, LLEVAR HISTORIAS CLÍNICAS CADA SEIS MESES A LAS OBRAS SOCIALES, LLEVAR TIPO COMO UN MILLÓN DE PAPELES Y ESO ES TREMENDO. TIPO YA COMO QUE TENEMOS SUFICIENTE CON LA CANTIDAD DE ESTUDIOS QUE NOS TENEMOS QUE HACER, LA CANTIDAD DE MEDICACIÓN QUE TENEMOS QUE BUSCAR..." (HERNÁN, 18)

suele existir entre la solicitud del turno y el día asignado, tienden a considerar esta opción como la que más dificulta el curso habitual de sus rutinas.

Tampoco la demanda espontánea representa en sí misma una panacea: varios jóvenes comentaron tener que acudir al hospital a las cinco de la mañana para que les dieran un turno.

Si bien la mayor parte de estos obstáculos fueron relatados para el subsector público, también en este último existen otras modalidades. Una entrevistada relató que desde el hospital en el que se atendía la llamaban para recordarle el turno

Uno de los aspectos desalentadores para los jóvenes es la falta de confidencialidad derivada del ordenamiento asistencial en establecimientos de distinto tipo. Así, la simplificación de los procesos de trabajo mediante el agrupamiento de equipos especializados tiene como contrapartida la visibilización forzosa del diagnóstico. Esto coincide con lo señalado por Ramírez Hita (2013) respecto de los centros para el tratamiento exclusivo del VIH y otras ITS devenidos en lugares estigmatizados.

"Y, ES TODO UN PASILLO ASÍ, ¿VISTE?, LARGO. VAS CAMINANDO A INFECTOLOGÍA Y LA GENTE YA SABE (...) [ES] UN PASILLITO QUE ES COMO... EL PASILLO DE LOS QUE TIENEN VIH." (SONIA, 25)

Al mismo tiempo, también esa organización del espacio puede constituir una oportunidad para la interacción. En ocasiones la sala de espera de los servicios especializados es valorada en tanto ámbito de sociabilidad.

"ME DIJO QUE ELLA TENÍA VIH Y AHÍ AGARRÉ Y LE DIJE "AH, ¿SÍ? ¿CÓMO ES ESO? ¿CÓMO SE SIENTE NO...? NO SÉ... SERÉ CURIOSA", LE DIJE, ¿NO? "NO, MIRÁ, ME SALIÓ INDETECTABLE. HACE MÁS DE 15 AÑOS QUE VIVO CON EL VIRUS. HAGO VIDA NORMAL. AHORA CON MI PAREJA YA HABLAMOS CON EL DOCTOR PARA VER CÓMO PODÍAMOS TENER UN HIJO. ÉL ES NEGATIVO Y YO SOY POSITIVA. (...) Y SÍ, SE DIO CUENTA. ENTONCES YO AGARRÉ Y LE DIJE "SÍ, YO TAMBIÉN". "AH, ¿IGUAL TENÉS VERGÜENZA?", "SÍ PORQUE YO RECIÉN ESTE AÑO ME ENTERO" LE DIGO. Y ME ABRAZÓ Y ME DICE "QUEDATE TRANQUILA, ES ALGO NATURAL. NO ES ALGO DEL OTRO MUNDO". ASÍ QUE... COMO QUE ME SENTÍ MUY SEGURA Y ME SENTÍ ALIVIADA EN ESE MOMENTO HABER COMPARTIDO LA PRIMERA VEZ CON UNA PERSONA EXTRAÑA... CON UNA PERSONA EXTRAÑA. Y DIGO "¿CÓMO SERÁ COMPARTIRLO CON UNA AMIGA DE MI MAMÁ O CON UNA AMIGA MÍA?". NO SÉ CÓMO LO VA A TOMAR. PERO CON ELLA ME SENTÍ, LA VERDAD, COMO QUE FUE LA PRIMERA VEZ QUE... COMO CUANDO VAS A LA IGLESIA Y TE CONFESÁS Y QUEDÁS ASÍ." (RITA, 22)

Conocer el mundo de la biomedicina

A partir de la diferenciación inicial entre VIH y sida y ubicando al primero como infección crónica (algo que abordaremos con mayor profundidad en el último capítulo) los jóvenes van añadiendo nuevos conceptos en su interacción con los servicios de salud. Tal como ya ha sido descrito (Pecheny et al, 2002), los términos "CD4" y "carga viral" resultan claves en ese aprendizaje puesto que les permiten objetivar al cuerpo como

punto de observación y monitorear la infección. Pero mientras que esos indicadores implican evaluar su situación de salud e implementar cuidados siguiendo matices (qué tan cerca o qué tan lejos se encuentran de los valores considerados óptimos), coexiste con ellos un criterio que solo admite un valor dual: la indetectabilidad. A este concepto apelan los jóvenes con mayor frecuencia, en la medida en que simplifica la toma de decisiones.

La utilidad de monitorearse según la indetectabilidad es aprendida principalmente de modo práctico, al interactuar con los servicios de salud. Este concepto remite al criterio biomédico que decide entre cursos de acción posibles en base a la transmisibilidad (o no) del virus. Por ejemplo, si realizar (o no) una operación programada, si es conveniente buscar (o no) en ese momento un embarazo, si cabe (o no) intentar un parto por vía normal, si se puede revisar (o no) el esquema medicamentoso⁵³ o espaciar (o no) la frecuencia de las citas y los estudios de seguimiento.

La indetectabilidad permite a los jóvenes traducir la complejidad de la infección por VIH a un código binario. Se convierte así en señal dicotómica que permite encender una luz de alarma de modo más sencillo que lo que demandaría la interpretación de otros indicadores. Llegar a la indetectabilidad se desliza hasta ubicarse en un doble lugar de meta y meseta, y suele ser pensada como objetivo del tratamiento. *“Para mí es importantísimo ser indetectable. Siento que a partir de eso puedo tener control de mi vida”*, describía al respecto Nicolás (20).

Junto con lo anterior, este concepto se vuelve definitorio de las estrategias de cuidado. La indetectabilidad forma el sustrato a partir del cual se suelen calcular excepciones en las estrategias de cuidado. Ya sea suspender alguna toma de medicación, flexibilizar su horario, faltar a una cita médica o utilizar preservativo, los “permisos” apelan a este criterio dual. De allí probablemente su carácter de meta, en la medida en que es percibida como la situación biológica más cercana a la “normalidad”.

Pero la perspectiva biomédica no solo se compone de conceptos aislados. La interacción con los servicios de salud conlleva además un contacto frecuente y sostenido con el mundo de la biomedicina en su conjunto. Esto puede resignificar experiencias previas, propias o cercanas. El repertorio de conocimientos incluye así anécdotas y datos de este universo, tal como ellos vayan definiendo sus límites. Resulta habitual encontrar que muchos jóvenes comiencen a interesarse por problemas de salud de sus allegados (familiares, amigos, compañeros, etc.). Algunos incluso definen su orientación vocacional inclinándose por profesiones vinculadas al campo sanitario. Aquellos jóvenes que disponen de mayor capital cultural se vuelven proclives a interesarse por conocimientos de orden biológico o bien apelan a literatura proveniente de las ciencias sociales, crítica de la biomedicina⁵⁴.

53. Si bien el criterio de indetectabilidad es utilizado en ocasiones para controlar la adherencia al tratamiento, los relatos de los jóvenes hacían referencia al criterio que los profesionales emplean para determinar la eficacia de los esquemas de rescate.

54. Durante nuestro contacto como investigadores con RAJAP fue habitual escuchar referencias a autores como Foucault o Goffman, al tiempo que ser consultados respecto de posibles lecturas.

Simultáneamente, junto con el encuentro de este nuevo campo temático, se comienzan a visualizar nuevos actores con gravitación en la propia vida —organizaciones de la sociedad civil, colectivos profesionales, laboratorios.

Para los más movilizados políticamente la industria farmacéutica aparece como un actor clave al suponer que existen decisiones derivadas de intereses económicos —y no del interés por el bienestar de los pacientes. Si bien la confianza construida con sus infectólogos les permite poner entre paréntesis la información al respecto, el hecho de que generalmente los profesionales no incluyan en sus conversaciones referencias concretas al rol de los laboratorios puede representar para algunos el indicio de cierta presencia fantasmagórica.

“ A VECES NO SE ENTIENDE POR QUÉ NO HAY UNA CURA. CAPAZ ES... A VECES PIENSO COMO “¿SERÁ ALGUNA ENFERMEDAD QUE QUIEREN SOSTENER PARA QUE LOS LABORATORIOS SIGAN...?”. ” (SONIA, 25)

Sin embargo, no todos se encuentran en igual situación respecto de la capacidad de aprehender los códigos y hábitos de este nuevo universo. La biomedicina suele rehusarse a ser aprehendida con facilidad, sobre todo considerando la importancia dada a las jerarquías y el conocimiento técnico que tiende a caracterizar aquello que Menéndez describiera como Modelo Médico Hegemónico (1988; 1990b; 2009a).

No todo lo que sucede en la interacción con los servicios de salud es comprendido cabalmente. Algunos jóvenes han relatado ser objeto de intervenciones que se desconocen o que no se terminan de entender. En la medida en que los jóvenes se encuentran más fragilizados y con menor capital cultural aumenta la frecuencia con la que experimentan situaciones en las que el protagonismo sobre su propio cuerpo queda en manos de otros.

Dado que algunos mencionaron haber firmado para recibir medicación que de otra manera no estaba disponible, puede deducirse que esto incluye la participación en protocolos de ensayo clínico de medicamentos. El carácter opcional de la participación, tanto como las posibles implicancias o riesgos de formar parte del protocolo, no suelen quedar claros para estos jóvenes⁵⁵. En un caso, el ingreso al protocolo había sucedido en la primera consulta posterior al diagnóstico, cuando no se disponía de demasiados elementos para decidir.

La confusión en torno a los protocolos de investigación puede llegar a solaparse con

55. Junto con las investigaciones farmacológicas, los jóvenes han entrado en contacto con otros estudios, como el presente.

otras prácticas que no terminan de comprenderse. Tal era en el caso de Jesica, quien había confundido su inclusión en un protocolo para la colocación de implantes anticonceptivos subdérmicos en madres jóvenes con lo vinculado al tratamiento del VIH⁵⁶.

Los jóvenes con mayor capital cultural no quedan exentos de malas experiencias en lo que a ensayos clínicos respecta. Un joven nos relataba que, si bien había comprendido la situación de experimentación farmacológica aceptando tomar parte en ella, en aquel momento no le era posible imaginar las dificultades que se le presentarían para atenderse una vez finalizado el ensayo. Al haber contado con una atención simplificada a partir de su diagnóstico durante el tiempo que duró el protocolo, su conclusión significó enfrentar de golpe aquello en lo cual no había tenido oportunidad de entrenarse: las dinámicas, ritmos, y formatos habituales de un establecimiento de salud. Este cambio había desalentado su adherencia al tratamiento. Su experiencia nos muestra, por contraste, la importancia de los procesos de expertización que él –sin saberlo– se había saltado.

El desafío de los cambios terapéuticos

El repertorio de conocimientos que los jóvenes van forjando incluye el vínculo con los profesionales tratantes y equipos de salud y un cúmulo de valoraciones y anticipaciones que funciona a modo de brújula. También un saber práctico respecto de cómo

" EL QUE SE ATIENDE ACÁ ES MI BEBÉ. [YO ME ATIENDO EN OTRO LUGAR] PORQUE ERA UN EXPERIMENTO, ¿VISTE? QUE LO FINANCIÓ ESTADOS UNIDOS CON ALGUNAS CHICAS, ¿VISTE? TIPO COMO UN PROYECTO ASÍ. DE ACÁ ME MANDARON PARA ALLÁ (...) ERA PONERTE ALGUNOS... ¿CÓMO SE LLAMA? COSITOS PARA QUE TE CUIDES, ¿VISTE? A VER CÓMO... CÓMO TE IBA A VOS EN EL CUERPO. TENGO YO COMO UN GANCHITO ACÁ, ¿VISTE? ME LO PUSIERON PARA CUIDARME (...) PARA NO TENER HIJOS. SUPUESTAMENTE ES MEJOR (...) Y A MÍ ME LO PUSIERON PERO TAMBIÉN TENÍA QUE QUEDARME A DORMIR AHÍ Y CONTROLARME MI MEDICACIÓN MÁS LA MEDICACIÓN ESTA, ¿VISTE? PORQUE CAPAZ QUE TE PUEDE HACER MAL (...) ME DIJERON QUE ESTABA ESTE PROYECTO QUE CUANDO VOS YA TENÉS HIJOS PODÉS IR A HACERTE CONTROLAR VOS ALLÁ. TENÉS UNA MEJOR ATENCIÓN Y ES PARA POCAS CHICAS. Y BUENO Y YO QUEDÉ EN ESE SORTEO Y ME ESTOY CONTROLANDO ALLÁ, ¿VISTE? (...) ES PARA LAS CHICAS QUE TIENEN HIV. PERO SUPUESTAMENTE QUE ESTÁN BIEN, ¿VISTE? ALGO ASÍ ERA (...) DESPUÉS DE PARIR EH... TE MANDAN A ESTE PROYECTO. PERO A ALGUNAS, NO A TODAS. " (JESICA, 23)

manejarse al interior de los establecimientos siguiendo una serie de pautas más o menos complejas y respecto de algunos trámites requeridos para atenderse.

El valor de este repertorio se pone de manifiesto en las experiencias reales o potenciales de cambio del profesional tratante, del equipo, de la institución o de la cobertura de salud. Como resultado, la mayor parte de los jóvenes prefiere conservar su médico o su lugar de atención aun cuando no se encuentren del todo conformes con la atención recibida.

Por otra parte, con frecuencia quienes reciben a un paciente que se estaba atendiendo en otro establecimiento requieren nuevos análisis realizados en la propia institución. También la preferencia de los profesionales por determinados esquemas medicamentosos o incluso la disponibilidad de estos puede verse modificada. Y más aún, la organización de los servicios cambia: es posible que aquello que antes era simple ahora pase a ser más complicado –por ejemplo, si antes la medicación podía retirarla cualquier persona autorizada ahora sólo puede hacerlo el beneficiario. El pasaje entre subsectores suele conllevar trabas administrativas y si el cambio de establecimientos implica pasar del sistema privado o por obra social al público, es más probable que la diferencia radique en un aumento de las dificultades.

La segmentación entre subsistemas (público, privado, de la seguridad social) estructura una parte importante de las experiencias de los jóvenes. Así, a Miguel (25) le exigieron esperar a que finalizara la cobertura por obra social o prepaga para ser atendido en el subsector público. Algo similar le sucedió a Lorena (23), quien por un problema administrativo figuraba como teniendo una cobertura por obra social que ya no tenía. Si bien estos jóvenes lo entendieron como un impedimento legal, vale advertir que estas prácticas contradicen la legislación vigente.

Tal como mencionamos arriba, con frecuencia se valora positivamente contar con una cobertura distinta a la del sector público. Como correlato, aparece en varios jóvenes un temor asociado al vivir con VIH pero distinto de la infección: el miedo a perder la cobertura de salud. En algunos casos esto se vincula con la edad, debido a que en un tiempo más o menos acotado perderán la cobertura brindada por el padre o la madre. En otros, este temor se acopla al miedo de perder el empleo –y este, a su vez, al miedo de sufrir discriminación laboral debido a la propia condición serológica. La modificación de las rutinas de atención también sucede como consecuencia de los organigramas asistenciales. Por ejemplo, cuando el primer vínculo establecido fue anterior a los dieciocho años y el traspasar esta frontera etaria los obliga a cambiar de profesional, o una vez que han sido madres aquellas jóvenes que tuvieron su diagnóstico cursando un embarazo.

56. Este protocolo estaba destinado a mujeres jóvenes con hijos, sin considerar su estatus serológico. Cabe advertir que la confusión de esta joven puede solaparse con aquellas referidas a los métodos anticonceptivos y la prevención de ITS, antes mencionadas.

El enfrentarse nuevamente al no saber una vez que se había acumulado un repertorio de conocimientos suele despertar angustia entre los jóvenes.

ESTABLECIMIENTOS DE SALUD Y ESTRUCTURACIÓN DE LA VIDA COTIDIANA

Diversas investigaciones han señalado cómo la estructura sanitaria puede configurar barreras de acceso, desalentando la adherencia en el caso de tratamientos crónicos como el del VIH (Govindasamy et al, 2012). La disponibilidad de turnos, el grado en el que el primer nivel de atención resulta resolutorio, los largos tiempos de espera, la escasez de personal: todas estas barreras del sistema de salud se actualizan en contrapunto con la escasa disponibilidad de tiempo –por ejemplo, por motivos laborales o por familiares a cargo. Aquello también se pone en juego en el caso de los jóvenes, solo que con un agregado específico: para ellos el diagnóstico suele ser una de las primeras veces en las que la expresión para toda la vida se hace tan presente como ineludible.

Los obstáculos que deben superar quienes realizan un seguimiento médico por VIH en nuestro país han sido ya descriptos por estudios previos (Margulies, 2010a). En nuestro estudio hemos contabilizado algunos de ellos, indagando en qué medida se presentan en distintos tipos de establecimientos. Respecto de esto último, nuestro interés ha sido observar si estos obstáculos remitían a un tipo particular de establecimientos o si se encontraban dispersos entre las distintas modalidades de financiamiento y organización, a fin de ubicar –pese a lo intencional de la muestra y evitando generalizar lo que sucede en un determinado subsector– las dificultades propias de los establecimientos de salud en general. Para ello hemos clasificado los establecimientos en los que realizamos la investigación según el subsector de pertenencia como públicos o no públicos; según el nivel de atención, como hospitales generales de agudos y hospitales especializados y, finalmente, según la dependencia: nacional, provincial o municipal (categoría esta última que abarca a distintos municipios, incluyendo al GCABA).

Las largas esperas para ser atendidos durante el seguimiento fueron la dificultad más experimentada: 19 de 46 jóvenes⁵⁷ dijeron haberlas sufrido en 9 establecimientos de distinto nivel, subsector y dependencia.

57. 46 fueron los jóvenes de la muestra a quienes se realizaron estas preguntas

Tal como comentamos antes, 10 de 46 jóvenes tuvieron dificultades a raíz de paros del personal en 6 establecimientos (todos públicos y afectando a la mitad de los encuestados que se atendían en el conurbano).

La falta de medicación en la farmacia durante el seguimiento también la experimentaron 10 de 46 jóvenes en 6 establecimientos de distinto subsector y dependencia —aunque en ninguno de estos establecimientos la totalidad de los jóvenes que allí se atendían dijo percibirla como un problema. En el único establecimiento donde la mitad de los jóvenes atendidos coincidió en que la falta de medicación era un problema, también la mitad de quienes allí se atendían experimentó falta de elementos para realizarse los estudios de seguimiento, algo que solo fue mencionado respecto del subsector público de la CABA.

Sólo 6 experimentaron dificultad para conseguir turnos médicos en 4 instituciones distintas pertenecientes a distintos subsectores. Cinco experimentaron maltrato por parte de los administrativos durante el tratamiento, también en distintos subsectores. Menos jóvenes experimentaron dificultad para conseguir turnos para estudios o falta de privacidad en las consultas (4 para cada una de estas dificultades). En todos estos casos la referencia incluyó establecimientos de distintos subsectores y dependencias y tomó solo a una parte de los jóvenes que allí se atendían.

Junto con lo anterior los jóvenes comentaron otras dificultades que no atañen a la atención brindada. Catorce jóvenes dijeron no tener tiempo para ir al hospital. Trece, dificultad para trasladarse al hospital durante el seguimiento. En ambos casos, también distribuido de manera heterogénea y entre distintos subsectores, dependencias y niveles. Dos jóvenes atendidos en un mismo hospital dijeron encontrar como dificultad la necesidad de pedir permiso en el trabajo o faltar a la escuela para atenderse; uno de los entrevistados comentó que este era el motivo por el que había cambiado de profesional.

Dado que las dificultades remiten de modo generalizado a los distintos tipos de establecimientos, nos encontramos en condiciones de hipotetizar que los obstáculos remiten más a la lógica de la organización asistencial y su desencuentro con las realidades cotidianas de los jóvenes que a un tema específico de algunas instituciones en particular (salvo en el caso de los paros de personal, que durante el tiempo en el que transcurrió nuestro trabajo de campo solo afectaron al subsistema público).

Otro obstáculo propio de la organización de la asistencia, mencionado en investigaciones anteriores (UNICEF, 2011), es el corte existente entre los servicios de pediatría y de adultos, por el que deben atravesar quienes han sido diagnosticados con VIH durante la adolescencia.

Los problemas organizativos en los establecimientos son vividos como un obstáculo para el desarrollo de las actividades cotidianas. También, como una amenaza a la propia visualización del futuro, ya sea porque comprometen los propios proyectos o porque se teme el desaliento que puedan producir. El siguiente extracto de un taller en RAJAP resulta elocuente:

- ES CANSANCIO. YO AYER FUI AL MÉDICO, SI YO NO TUVIERA... PROBLEMAS, NO SÉ, ESPECIALMENTE ESTE PROBLEMA DE SALUD, NO TENDRÍA QUE HABER ESTADO TODO EL DÍA PARA HACER TODO LO QUE HICE. ME LEVANTÉ, FUI A SACAR UN TURNO PARA AUTORIZAR LA TOMOGRAFÍA, ESTUVE UNA HORA, DESPUÉS FUI A SACAR UN TURNO, FUI A BUSCAR LA MEDICACIÓN, FUI A HACER LA COLA A LA FARMACIA, VOLVÍ PARA QUE ME FIRMARAN LA AUTORIZACIÓN DE OTRA COSA, ESTUVE NO SÉ CUÁNTAS HORAS ESPERANDO, ESPERANDO, NO SÉ A LO LARGO DE LOS AÑOS HACER TODO ESO...
 - TODOS LOS MESES...
 - EL TEMA ES...
 - CADA TRES MESES TURNOS, OTROS TODOS LOS MESES.
 - TE CANSA.
 - SÍ.
 - ES COMO QUE LLEGA UN PUNTO EN EL QUE TE DA UNA... OHHH, NO TENGO GANAS DE HACERLO.
 - O SEA, TE CONSUME EL TIEMPO, APARTE QUE TENÉS QUE ESTAR LIDIANDO CON ESTO Y TENER UNA... TRATAR DE TENER UNA VIDA, DE ESTUDIAR, DE TRABAJAR, EL POCO TIEMPO QUE TENÉS TE CONSUME ESTO, LOS PAPELES, TRAMITARLOS, LLEVARLOS, AUTORIZARLOS. O SEA, TE CONSUME, ENTONCES ES COMO QUE CONSTANTEMENTE VIVÍS EN ESTO, ENTONCES COMO QUE NUNCA TE PODÉS DESPEJAR. (...) TE CANSA, TE CANSAN ESTOS TRÁMITES CONSTANTES.
 - BUENO, YO ME PONGO A PENSAR, ESTÁ TODO BIEN, YO VOY A TENER ADHERENCIA HASTA DONDE PUEDA Y VOY A HACER LOS PAPELES (GOLPEA PUÑO EN MANO) Y TODO LO QUE VOS QUIERAS, PERO SI EL SISTEMA SIGUE SIENDO LO MISMO YO CUANDO TENGA CINCUENTA AÑOS (...), SI ESTO SIGUE SIENDO IGUAL, YO EN CINCUENTA AÑOS NO SÉ SI VOY A SEGUIR HACIENDO LA COLA, VA A LLEGAR UN MOMENTO QUE ME VOY A CANSAR Y NO VOY A TOMAR MÁS LA MEDICACIÓN. [CAMBIA EL TONO DE VOZ] ¡SÍ CHICOS, PORQUE NO PUEDO IR A RENOVAR LOS PAPELES CADA TRES MESES, SER... YA LLEGA UN MOMENTO QUE UNO LLEGA A UNA CIERTA EDAD QUE DICE YA ESTÁ! ¡HASTA ACÁ LLEGUÉ!
- (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)



El modo en que se organizan los servicios de salud estructura las vidas de quienes ocupan el lugar de pacientes. La frecuencia con que se debe concurrir a los establecimientos no depende solamente de la visita a los profesionales sino también de los requerimientos que las instituciones imponen para la realización de los estudios de seguimiento. Aquellos jóvenes que están bajo tratamiento antirretroviral suman muchas veces una nueva temporalidad impuesta por los horarios de atención de la farmacia, descoordinada de las anteriores⁵⁸.

Los servicios de salud suelen imponer requisitos de acuerdo a sus propias necesidades, entrando en tensión con los procesos de afrontamiento que requieren dejar en segundo plano lo relativo a la infección. En este contexto algunos jóvenes priorizan atenderse en lugares más expeditivos o previsibles pese a la escasa empatía con los profesionales o a la necesidad de recorrer largas distancias.

"ERA IR Y VENIR A... DE LOS DOCTORES, PORQUE HACERME UNA EXTRACCIÓN DE SANGRE DURABA UN DÍA, UNA SEMANA, A LA SEMANA SIGUIENTE HACER LA OTRA, Y LOS HORARIOS NO ERAN EXACTOS, HABÍA UNOS QUE ERAN A LAS SIETE DE LA MAÑANA, HABÍA OTROS QUE ERAN A LAS DIEZ DE LA MAÑANA... IR A BUSCAR ESOS RESULTADOS. (...) [EN CAMBIO, AHORA] TARDO DIEZ MINUTOS, CATORCE CON TODA LA FURIA PARA QUE LAS... LAS BRUTAS ME ATIENDAN AHÍ Y ME DEN LAS, LAS PASTILLAS, LISTO, YA ESTÁ Y ME VOY. " (MIGUEL, 25)

"LAS MUESTRAS [DE LABORATORIO] SE TOMAN POR OTRA PARTE TOTALMENTE INDEPENDIENTE, ENTONCES NO ESTÁ COMO BIEN INFORMADO... HAY CUATRO CASILLAS ENTONCES, EN LA 1 Y 2 RECIBEN MUESTRAS, EN LA 3 PIDES TURNO, EN LA 4 BUSCAS LOS RESULTADOS, ENTONCES A VECES LAS FILAS, NO SE FORMAN LAS CUATRO FILAS SINO QUE SE FORMA UNA FILA COMPLETA, ENTONCES EL QUILOMBO QUE SE FORMA ESOS DÍAS Y NO SÉ QUIÉN CONTROLA ESO..." (LUCIO, 23)

Estas dificultades también pueden desalentar la consulta oportuna ante alguna inquietud respecto de su funcionamiento corporal, tanto como estimulan la búsqueda de información por vías distintas a la del profesional tratante.

En el marco de un buen vínculo con el profesional tratante, aquellas barreras pueden llevar a arreglos particulares entre médicos y pa-

cientes en pos de facilitar el seguimiento. Distintos médicos de hospitales públicos que además trabajan de manera particular para obras sociales o prepagas brindan la opción a sus pacientes de combinar de distintos modos estas ofertas de atención. Algunos profesionales atienden a los jóvenes en el sector público pero les facilitan la gestión de estudios y medicación a través de su cobertura. Otros los atienden de ma-

58. Hemos encontrado que algunos establecimientos privados solicitan concurrir mensualmente a retirar la medicación, mientras que los públicos poseen distintos arreglos internos, más flexibles, para que la entrega pueda hacerse en otros plazos.

nera particular para facilitar horarios más convenientes mientras que la gestión de estudios y medicación de manera gratuita se realiza a través de un hospital público. Otros utilizan un mismo sistema para estudios y/o medicamentos pero los reciben personalmente en más de uno, según su disponibilidad o la de los jóvenes. Si bien estos arreglos resultan fundamentales para el bienestar de quienes los relatan, cabe advertir que tienden a resultar selectivos.

TENER VIH Y ENFERMARSE

Algunos estudios han señalado que, a partir de la cronificación de la infección por VIH, las comorbilidades tienden a aparecer como un factor de desaliento para la consecución del tratamiento (Govindasamy et al, 2012). Al respecto se han señalado como factores causales el aumento de la polifarmacia, la frustración por la múltiple demanda de atención y los cambios demandados en el estilo de vida. Estos estudios han hecho foco en la población de mediana edad y más, por lo que al tiempo que alertan respecto de ciertas situaciones nos obligan a redefinir la preocupación, situándola en la experiencia de los jóvenes.

Ser joven y tener un diagnóstico reciente de VIH implica poner en entredicho las trayectorias personales previas y al mismo tiempo experimentar una escisión respecto de aquellos coetáneos que no están infectados. También, aprender a vivir con una infección crónica y atravesar procesos de atención de padecimientos que pueden estar vinculados o no con ella. Un aprendizaje en general improbable para quienes no padecen enfermedades crónicas.

En general se ha tendido a describir y analizar el vínculo de las personas con VIH con los servicios de salud en lo que respecta al tratamiento específico del virus, pero este no es el único modo en el que ellas se relacionan con el sistema de salud. El VIH plantea como desafío no solo el vínculo con los servicios sanitarios en relación al seguimiento de la infección sino también aquello que se pone en juego al tener que recurrir a cualquier tipo de atención de la salud⁵⁹. En adelante, cualquier evento que afecte a la propia situación de salud y por el cual se decida consultar traerá apare-

59. Puede resultar interesante aclarar, en términos metodológicos referidos al proceso de investigación, que el lugar central de estas vivencias no apareció en los instrumentos individuales —si bien había instancias de apertura para registrarlas— sino en el marco de la discusión grupal, donde al parecer los jóvenes se habrían permitido convocar experiencias vinculadas al tener VIH pero desligadas del proceso mismo del diagnóstico y tratamiento específico de la infección.

jada la inquietud respecto de si es o no necesario aclarar el estatus serológico. Los jóvenes van forjando distintas ideas respecto de en qué medida esto es conveniente, recomendable e, incluso, si es una suerte de obligación legal o moral.

El respeto (o no) a la confidencialidad del diagnóstico ocupa un lugar destacado en la experiencia con las instituciones. La confidencialidad parece estar más instalada en los servicios especializados en infectología. Por el contrario, en otros servicios más generales o vinculados con otras especialidades parecen tener vigencia aquellas ideas de sentido común que asocian VIH con irresponsabilidad e impulsividad en torno de las relaciones sexuales o como castigo frente a una sexualidad desviada, descriptas por estudios previos para otros ámbitos (Figuereido de Sousa Rebello, 2011).

Un joven relataba haber sido llamado “sidoso”. Otro comentaba que, ante una intervención quirúrgica no programada, profesionales y administrativos se alertaban recíprocamente gritando a viva voz que este joven tenía VIH. Una experiencia similar fue relatada por una joven con VIH ante la atención pediátrica de su niño.

Desde la perspectiva de los jóvenes esas experiencias no solo son vividas con dolor sino que también pueden despertar el temor de que se anoticie de su diagnóstico a quienes no se deseaba que lo conozcan. Algunos jóvenes suponían que de estas situaciones se podía derivar que informen a su familia de origen, debido a su edad. Tanto un joven que se había ausentado del trabajo para atenderse como otro que se atendía a través de una cobertura brindada desde el ámbito laboral temieron que esta situación llegase a oídos de sus jefes.

Junto con la visibilización forzosa los jóvenes relataron experiencias de tratos despectivos o invasivos.

Los jóvenes dicen encontrar pocas veces respuestas estrictamente profesionales al informar su condición serológica. Habitualmente reciben comentarios paternalistas o culpabilizantes. Desde “¿cómo te lo agarraste?” o “ay, tan chiquito/a y ya tenés eso” hasta “lo hubieras pensado antes”. Frases que aparecen en distintas versiones, combinadas con actitudes que van desde la lástima al desprecio. Y que muchas veces son acompañadas por la intención artificiosa de intervenir sobre el paciente sin tomar contacto con ninguna parte de su cuerpo o por un uso incesante de alcohol en gel.

“YO ME IBA A HACER UNA MAMOGRAFÍA, TOMOGRAFÍA O ALGO ASÍ, Y QUE ME DIGA ‘¿Y PORQUE TE HACÉS ESTO?’ ‘TUBERCULOSIS’, ‘¿AY, PERO POR QUÉ TUBERCULOSIS?’ ‘PORQUE TENGO VIH’, ‘¿AH, Y POR QUÉ TE AGARRASTE ESO?, AY, BUENO, TENÉS QUE TENER CUIDADO DE NO PASÁRSELO A NADIE MÁS’. ¿Y QUÉ TE IMPORTA!? ¿Y QUÉ PASA? ¡UBICATE! ‘¿Y CÓMO TE CONTAGIASTE?’ ‘NO, NO ME CONTAGIÉ YO...’ ‘Y, PERO ESA ENFERMEDAD...’ ‘¡NO, NO ESTOY ENFERMA!’” (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

Con frecuencia, a partir del momento en que se menciona la infección, las intervenciones cambian de formato. Aquello que los profesionales abordaban como si fuera simple ahora lo hacen con el semblante de quien enfrenta algo dificultoso; llaman a alguien más para consultar y los elementos de bioseguridad aparecen por todos lados, con un uso redoblado. Mediando un trato despectivo puede resultar difícil para los jóvenes comprender cuándo una práctica es necesaria y cuándo no.

- YO ME ACUERDO UNA VEZ QUE EN LA... ESTABA, ESTAR INTERNADA, Y UNA MINA ME... ME ESTABA PONIENDO UNA COSA Y YO NO SÉ, ME ESTABA HABLANDO Y ME HABLABA Y QUÉ SÉ YO, Y EN UNA SE ENTERA QUE TENGO VIH Y ME DICE "¡NO ME DIJISTE QUE TENÍAS VIH!". LE DIGO "SÍ, NO, NO SÉ". ME DICE "BUENO, ¡VOS ME TENÉS QUE DECIR!". SE ESTABA PONIENDO UN GUAANTE Y ARRIBA OTRO GUAANTE Y UN BARBIJO...

- (...) UN COMPAÑERO QUE NO VIÑO HOY FUE AL MÉDICO PORQUE TENÍA FIEBRE Y TOS, ¿Y QUÉ HICIERON? LO PRIMERO QUE HICIERON FUE PONERLE UN BARBIJO, ESTUVO TODO... MIENTRAS HACÍA LOS ESTUDIOS ESTUVO TODO EL HOSPITAL CAMINANDO CON UN BARBIJO. ¡BUENO! HASTA QUÉ PUNTO ERA NECESARIO QUE ESE CHICO TUVIERA EL BARBIJO Y HASTA QUÉ... O SEA HASTA QUÉ PUNTO ERA POR CUIDARLO A ÉL, ¿Y HASTA QUÉ PUNTO ERA POR, POR, POR PARANOIA DE QUE "AY, EL SIDOSO, TAMBIÉN HAY FIEBRE, PÓNGANLE UN BARBIJO"?
(EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

Los jóvenes a su vez reconocen que la discriminación entra en tensión con la necesidad de readecuar las prácticas ante quien tiene VIH. Al respecto sirve la advertencia de Yokaichiya y otros (2007) acerca de relativizar las demandas de trato igualitario entre los distintos pacientes puesto que esto puede implicar una falta de percepción de realidades diversas y necesidades específicas.

- ES DISTINTO, PERO YO POR, EN ALGÚN... EN ALGÚN ASPECTO SIENTO QUE ES MEJOR, PORQUE YO CUANDO LAS VECES QUE HE IDO, Y... Y... SIN, NO TENÍA GANAS DE DECIR QUE TENÍA VIH, ERA COMO "BUENO TENGO, TENGO FIEBRE...", Y ME VEÍAN, ME REVISABAN... "BUENO, TOMATE UNA ASPIRINA, UN IBUPROFENO, ANDÁ (...) ¡CHAVI!". EN CAMBIO CUANDO DECÍS QUE TENGO, DIGO TENGO VIH A CUALQUIERA, PERSONAL DE LA SALUD, POR LO MENOS EN MI OBRA SOCIAL, ME HACEN TODO.

- SÍ, ESO ME PASO A MÍ TAMBIÉN.

- Y ME HACEN SENTIR TRANQUILA IGUAL EN ALGÚN PUNTO, POR ESO, NO ES LO MISMO... TAMBIÉN EL PROTOCOLO DEBE SER DISTINTO.

- SÍ, TAMBIÉN, EL PROTOCOLO DE AHÍ, AHÍ LO QUE EH... LO QUE INTERACTÚA MÁS CON LOS ANTIRRETROVIRALES... YO CREO QUE NO IGUAL.

(EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

Las guardias aparecen como un lugar particularmente problemático. Así lo relataba una joven que había decidido tener a su primer bebé por parto normal y cuya solicitud fue rechazada con malos tratos por el personal de enfermería cuando llegó con contracciones a la guardia. También lo comentaba un joven que había concurrido a una guardia por un cuadro febril y ante la pregunta de rutina respecto de si se encontraba bajo algún tratamiento respondió que tomaba antirretrovirales; entonces se negaron a seguir atendiéndolo bajo el argumento de que no había toxicólogos de guardia.

En ocasiones lo problemático no es la respuesta, sino la falta de explicaciones que la acompañan. La sensación de ser objeto de prácticas de las cuales no se entiende el motivo, puede atentar contra el aprendizaje de gobernar el propio cuerpo, elemento fundamental del vivir con VIH. En consecuencia, para quienes están emprendiendo el camino hacia ser expertos sobre su propia situación, acciones que podrían ser valoradas por los propios jóvenes como positivas terminan siendo percibidas negativamente. Por ejemplo, la preservación de la confidencialidad por parte del profesional puede ser experimentado como un gesto estigmatizante.

- CÓDIGO UNO... ¡NO SOY PELOTUDA! ¡CUANDO DECÍS CÓDIGO UNO YA SÉ QUÉ ESTÁS DICIENDO!

- ¿QUÉ ES CÓDIGO UNO?

- CÓDIGO UNO ES "¡MIRÁ QUE TIENE VIH!"

- ALLÁ EN PERÚ LE DICEN CÓDIGO BLANCO. IGUAL YA SABEN QUE...

- ¡NADA! PERO A MÍ LO QUE ME MOLESTA NO ES QUE DIGAN ESO. ¡ESTÁ BIEN! ¡DECÍ QUE TENGO VIH! ¡PERO DECÍLOO! ¡DECÍ "TIENE VIH", NO ME JODAS! PORQUE DECÍS CÓDIGO UNO, "¡AY, MIRÁ QUE TIENE CÓDIGO UNO!" YA ME DI CUENTA LO QUE ES EL CÓDIGO UNO, ¡NO ME ROMPAS LAS BOLAS! ME HACÉS SENTIR UNA PELOTUDA, ¡DECÍLO! (...) ¡¡SUPERALO! SI YO LO SUPERÉ, ¡SUPERALO! (...) PORQUE HASTA ES UNA FALTA DE RESPETO.

(EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

Otra de las situaciones que suele resultar conflictiva para los jóvenes es la consulta odontológica. Los jóvenes han coincidido en señalarse como responsables de comunicar su estatus serológico para que el profesional pueda preservar su bioseguridad⁶⁰. Pero esto a su vez puede plantear una serie de dificultades: durante el taller en RAJAP un joven relataba lo complejo que resultaba para él manejar la situación dado que quien oficiaba como dentista de cabecera era su propia tía.

60. Cabe advertir que las normas de bioseguridad establecidas recomiendan tomar las mismas precauciones con todos los pacientes, considerando que cualquiera de ellos podría tener VIH.

En la medida en que se articula con otras experiencias desprendidas de la atención continua del VIH, el trato recibido en los establecimientos asistenciales hace emerger una pregunta de fondo en la que el propio yo es puesto bajo tela de juicio: “¿Me voy a poder cuidar siempre?”, se preguntaba alguien en un taller.

(...) OLVIDO DE ALGUNAS TOMAS, FASTIDIO, MIEDO A LOS EFECTOS SECUNDARIOS, DIFICULTAD PARA HACER DE LA TOMA UNA RUTINA, DESINFORMACIÓN, AGOTAMIENTO POR TENER QUE DEPENDER TODA LA VIDA DE LAS PASTILLAS Y MÁS QUE NADA ESO, PORQUE EL RESTO ES MÁS EN POSITIVO (...): CONTENCIÓN, GANAS DE VIVIR, ALIMENTACIÓN SALUDABLE Y EJERCICIO FÍSICO PARA ADHERIR MEJOR AL TRATAMIENTO, SEGUIMIENTO MÉDICO ADECUADO, NO SOLO EN LA PARTE CLÍNICA SINO TAMBIÉN EN LA PARTE HUMANA PARA QUE EL PACIENTE CONFÍE EN EL PROFESIONAL Y TRATAMIENTO ADECUADO. EMPoderAMIENTO DE LOS Y LAS JÓVENES PARA QUE SEPA SUS DERECHOS Y DECIDIR CUÁNDO COMENZAR EL TRATAMIENTO EN EL CASO DE QUE PUEDAN DECIDIR. YO NO DECIDÍ, A MÍ ME DIJERON "VAS A TOMAR ESTO PORQUE TENÉS EL CD Y BAJO, CHAU, TE MORÍS".
(EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

CONSIDERACIONES PRELIMINARES

Los jóvenes que se atienden por VIH ubican generalmente a la perfección los distintos subsistemas y pueden discutir sobre las ventajas y desventajas de cada cobertura de salud. Conocen de manera práctica la diferencia entre un sistema de turnos programados y uno de demanda espontánea, aun cuando no dominen aquellos conceptos. Muchos se trasladan a fin de ser atendidos en un lugar que les merece confianza, ya sea porque se especializa en VIH o porque se lo han recomendado. Algunos se autorizan a criticar el ordenamiento espacial de los establecimientos, señalando el carácter estigmatizante de concurrir a servicios o equipos especializados.

A la par que se atienden los jóvenes conforman su experticia. Junto con un repertorio de referencias que les permiten orientarse al interior del sistema de salud van forjando criterios propios que les permiten desenvolverse de modo cada vez más ágil en los servicios y evaluar aquello que encuentran. Van conformando un capital personal en base a experiencias propias y ajenas, en la medida en que la inmersión en los establecimientos de salud conlleva también una socialización profunda en el intercambio de relatos con otros usuarios. Este capital, que tiende a diferenciarlos del resto de sus coetáneos, incluye vínculos y una serie de conocimientos prácticos (incluyendo criterios y expectativas). A su vez, las valoraciones reconocen la influencia de pautas de preferencias generalizadas a nivel social.

El capital de paciente es un saber práctico que tiende a valorar la libertad que surge de anticipar situaciones. En tal sentido, resulta prioritario el conocimiento de profesionales, equipos de salud y establecimientos. Esto permite que la interacción con ellos sea rutinizada. Los formatos y arreglos particulares son múltiples. También, los requisitos administrativos para acceder a la atención. Siempre es una ventaja conocerlos; como contrapartida, surge el temor de verse obligado a algún cambio en la relación terapéutica. Junto con aquella previsibilidad, los jóvenes logran apropiarse de conceptos básicos a fin de monitorear la infección. Entre ellos, el de indetectabilidad, que permite simplificar la percepción del propio estado de salud al tiempo que contribuye a delinear pautas binarias de cuidado.

El capital de paciente se traduce asimismo en capital social: la confianza construida con los profesionales y equipos resulta uno de los sostenes fundamentales para el afrontamiento. El vínculo que se va forjando, cargado de afecto y gratitud, muchas veces se reviste de sentidos generacionales: se trata de una arena de contacto entre jóvenes y adultos, con todo lo que esto permite poner en juego. Tal vez la mayor objeción sea la visibilización forzosa que muchas veces el contacto con equipos especializados conlleva.

Ahora bien, junto con estos vínculos generalmente satisfactorios, los servicios de salud tienden a mostrar dos facetas poco amigables. Por un lado, debido a los múltiples requisitos que imponen al curso de la vida cotidiana en términos de gestiones, ritmos, y horarios. Por otro lado, saben mostrarse particularmente hostiles cuando se trata de realizar alguna consulta por fuera de los equipos especializados. Esto dispara la pregunta respecto de la necesidad o no de comentar el diagnóstico y más de una vez las experiencias son desalentadoras. El cumplimiento poco extendido de las normas de bioseguridad tiende a despertar temores, de la mano de un desconocimiento generalizado sobre las particularidades de la infección o de los tratamientos antirretrovirales.

Así encontramos una doble temporalidad en juego: de un lado, un afrontamiento con idas y vueltas, configurado en base a las experiencias exitosas o desagradables en relación con las implicancias del diagnóstico y temores que nunca terminan de extinguirse, y del otro, el ritmo acumulativo instalado merced a los procesos de expertización.

¿Qué lugar ocupa la ingesta de antirretrovirales? ¿Qué sentidos adquiere para los jóvenes la toma de medicación? ¿En qué medida condiciona el seguimiento? ¿De qué modo amplía los repertorios de información con que cuentan los jóvenes? ¿En qué medida refuerza los lazos de gratitud, el temor al cambio y los obstáculos impuestos al despliegue de la vida cotidiana? Intentaremos en el próximo capítulo contribuir a responder estas preguntas.



LA MEDICACIÓN Y SUS CIRCUNSTANCIAS

Tanto los tratamientos como el pronóstico de la infección se han ido modificando con el paso de los años. Esto puede producir tanto una confianza en que se encuentre la cura como un recelo respecto del saber y la práctica científica (Peretti-Watel et al, 2006).

Argentina es uno de los países pioneros en la región en cuanto a la oferta universal y gratuita de tratamientos antirretrovirales. Esto ha permitido reducir la mortalidad por sida desde fines de los años '90. Desde aquel entonces la cobertura ha ido en aumento, junto con la actualización continua de las recomendaciones terapéuticas⁶¹. A fin de promover la adherencia en los últimos años se han simplificado los tratamientos, al punto que hoy existen esquemas de una sola pastilla tomada una única vez al día. A su vez los nuevos tratamientos disponibles poseen cada vez menos efectos secundarios.

El tratamiento antirretroviral representa simultáneamente un recurso para prolongar la vida y un elemento disruptivo para la corporalidad y las rutinas (Gregoric, 2010). La dimensión farmacológica es una de las aristas centrales de la historia del VIH y también de las sensaciones que la infección despierta: de un lado, la esperanza; del otro lado, el temor a la toxicidad de las drogas (Govindasamy et al, 2012).

La ingesta de medicamentos, junto con los posibles efectos secundarios, puede dificultar el manejo de las impresiones ante los demás. Ambos implican el recordatorio continuo de la infección. Asimismo estructuran espacial y temporalmente la vida cotidiana pero además pueden implicar para los jóvenes quedar a merced de la supervisión adulta (Adazsko, 2012).

Algunos investigadores señalan que el éxito terapéutico solo es posible cuando se propicia la autonomía, en el marco de una relación dialógica entre el cuidador profesional y quien requiere cuidados (Carvalho Ferreira y Orazem Favoreto, 2011), a fin de sopesar las posibles complicaciones biológicas de una enfermedad y del tratamiento. Para que ambos miembros de la relación terapéutica (profesional y paciente) sean igualmente activos es preciso que las indicaciones surjan no solo de la consideración de los aspectos biológicos sino también de la valoración global de las necesidades de los sujetos. Esto habilita incluir espacios de negociación entre lo biológicamente deseable y lo posible en el marco de condiciones particulares en un momento dado (Battistella Nemes, 2009).

⁶¹. Desde el consenso nacional del año 2014 la recomendación es que toda persona con VIH inicie el tratamiento independientemente de su recuento de CD4. Por ello, un desafío para los próximos años es aumentar la cobertura con miras a lograr que el 90% de las personas diagnosticadas con VIH esté bajo tratamiento para el año 2020. Esto supone aumentar la proporción de personas diagnosticadas, incrementar la vinculación de estas con el sistema de salud y mejorar los procesos de adherencia para garantizar la efectividad de los tratamientos.

Desde la perspectiva anterior es prerequisite un grado óptimo de comunicación entre el profesional y el usuario. No obstante, también es posible optar por delegar las decisiones en el profesional, eligiendo autónomamente manejar poca información sobre la propia dolencia (Colautti, 2012).

¿En base a qué elementos definen los profesionales la prescripción farmacológica para los jóvenes recientemente diagnosticados? ¿En qué medida y de qué formas estos jóvenes pacientes negocian con ellos los esquemas prescritos? ¿De qué modos concretos se pone hoy en juego para estos jóvenes la autonomía en cuanto a la toma de medicación? ¿Qué lugar ocupan los efectos secundarios en su vida cotidiana? ¿Qué criterios siguen para cumplir o distender las indicaciones? ¿Qué elementos facilitan el cumplimiento de pautas y esquemas? ¿Qué valoraciones surgen asociadas con la ingesta de antirretrovirales?

La medicación antirretroviral es un tema de preocupación para los jóvenes con VIH, aun para quienes no la toman. Describiremos a continuación las pautas recomendadas a quienes han recibido la prescripción de antirretrovirales y los efectos secundarios por ellos relatados, para luego recuperar dimensiones emergentes, traídas a consideración por los propios jóvenes, respecto de las condiciones que los tratamientos antirretrovirales imponen. Junto con estas, buscaremos acercarnos a las experiencias concretas del comienzo del tratamiento antirretroviral durante la juventud y las valoraciones asociadas con las prácticas de ingesta medicamentosa (Conrad, 1985). Intentaremos a la vez describir las estrategias para el cumplimiento de las pautas prescritas y los factores que las desalientan⁶².

DE ESQUEMAS HABIDOS Y POR HABER

A la mayoría de los jóvenes encuestados les prescribieron algún tipo de esquema medicamentoso con antirretrovirales. Existen distintas situaciones al respecto.

Al 80% de los jóvenes les habían prescripto ARV. Todas las mujeres diagnosticadas

62. El concepto de “cumplimiento” se ha reemplazado por el de “adherencia”. Mientras que hablar de “incumplimiento” tendría una impronta que sanciona negativamente una conducta vista como déficit, el de “adherencia” se habría adoptado en función de referir al grado en que el comportamiento de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional tratante. Esto último implicaría reconocer factores que favorecen esta correspondencia, factores que la obstaculizan, y un margen de negociación en el marco de la consulta. No obstante, buena parte de los estudios han adoptado el último concepto comprendiéndolo como equivalente al primero, sin mediar una discusión conceptual (Battistella Nemes et al, 2009).

durante el embarazo estaban recibiendo TARV; casi tres de cada cuatro varones que adquirieron la infección durante relaciones sexuales con otros varones y poco más de la mitad del resto de los jóvenes.

Respecto de los esquemas prescritos, tal como se observa en el Cuadro 5, la mayoría de los jóvenes toma tres pastillas diarias y la tendencia de las prescripciones es reducir la cantidad de tomas.

CUADRO 5: Cantidad de pastillas prescritas por cantidad de tomas diarias.

	CANTIDAD DE PASTILLAS QUE TOMA/TOMABA POR DÍA							
		1	2	3	4	5	6	Total
Cantidad de veces por día que toma/tomaba medicación	1	9	4	9	1	0	0	23
	2	0	2	6	5	4	3	20
	3	0	0	3	0	1	0	4
	Total	9	6	18	6	5	3	47

> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Los jóvenes plantearon que fue poca la información que se les brindó inicialmente respecto de los motivos por los que se elegía un determinado esquema. En algunos casos los profesionales les manifestaron que los incluirían en las decisiones terapéuticas una vez que hubiesen dado muestras de sostener el tratamiento. Según el relato de los jóvenes, a veces esto ocurre casi forzosamente gracias a su capital de pacientes (su expertización).

YO CUANDO FUI LA PRIMERA VEZ ME DIERON UN ESQUEMA Y EMPECÉ A TOMAR EL ESQUEMA QUE ME DIERON, PORQUE ES LO QUE ME DIERON. Y UNA VEZ QUE ESTUVE INDETECTABLE, YO YA HABIENDO VENIDO DE LA RED, LO QUE ME SUGIRIÓ EL MÉDICO FUE QUE BUENO, AHORA QUE ESTÁS INDETECTABLE LO VAMOS A CAMBIAR POR OTRO ESQUEMA Y YO CON LA INFORMACIÓN QUE TENÍA LE DIJE "NO, NO LO QUIERO CAMBIAR PORQUE ESTE ESQUEMA A MÍ ME HACE BIEN, NO ME PRODUCE EFECTOS SECUNDARIOS, ME LO QUIERO QUEDAR Y MULTIPLICO MI CD4. ¿POR QUÉ LO VAS A CAMBIAR?" Y ME DICE: "NO... PORQUE HAY OTRO, OTRO ESQUEMA QUE TIENE EFAVIRENZ QUE ES UNA DROGA QUE TIENE, EH... COMO LOS MISMOS EFECTOS DE LO QUE ESTÁS TOMANDO, NO EFECTOS SECUNDARIOS, SINO COMO EFICACIA. LA MISMA EFICACIA DE LO QUE ESTÁS TOMANDO,

EH... PERO TIENE EFECTOS SECUNDARIOS CON RESPECTO A... HEPATOTOXICIDAD Y ESO QUE SON MENORES". PERO BUENO, MÁS ADELANTE, CUANDO MIS ESTUDIOS DEL HÍGADO NO ME DEN BIEN VEREMOS SI LO CAMBIAMOS, AHORA LOS ESTUDIOS DEL HÍGADO ESTÁN DANDO BIEN Y YO NO QUIERO CAMBIAR DE ESQUEMA, ENTONCES CREO QUE ME PASA MÁS O MENOS LO MISMO QUE A VOS, MÁS O MENOS. QUE CUANDO UNO VA Y LE DICE "MIRÁ, ESTOY INFORMADO", EL MÉDICO BAJA UN POCO EL... NO SÉ, LAS PLUMAS, Y... SE QUEDA UN POCO EN EL MOLDE.

(EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

EFFECTOS SECUNDARIOS: DE LO ORGÁNICO A LO INSTITUCIONAL. EL TEMOR COMO COMPONENTE DE LA INGESTA DE MEDICAMENTOS

Lo referido a los efectos secundarios de la medicación antirretroviral ha sido largamente abordado por la literatura sobre VIH. En consecuencia describiremos cuáles son, con qué intensidad se presentan y qué percepciones subjetivas acarrear.

Efectos orgánicos

Un tercio de los jóvenes mencionó efectos secundarios vinculados con la medicación. La lipodistrofia ha dejado de ser un efecto adverso arquetípico. Los efectos a nivel digestivo y neurológico o anímico han pasado, en cambio, a primer plano.

Otros efectos secundarios mencionados fueron: caída del cabello (1), crecimiento abdominal (1), desorientación (1), dolor de cabeza (1), mal aliento (1), mareos (1). No encontramos relación directa entre el tiempo bajo tratamiento y el tipo o cantidad de efectos adversos.

Solo 7 de 33 jóvenes dijeron haber interrumpido y luego retomado el tratamiento. En la mayoría de los casos los efectos secundarios no habían sido permanentes. La mayor parte de los jóvenes entendía que aquello se había debido más a que el cuerpo se estaba adaptando que al cambio de medicación, salvo en el caso de las pesadillas.

A diferencia de lo señalado por la literatura, no vemos relación entre el tipo o cantidad de efectos secundarios y el incumplimiento de las prescripciones médicas. En cuanto a esto último, 32 de 47 jóvenes dijeron tomar la medicación "siempre, sin problemas". De ellos, solo 12 no habían tenido efectos secundarios. De los 20 restantes, la mayoría había afirmado tener cuatro o más de los efectos secundarios que les mencionamos.

Ocho jóvenes dijeron cumplir con todas las tomas pero resultarles complicado. Seis de ellos comentaron efectos secundarios. Cinco jóvenes dijeron cumplir casi siempre las tomas (todos ellos habían tenido efectos secundarios). Dos dijeron cumplir a veces (uno de ellos no manifestó ningún efecto secundario)⁶³.

Según los encuestados, sus médicos generalmente les advierten respecto de los efectos secundarios. Esta información se tiende a reforzar con la que los jóvenes encuentran por otras vías. Para quienes aún no han comenzado a tomar antirretrovirales esta información puede llevar a diseñar estrategias en función de propiciar el momento en el que comenzar con las tomas. En esta línea, Federico, quien vivía solo, comentaba que para el momento en que dispusiera de los medicamentos le pediría a un amigo que pernocte en su casa, por si le sucedía algo durante la noche, y también comenzaría una terapia psicológica:

"LOS MEDICAMENTOS A MÍ ME DAN MIEDO. PORQUE TIENEN SUPUESTAMENTE EFECTOS SECUNDARIOS, COMO DEPRESIÓN Y ESAS COSAS. POR ESO ANTES QUIERO IR A UNA PSICÓLOGA, PARA ESTAR BIEN, TRANQUILO, RELAJADO DE LA MENTE, Y TOMAR ESO QUE SUPUESTAMENTE SE TOMA EN LA NOCHE, PARA QUE NO SIENTAS LAS PESADILLAS, TODAS ESAS COSAS, VIVIENDO SOLO ESO ME DA MIEDO. YO POSIBLEMENTE COMIENCE AHORA EN ENERO A TOMAR LA MEDICACIÓN. QUIERO EMPEZAR A TOMARLA UN TIEMPO, QUE SE QUEDE AHÍ PARADITA, DESCANSAR, DESPUÉS SEGUIR TOMANDO, PORQUE SE PUEDE HACER ESO CREO." (FEDERICO, 23)

Los diálogos entre médicos y pacientes en relación con la ingesta de medicamentos tienden a centrarse en los efectos secundarios. Los jóvenes poseen distintas opiniones sobre ser informados al respecto. Mientras que algunos agradecen haber estado advertidos, otros consideran que este factor provoca un nivel de angustia y susceptibilidad (un "paranoiqueo") que bien podría evitarse.

— YO TOMO EFAVIRENZ, QUE ES COMO... ES LO QUE LA MAYORÍA NO QUIERE TOMAR (...) EL MALO, EL MALO DE LA PELÍCULA, Y YO ES LA REALIDAD QUE CUANDO FUI, ME DIERON MI ESQUEMA, ME DIERON QUE VAS A TOMAR EFAVIRENZ, Y YO DIJE "¡NO, NO, NO VOY A TOMAR EFAVIRENZ!" Y ME DIJO "VAS A TOMAR EFAVIRENZ Y SI TE CAE MAL LO CAMBIAMOS". Y... LA REALIDAD ES QUE YO FUI CON UN PREJUICIO ENORME Y NO TUVE [EFECTOS ADVERSOS]. ENTONCES... TAMBIÉN... LO QUE YO VEO MUCHO ES QUE UNO, UNO COMO PACIENTE VA CON INFORMACIÓN QUERIENDO TOMAR DECISIONES MÉDICAS QUE POR AHÍ NO TE CORRESPONDEN Y QUE ESTÁ BUENO TAMBIÉN COMO PROBAR Y... SEGUIR

63. Cabe advertir que, tal como mencionaba Margulies (2010), si en el imaginario colectivo existe una asociación entre el incumplimiento y determinados rasgos de personalidad (negativos), también es posible que la falta de adherencia haya estado subdeclarada a pesar de que los encuestadores eran también jóvenes con VIH.

A TU MÉDICO, PORQUE POR AHÍ LA RELACIÓN COMO INFECTÓLOGO-PACIENTE TAMBIÉN ESTÁ BUENO QUE SEA ESTRECHA Y COMO DE CONFIANZA Y... ESTÁ BUENO COMO CONFIAR EN LO QUE EL INFECTÓLOGO TE DICE.

(...)

— CUANDO YO RECIÉN EMPECÉ A IR Y ATENDERME CON ELLA, ERA COMO... BUENO, "¡TENÉS QUE TOMAR MEDICACIÓN!". QUÉ SE YO... YO SENTÍA COMO QUE LA TENÍA QUE TOMAR Y ELLA "VAS A TOMAR ATRIPLA" (...) PORQUE NO SABÍA LO QUE ERA, HACÍA CASO Y PENSABA QUE ERA MEJOR PORQUE ES UNA SOLA PASTILLA. TENGO TODO UN RECORRIDO DE DOS AÑOS Y AHORA YO TENGO OTRA INFORMACIÓN, ENTONCES YO AHORA VOY Y LE PLANTEO OTRA COSA Y LE DIGO: "MIRÁ, A MÍ ME DA UN POCO DE MIEDO TOMAR ESTA MEDICACIÓN PORQUE TIENE EFAVIRENZ Y A MÍ ME CONTARON ESTO". Y AHORA ELLA COMO QUE SIENTO QUE ME EMPIEZA A DAR TODAS LAS OTRAS OPCIONES Y ME DICE "BUENO, MIRÁ, PODES TOMAR ESTO, O ESTO, O ESTO, O ESTO, O ESTO", Y ME SUGIERE Y ME MUESTRA TODO EL ABANICO DE POSIBILIDADES, COSA QUE AL PRINCIPIO, EN EL MOMENTO QUE YO NO SABÍA Y ESTABA EN SUS MANOS COMO QUE SIN INFORMACIÓN, ELLA ME DECÍA "BUENO, TOMÁ ESTO", Y LISTO.

(...)

—A MÍ ME DIO SU NÚMERO DE CELULAR, "CUALQUIER COSA QUE TE PASE CON LA MEDICACIÓN, VOS ME LO DECÍS". LOS EFECTOS SECUNDARIOS NO ME LOS NOMBRÓ, ASÍ NO ME DABAN TANTO MIEDO, DESPUÉS ME DIJO: "MIRÁ, YO POR EJEMPLO DESPUÉS DEL MES SÉ QUE EL EFECTO SECUNDARIO DEL EFAVIRENZ PUEDE CAUSAR UN DAÑO PSICOLÓGICO, PUEDE PRODUCIR PESADILLAS MUY FEAS, PUEDE SER ESTO, LO OTRO... YO NO TE LO DIJE A VOS PARA QUE NO TE EMPIECES A HACER LA CABEZA Y EMPIECES A TENER PESADILLAS Y TODOS ESTOS TEMAS".

(EXTRAÍDOS DE TALLER EN RAJAP)

No hemos recogido menciones a factores diferentes de los efectos secundarios en la negociación de esquemas farmacológicos. Ni las posibilidades concretas de realizar las tomas recomendadas ni las circunstancias que acompañan a la toma de medicación en la cotidianeidad de los jóvenes suelen ser aspectos considerados por los profesionales en sus prescripciones. Los olvidos tienden a ser considerados como un problema individual y asociados con cierta dejadez o falta de preocupación. Sin embargo, estos aspectos sí resultan preocupantes para muchos de los jóvenes. También, incluso con mayor frecuencia, a muchos jóvenes los intranquiliza preguntarse por la continuidad de la provisión gratuita de medicamentos, tanto como los avatares de la misma.

Otras incertidumbres derivadas de la ingesta de medicamentos

Al indagar por los motivos de no haber podido cumplir con las prescripciones de medicación, solo 2 jóvenes mencionaron haberlo hecho debido a los efectos secundarios.

Entre los 7 restantes, el tipo y la distribución de motivos se muestran en el Cuadro 6.

CUADRO 6: Motivos para no cumplir las tomas. Respuesta múltiple. N=7

Porque cuando salgo con mis amigos o durante los fines de semana me olvido o no tengo ganas de tomarlas	3
Porque a veces me deprimó y no me dan ganas	2
Porque se me complica retirar la medicación porque el lugar me queda lejos	2
Porque a veces me olvido de tomarlas o de llevarlas conmigo cuando salgo de casa	4
Porque a veces los medicamentos no están disponibles (en la farmacia del hospital)	2
Porque no siempre tengo tiempo para pasar a buscar la medicación	1
Porque hay momentos en los que me siento muy bien y no me parece necesario tomarlas	1
Porque me olvido de ir a buscar la medicación	1

> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Los frecuentes olvidos que rodean la ingesta de medicación crónica admiten ser analizados desde un punto de vista social o colectivo. Es posible observar determinantes en cuanto a los recursos disponibles para recordar las tomas (sobre todo los dispositivos tecnológicos) y en cuanto a las redes de sostén afectivo con que se cuenta (Katz et al, 2013). También es preciso comprender que el tiempo métrico o abstracto de las tomas, medido en base a una división siempre equivalente del reloj, se distancia de la percepción temporal cotidiana, en la cual la duración de los eventos se desprende de cuán significativos o gratificantes resulten (Mc Coy, 2009). Junto con lo anterior, quienes posean rutinas más estructuradas por los ritmos del reloj estarán en mejores condiciones de recordar las tomas. Los olvidos tienden a generar angustia y frustración. No solo cuando se producen: también el temor a olvidarse las pastillas o la ingesta es una preocupación habitual para los jóvenes.

Respecto de la frecuencia con que se presentan otros obstáculos para la toma de medicación, 11 encuestados refirieron haber tenido que faltar a la escuela, al trabajo u a otras actividades por motivos vinculados con ella. Y 8 refirieron haber necesi-

tado cambiar el turno u horario del trabajo, escuela u otra actividad por tomar la medicación.

Entre los 29 jóvenes que respondieron haberse encontrado en situaciones en las que la ingesta de medicación coincidía con el momento en que estaban tomando alguna bebida alcohólica, 7 dijeron no tomar medicación en estos casos, 9 cambiar el horario de la ingesta y 13 tomarla como siempre, sin problemas. Contrariamente a la creencia extendida que asocia juventud con alcohol, 12 dijeron no tomar nunca alcohol y 2 no hacerlo cuando tienen que ingerir medicación, priorizando esta última; una encuestada refirió haber suspendido el alcohol debido al embarazo. A pesar de ello, qué sucede exactamente cuando la ingesta medicamentosa se superpone con la toma de alcohol es otro de los temas de preocupación.

Para aquellos jóvenes con mayor capital cultural, que manejan el concepto de “resistencia farmacológica” y conocen que la falta de continuidad de una determinada droga puede dificultar el tratamiento posterior de la infección, la interrupción de la ingesta es un motivo de preocupación frecuente. Aun para quienes confían en el desarrollo farmacológico.

El retiro de medicación en algunos lugares está más agilizado que en otros: entre los establecimientos contactados a fines de este estudio pudimos conocer que suele simplificarse en algunos prestadores no públicos. Según nos relataron, en un lugar privado solo era requisito llamar por teléfono para anticipar cuándo se pasaba a retirarla; en otra prestadora se retiraba directamente en la farmacia del barrio. Sin embargo, lo anterior no quita malos tratos ni, menos aún, la necesidad de ir a retirar la medicación mensualmente (algo que en algunos efectores públicos sí suele estar agilizado).

Distintos jóvenes plantearon situaciones de largas esperas, trabas administrativas o maltrato. Al respecto es preciso recordar que los servicios de salud funcionan

para estos jóvenes —como para todos los pacientes crónicos— como instancia socializadora. Así se desprendía del relato de Sonia, quien relataba situaciones de las que fue testigo.

Los vericuetos y el maltrato al retirar la medicación, las trabas administrativas (no poder retirarla si falta un papel o una firma o si no se respeta la fecha exacta)⁶⁴ y la necesidad de acudir periódicamente son algunos de los principales obstáculos, en la medida en que conspiran contra los proyectos personales. “La necesidad de pelearse para que se cumplan tus derechos a recibirla”, concluía Sonia su enumeración de obstáculos para el retiro de medicamentos, a los que interpretaba como principal factor de incertidumbre y desaliento.

En cuanto a las dificultades experimentadas y la adherencia, la tercera parte de quienes habían experimentado alguna de las siguientes dificultades había interrumpido el tratamiento: falta de medicación en la farmacia, paros del personal, falta de elementos para los estudios de seguimiento. Estas dificultades son las que encontramos con mayor frecuencia relacionadas con el abandono, aunque no de una manera lineal sino tendencial (no todos los jóvenes que las habían experimentado dejaron el tratamiento)⁶⁵. Sin embargo, al menos en estos jóvenes recientemente diagnosticados, el temor ante los obstáculos suele ser mayor que el grado de su impacto. La mayoría de los jóvenes relató haber podido continuar con las tomas, pese a lo cual la incertidumbre respecto de cuánto podrían sostener el tratamiento gravita fuertemente.

Las circunstancias descriptas resultan particularmente angustiantes en situaciones de alta dependencia, como por ejemplo el embarazo.

“PORQUE HE VISTO QUE POR AHÍ VIENE ALGUIEN Y “NO, VAYA A BUSCAR AL MÉDICO, TIENE QUE IR A BUSCAR AL MÉDICO”. ENTONCES ¿QUÉ PASA? TODO ESE PROCESO ENGORROSO HACE QUE LA PERSONA YA NO TENGA GANAS DE IR A BUSCAR LA MEDICACIÓN PORQUE TIENE QUE PASAR POR TODO ESO: QUE TE TRATEN MAL, QUE TENGAS QUE IR DE ACÁ A ALLÁ... APARTE NO ES EL LUGAR MÁS LINDO... ENTONCES, ¿QUÉ LE PASA A LA PERSONA? COMO CON ESTA ENFERMEDAD PUEDES ESTAR MUY BIEN, VERTE MUY BIEN Y HACER TODO, PERO TE ESTÁS MURIENDO. O SEA, MIS CD Y ESTÁN BAJANDO Y NO TE DAS CUENTA, LA GENTE ABORTA LA MEDICACIÓN PORQUE YA NO TIENEN GANAS DE IR. ¿PARA QUÉ? PARA QUE TE TRATEN MAL, ENCIMA QUE YA ES TERRIBLE IR, ESTO Y LO OTRO, ENCIMA QUE TE TRATEN MAL (...)” (SONIA 25)

64. Hemos encontrado en el subsector público un hiato temporal entre el momento en que se prescribe medicación y el que se logra comenzar a tomarla gracias a haber concluido los trámites requeridos.

65. Cabe advertir siendo nuestro universo de análisis los jóvenes en seguimiento, es posible que existan otras situaciones a las que no hemos accedido.

"Y DESPUÉS ME DIJO QUE... NO SÉ A LOS CUÁNTOS DÍAS DEL EMBARAZO, CUÁNTAS SEMANAS, IBA A EMPEZAR YO CON UN TRATAMIENTO PARA QUE NO... NO SE LE PASE LA ENFERMEDAD AL BEBÉ. (...) YO HABÍA LLORADO Y TODO, TENÍA SEIS Y MEDIO, POR AHÍ, DE EMBARAZO, Y YO VENÍA CASI TODOS LOS DÍAS PORQUE... PARA QUE EMPIECE EL TRATAMIENTO. PORQUE ME DIJERON QUE IBA A EMPEZAR EL TRATAMIENTO NO SÉ CUÁNDO, A LAS CUÁNTAS SEMANAS. PONELE QUE LLEGARON ESAS SEMANAS Y TODAVÍA NO LO HABÍA EMPEZADO Y ENTONCES NOSOTRAS VENÍAMOS CON MI MAMÁ CASI TODOS LOS DÍAS PARA QUE NOS EMPIECEN A DAR EL TRATAMIENTO PORQUE YO NO QUERÍA QUE MI HIJA LO TENGA. " (ARACELI, 18)

Aquellos temores funcionan en ocasiones como anclaje geográfico, en la medida en que resulta preferible estar cerca del lugar donde se tiene acceso a medicamentos. La sola posibilidad de tener que trasladarse o viajar, ya sea por turismo, estudio o trabajo, dispara la incertidumbre respecto de si se podrán conseguir antirretrovirales en el lugar de destino.

Sonia, por su parte, relataba con estupor la reacción de su médico ante una inquietud en tal sentido:

"NOSOTROS PRETENDEMOS IRNOS DE VIAJE... EH... ENERO, FEBRERO, Y NECESITAMOS MEDICACIÓN (...) HABLAMOS CON EL MÉDICO Y DICE "MMM, ESTÁ COMO DIFÍCIL, PERO MIRÁ, AQUÍ TENGO UNA ESCONDIDA"... " (SONIA, 25)

El acceso a medicamentos es valorado profundamente y puede motivar o aplazar decisiones vitales como migrar de país o de ciudad. Esto apareció en el relato de todos los entrevistados de origen extranjero.

Pese a que las encuestas no señalan las dificultades en la adherencia como algo extendido, la incertidumbre respecto de la disponibilidad de antirretrovirales forma parte insoluble de la experiencia de tener VIH.

ADHERENCIA A LA MEDICACIÓN

La adherencia surgió inicialmente como concepto al problematizar el cumplimiento

Los temores asociados con la toma de medicación poseen como piedra de toque el elevado costo de los medicamentos. Este es constitutivo del temor a no contar con la medicación. Las situaciones temidas se enlazan tanto a lo personal –no conseguir la medicación en el establecimiento de referencia– como a fenómenos de índole estructural –como que se modifiquen las políticas públicas sanitarias o de provisión de fármacos. Incluso, tal vez sea la medicación el punto en el que más se pone de manifiesto el carácter político del VIH.

de las prescripciones médicas, con la intención de complejizar lo relativo al cuidado y entendiéndolo como un asunto socialmente estructurado.

Las perspectivas fenomenológicas han considerado los olvidos o las interferencias con actividades cotidianas como unos de los motivos más recurrentes para explicar la falta de adherencia (Ickovics et al, 2002). La virtud de estos enfoques es la comprensión de la adherencia como algo dinámico, ubicando contextos más o menos favorables⁶⁶ en lugar de clasificar a priori a los sujetos como adherentes o no adherentes. Sin embargo, al hacer énfasis en la falta de adherencia, han tendido a desconocer el trabajo activo de sincronización entre los requerimientos propios de la vida cotidiana, por un lado, y los de las tomas, por el otro, a fin de cumplir con las pautas prescritas (McCoy, 2009).

Aquellas perspectivas coinciden con nuestros hallazgos. Recordar las tomas es un trabajo activo. Resulta frecuente encontrar que las alarmas programadas de los teléfonos celulares resultan de gran ayuda en este sentido, así como los pastilleros⁶⁷.

Tal como ya ha sido señalado, una mayor cantidad de tomas implica mayor incomodidad, lo cual fue resaltado particularmente por aquellos jóvenes que habían cambiado de esquema. Parte de estas molestias se deben a que la ingesta de medicamentos dificulta mantener en secreto la infección (Gregoric, 2010; Margulies et al, 2006).

En ocasiones los jóvenes se han enfrentado a la necesidad de resolver cuándo tomar la medicación, dónde y cómo guardarla. Esto no resulta tan problemático como el retiro de la medicación en la medida en que no tiende a complicar demasiado sus rutinas previas; no obstante, en ocasiones puntuales puede generarles una situación conflictiva. Así lo explicaba Diana (24) al hacer referencia al festejo de su cumpleaños, cuando por primera vez experimentó la necesidad de esconderse para tomar la medicación. Algunos jóvenes ubicaron situaciones análogas durante las cenas en familia. Las vacaciones familiares aparecieron también como una escena temida para varios. Entre las estrategias diseñadas aparecen tanto tomar la medicación en el baño como tomarla frente a los demás fingiendo que se trata de un analgésico o una vitamina.

Algunos jóvenes relativizaron el peso de ocultar la ingesta de antirretrovirales. Her-

66. Como factor común de los contextos favorables, la estabilidad de las rutinas ocupa un lugar clave (ya sea en cuanto a lo familiar, laboral, habitacional, etcétera).

67. Algunos mencionaron la importancia de disponer de un pastillero "con onda" diferenciado de los "blancos, hospitalarios, que son tan tristes".



nán (18), por ejemplo, hacía una analogía entre su medicación y las pastillas anticonceptivas de su hermana: cuando se es joven hay distintas cosas que pueden querer ser ocultadas como parte de la conformación de una nueva esfera íntima. “Poco a poco me di cuenta de que si vos le ponés actitud tipo de “no tengo ganas de hablarlo”, o de tomarte la pastilla y listo, como una cosa más, ya está”, explicaba.

Para algunos la dificultad relacionada con las tomas no resultaba de la ingesta misma sino de las condiciones para esta. Un obstáculo fundamental es tomar la medicación junto con las comidas. Algunos señalaron que esto era requisito en esquemas que incluyen la ingesta nocturna de un antirretroviral que tiene como posible efecto secundario las pesadillas. Al suponer para muchos la necesidad de cocinar, demandaba un tiempo extra, modificar horarios de otras actividades o diseñar estrategias con las que esquivar la comida familiar. Para otros, implicaba la necesidad de levantarse más temprano para preparar el desayuno.

Las experiencias personales incluyen a la toma de medicación como parte de historias de vida en las que puede funcionar en distintos sentidos. Así, por ejemplo, para Diana (24) la necesidad de tomar la medicación frente a sus compañeras de facultad había facilitado compartir el diagnóstico con ellas. Para varios jóvenes la necesidad de comer antes de la toma permitió forjar un rol de acompañamiento desde el cual su padre, madre o pareja demostraba cotidianamente, al prepararle la comida o despertarlo, que podía contar con su ayuda. En un sentido inverso, Denise (19) se quejaba de la intromisión que para ella representaba el hecho de que su madre le recordara continuamente las tomas.

Los procesos de adhesión se muestran irregulares: las interrupciones no implican una discontinuidad terapéutica. El tiempo no produce efectos mecánicos: puede llevar a incorporar las tomas como algo cotidiano o bien generar hastío. Por otra parte, todo lo que conforma una rutina pasa a ser regido por el sentido práctico y se vuelve más propenso a ser relegado u olvidado⁶⁸.

“SABÉS QUE LO TENÉS QUE HACER TODOS LOS DÍAS, COMO CEPILLARTE LOS DIENTES, COMO COMER, COMO ALIMENTARTE, COMO TODO. Y HAY VECES QUE NO COMÉS, HAY VECES QUE NO TE LAVÁS LOS DIENTES Y MISMO, HAY VECES QUE NO TOMÁS LA MEDICACIÓN.” (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

“A MÍ ME PASABA, DESPUÉS... YO HACE SIETE MESES QUE ESTOY, QUE ES POCO, Y ME PASA QUE TENGO QUE PENSAR... COMO LO TENGO TAN NATURALIZADO, TENGO QUE PENSAR SI LA TOMÉ, TENGO QUE HACER FUERZA PARA PENSAR SI LA TOMÉ, PORQUE ES COMO ALGO YA... TODOS LOS DÍAS TOMAS LAS PASTAS Y... Y TENÉS QUE DETENERTE A HACERLO. ENTONCES NADA, ES COMO QUE HAY QUE PENSAR, POR LO MENOS EN MI CASO PIENSO QUE ES TODOS LOS DÍAS, O SEA NO HAY CHANCE, TENGO DOS PASTILLEROS: UNO ACÁ, UNO ALLÁ, SIEMPRE TENGO QUE TENER MEDICACIÓN ENCIMA POR LAS DUDAS.” (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

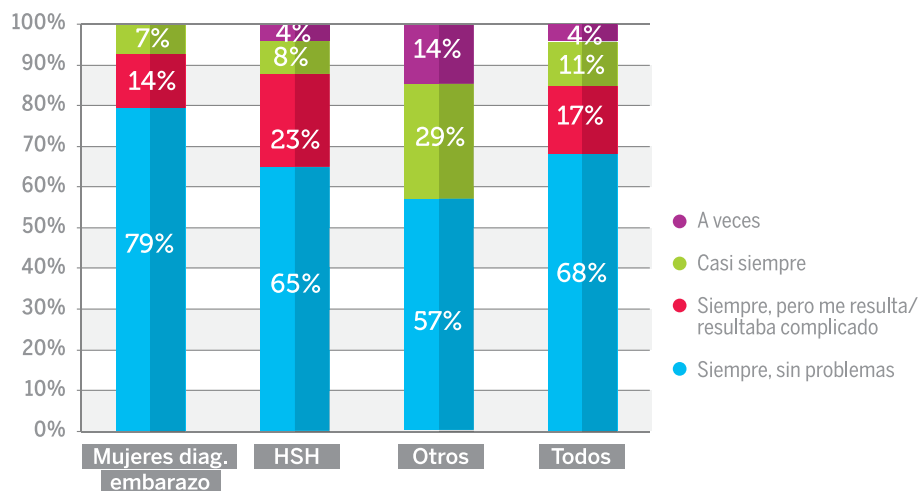
Si bien el cumplimiento de las prescripciones no se relaciona linealmente con el tiempo bajo tratamiento, parece existir una tendencia a relajar la puntiliosidad con que son respetados los horarios fijados para la ingesta, así como a suspender algunas tomas para poder consumir bebidas con alcohol.

No encontramos una relación directa entre la adherencia y la situación socioeconómica, así como tampoco respecto de en qué medida el afrontamiento es compartido. Si bien desde una mirada externa es posible observar más dificultades en algunos casos que en otros, el sentido atribuido al tratamiento es lo que habitualmente determina el cumplimiento de las prescripciones. Las mujeres embarazadas o con hijos suelen encontrar en la sensación de “estar bien para otros” una motivación fuerte. Y, más allá de ellas, quienes se asumían como cuidadores ante alguien más (parejas serodiscordantes, hermanos pequeños, padres con problemas de salud) describían aquella condición como el principal motor para la adherencia. Otro tanto sucedía para quienes entendían que cumplir con las tomas confirmaba su posición de adultos, demostrando su capacidad de responsabilidad y autonomía. Esto sucedía mayormente entre quienes se habían sentido previamente desafiados debido a una sexualidad no hegemónica.

68. Adaszko (2012) refiere al concepto de “hábitos rutinizados”, los cuales explica, retomando a Giddens, como aquellos que “descansan en una conciencia práctica y no son acompañados por una reflexión cada vez que se realizan” (Adaszko, 27-28 – Giddens, 1995).

El Gráfico 26 muestra aquella tendencia. Al mismo tiempo, muestra que solo dentro de algunos subgrupos hemos encontrado jóvenes que realizaran las tomas a pesar de encontrar obstáculos. Es decir, sobreponiéndose a ellos.

GRÁFICO 26: Cumplimiento de tomas prescritas según itinerario diagnóstico. N=47



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Cuando no se encuentra aquel tipo de motivaciones se tiende a poner de relieve en cambio cierta inquietud por identificarse con atributos asignados a esta franja etaria: la necesidad de resistir, criticar, oponerse.

En esta línea hemos recogido una serie de relatos que cuestionan el efecto de la adherencia en la situación general de la salud. Retomando el concepto de indetectabilidad a partir de experiencias propias o ajenas, varios jóvenes buscaron demostrar el divorcio entre las prescripciones medicamentosas y el sistema inmunológico.

" EL SISTEMA O LOS MÉDICOS O LA GENTE QUE TE INFORMA TRATAN DE PONERTE EN UN LUGAR DE TRANQUILIDAD Y YO SIENTO QUE LOS ADULTOS TIENEN MÁS FACILIDAD PARA ACEPTAR LO QUE VIENE DE AFUERA. Y UNO MÁS ADOLESCENTE, JOVEN, TIENE MÁS TENDENCIA A CUESTIONAR LO QUE LE DICEN. " (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

" CUANDO ARRANQUÉ A TOMAR LA MEDICACIÓN LA TOMÉ UN MES BIEN, ME HICE LOS ESTUDIOS Y ARROJÓ QUE LO QUE ERA LA CARGA VIRAL HABÍA BAJADO A INDETECTABLE Y LOS CD4 HABÍAN SUBIDO. ESTÁ BIEN, ESTABA MUY BAJA, PERO SUBIERON. Y... SIEMPRE ME PASÓ ESTO DE NO TOMARLA BIEN A LA MEDICACIÓN Y CUANDO IBA A HACERME LOS ESTUDIOS LA CARGA VIRAL SIEMPRE ESTABA INDETECTABLE Y CD4 TENÍA, NO SÉ (...) ME PARECE QUE VA MÁS ALLÁ DE SI TOMÁS TODOS LOS DÍAS O SI TENÉS EL CINCUENTA POR CIENTO O EL CINCO, ME PARECE QUE TAMBIÉN ES EL CUERPO DE CADA UNO. " (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

El conocimiento de casos de falta de correlación entre adherencia e indetectabilidad, hace que vean estos casos como reglas generales más que como excepciones. En ocasiones esto habilita creencias alternativas sobre lo corporal que rivalizan con la biología y el saber biomédico.

" DESDE MI PUNTO DE VISTA Y QUE CADA CUERPO RECONOCE LA ADHERENCIA QUE TIENE QUE TENER. (...) HAY GENTE QUE NO TIENE NI CIEN Y LOS NÚMEROS DAN BIEN. " (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

Ambos grupos de motivaciones (las que alientan la adherencia y las que la desalientan) aparecen con mayor capacidad explicativa en su conjunto —a excepción de olvidos e imposibilidades externas— que otras variables como sexo o edad, o lo vinculado con la situación social.

CONSIDERACIONES PRELIMINARES

La medicación, aún más que el seguimiento médico, tiende a representar la dependencia que la infección por VIH desencadena. Se convierte así en símbolo de los límites a la propia autonomía. El bienestar personal depende de decisiones ajenas y de elementos sobre los que poco se conoce —y menos aún se controla. Las trabas burocráticas tienden a ser percibidas como un obstáculo mayor a la adherencia que los efectos secundarios a nivel biológico.

Hemos descripto distintos patrones de prescripción al tiempo que una tendencia a disminuir pastillas y tomas diarias. No obstante, los motivos que orientan las prescripciones no suelen ser comunicados: las negociaciones entre médicos y pacientes tienden a centrarse de modo exclusivo en la consideración de aspectos biológicos. Centralmente, de los efectos secundarios a nivel orgánico.

Sin embargo, la relación entre el cumplimiento de esquemas prescritos y los efectos secundarios es mucho más débil que el vínculo entre aquel y los obstáculos para conseguir medicamentos. A estos se agregan, además, los olvidos cotidianos.

La angustia de tener VIH siendo joven se actualiza a la luz de la experiencia de obtener medicación. El futuro se visualiza limitado por la necesidad de conseguir antirretrovirales y por el anclaje a un territorio, un establecimiento o una cobertura de salud que esto representa. La periodicidad con que se retiran los medicamentos, las trabas administrativas y, muchas veces, el maltrato que acompaña estas situaciones, imponen un recordatorio continuo de la infección y del estigma que sobre ella pesa. Esto también abre una pregunta respecto de la propia capacidad de sobreponerse a los obstáculos y cuidarse.

Junto con esa puesta en cuestión del sí mismo, la posibilidad siempre presente de olvidar una toma genera tensiones, pudiendo minar incluso la autoconfianza. Sin embargo, mientras se tiende a suponer que la responsabilidad de recordar es un asunto individual, los jóvenes describen estrategias mediante las cuales distintos recursos y presencias cotidianas organizan la factibilidad del recuerdo. Recordar es un trabajo activo. También lo es adecuar los contextos cotidianos a lo que puede rodear las tomas: la visibilización que conllevan, los posibles efectos secundarios a nivel digestivo y/o anímico o la alteración de las rutinas previas de alimentación.

Hemos descrito distintas estrategias vinculadas con la toma de medicación y los sentidos atribuidos a esta a fin de integrarla a la vida cotidiana, así como aquellas percepciones que tienden a acompañar la falta de cumplimiento de lo prescripto, buscando con ello acercarnos a la problemática de la adherencia en la juventud. Según hemos encontrado, lo que más favorece la adherencia son los significados que adquieren las tomas, cuando estas logran vincularse con nacientes procesos de cuidado de los demás, responsabilización y autonomía. Al mismo tiempo, resulta un factor de desaliento percibir la propia juventud como un momento en el que corresponde asumir una actitud de rebeldía o resistencia a lo impuesto.

Sin embargo, sabemos que la adherencia no se agota en la ingesta de medicamentos sino que se inserta en un contexto de percepciones y prácticas más amplio del que forma parte. ¿Cómo se percibe la necesidad de incorporar una serie de cuidados siendo joven? ¿Cómo se gestiona la información que fundamenta tales cuidados? ¿Qué lugar tienen en esta gestión cotidiana las nuevas tecnologías? ¿En qué medida la dependencia de las instituciones se pone en tensión con la necesidad de autonomía? ¿Qué solución de compromiso puede encontrarse entre ambas? ¿Qué estrategias se siguen para dejar en segundo plano los múltiples cuidados y retomar rutinas y proyectos? ¿Qué situaciones permiten que esto suceda y cuáles lo obstaculizan? En el próximo capítulo intentaremos adentrarnos en los sentidos ampliados y las prácticas extendidas en las que se apoya el afrontamiento del nuevo modo de vida que el VIH trae aparejado.



PROCESOS DE AFRONTAMIENTO II: VIH, JUVENTUD Y VIDA COTIDIANA

El VIH, en tanto infección cronicada, instala la necesidad de un espectro de prácticas de atención dentro de las cuales los servicios sanitarios forman solo una parte (Menéndez, 1992a; 2003; 2009). “Atención”, en su doble acepción, es todo lo que demanda una respuesta en términos de cuidado pero también todo lo que demanda cierto estado de alerta. Tal como señala Gregoric (2010), no es el cuerpo el único afectado por el VIH. Cuidados, incertidumbres y temores pasan a formar parte de la vida cotidiana.

La literatura sobre VIH ha descripto cómo, a partir del diagnóstico, la subjetividad se ve afectada para luego buscar estabilizarse mediante procesos de normalización (Adaszko, 2012). Estos remiten a las estrategias por las que los sujetos van logrando que la infección quede en segundo plano a fin de llevar adelante su vida cotidiana como cualquier otra persona. De esta manera la escisión entre tener y no tener VIH va siendo superada mediante la construcción de una identidad social adaptada a contextos compartidos con otros, en la que los cuidados del VIH dejan de tener un lugar central y pasan a ser percibidos como una de las muchas dimensiones que componen la rutina.

Hasta aquí hemos descripto la configuración de lo afectivo y vincular luego del diagnóstico, por un lado, y las necesidades que imponen la atención y el tratamiento, por el otro. En este capítulo buscaremos acercarnos al contexto que enmarca aquellas dimensiones, articulándolas con la vida cotidiana. Intentaremos comprender cómo se integra el VIH en la historia personal.

¿En qué medida el diagnóstico produce un cambio en la percepción del sí mismo, tensionando la vida cotidiana? ¿Qué ideas sobre la juventud, la salud o la normalidad se ponen en juego? ¿Qué sucede con la necesidad de atención continua en la juventud? ¿En qué medida se articula el diagnóstico con las rutinas cambiantes? ¿De qué manera se articula la autoatención con los distintos contextos familiares? ¿Qué sucede cuando se convive con la familia de origen y qué pasa cuando se ha conformado un nuevo núcleo familiar? ¿Puede encontrarse alguna impronta propiamente juvenil en el modo de responder al diagnóstico y las rutinas de atención que este instala? ¿Existen modos de integrar el diagnóstico a lo cotidiano compartidos por jóvenes de distintos sectores sociales? ¿En qué medida y cómo se redefinen los proyectos previos?

En el presente capítulo describiremos los resortes y estadios concretos que acompañan la búsqueda de normalización en jóvenes recientemente diagnosticados. Los remitiremos a un proceso extendido de afrontamiento del diagnóstico, poniendo foco en las prácticas y valoraciones a fin de incorporar la infección a la vida cotidiana.

COMENZAR A AFRONTAR: ACERCA DEL IMPACTO SUBJETIVO DEL DIAGNÓSTICO

Es preciso hablar de “procesos de afrontamiento” en la medida en que hay una marca que debe ser asumida o asimilada. Entendemos que estos procesos son por definición abiertos e inconclusos.

Dos recurrencias nos han llamado la atención. En primer lugar, la manera común y generalizada de recibir el diagnóstico relatada por los jóvenes, que los unifica aún en sus diversas situaciones, contextos y experiencias. La forma de recibirlo corrobora la puesta en marcha, en adelante, de un proceso de elaboración subjetivo. En segundo lugar, usualmente los relatos refieren un tiempo relativamente corto de disrupción. Hemos entendido que esto significa una rápida puesta en marcha del trabajo de normalización, y no su conclusión. La comprobación de que el mundo sigue estando en pie juega una parte importante; al mismo tiempo, resulta auspicioso que así lo sea: los jóvenes parecen estar atravesando un momento de cierto aflojamiento, relativo, del estigma asociado con la infección.

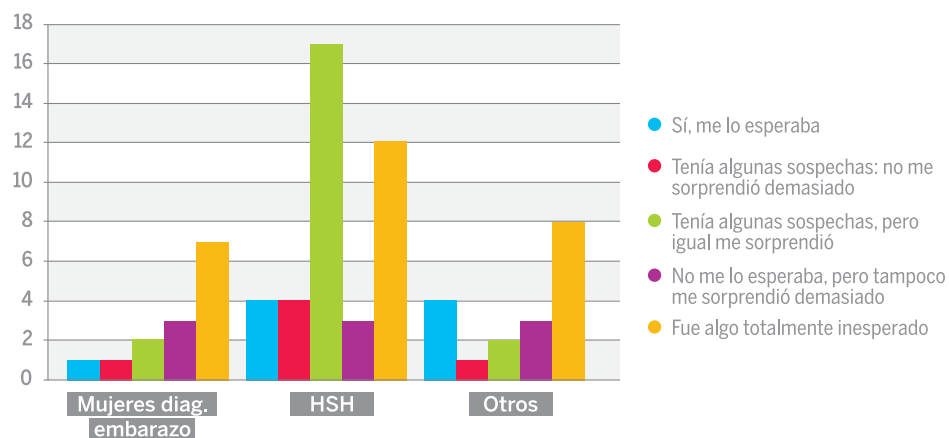
Describiremos a continuación estos hitos, mencionados en prácticamente todos los relatos.

PRIMER MOMENTO: LA TRAGEDIA INESPERADA

Persiste una imagen trágica asociada al VIH: el diagnóstico continúa representando una situación crítica y disruptiva (Gregoric, 2010). Al momento de recibir la noticia buena parte de los jóvenes o bien desconocía la diferencia entre la infección y el sida o bien sabía difusamente que había alguna diferencia aunque sin tener muy en claro en qué consistía. En tales condiciones el diagnóstico había sido vivido como si se tratara de un diagnóstico de sida. “Creés que se te acaba el mundo” por “la carga dramática de la palabra”, coincidían distintos jóvenes durante un taller en RAJAP.

Asimismo, la sensación trágica se vincula con el carácter imprevisto que suele asumir el diagnóstico. Menos de la cuarta parte de los jóvenes encuestados dijo no haberse sorprendido con el diagnóstico. Resulta ilustrativo en tal sentido el relato de Rita (22), quien habiendo obtenido su serología positiva tanto para chagas como para el VIH durante un control de embarazo, ubicaba como único diagnóstico al segundo. Es que el VIH, a diferencia del chagas, no remitía a su historia familiar.

GRÁFICO 27: Anticipación de resultado positivo según itinerario diagnóstico. N= 71



> Fuente: elaboración propia en base a datos proporcionados por jóvenes encuestados.

Tal como muestra el Gráfico 27, aun quienes se autodefinían como gays y advertían la cercanía del VIH en sus contextos de socialización comentaron no haber tenido demasiada claridad al respecto. Y pese a que muchos ya se habían testeado anteriormente y sospechaban de la probabilidad de tener la infección, recibieron el resultado como algo inesperado.

Solo excepcionalmente, jóvenes gays que se habían considerado expuestos -pese a que el diagnóstico les resultara inesperado- relataron haberlo recibido con alivio, valorando conocer su serología como algo beneficioso. Pero en líneas generales conocer el diagnóstico no es algo percibido como alentador.

En la mayor parte de los relatos el momento inicial se caracteriza por la angustia. El diagnóstico se asocia con la imagen de un debilitamiento corporal acelerado y una acotada expectativa de vida. Además se asocia con tratamientos que marcan un quiebre tajante en la cotidianeidad, basados en una infinidad de pastillas tomadas a

" ANTES YA SABÍA QUE EL VIH ERA EL VIRUS Y EL SIDA ERA YA EL SÍNDROME, PERO NO QUE CON TRATAMIENTO DE VIH NO PODÍAS PASAR A SIDA. O SEA, ESA ERA LA IDEA ERRADA QUE TENÍA: QUE CON VIH EN ALGÚN MOMENTO SÍ O SÍ TERMINABAS CON SIDA, QUE FUE LO QUE PRIMERO SE ME VINO A LA CABEZA CUANDO ME DAN EL DIAGNÓSTICO POSITIVO. (...) ME IMAGINABA TIPO CATORCE PASTILLAS Y QUE SI NO ME TOMABA UNA ME IBA A PASAR [QUE] SI TENÍA UNA GRIPE ME IBA A MORIR..." (LUCIO, 23)

toda hora. También surge el temor al rechazo social: miedo a sufrir discriminación, a no poder sostener o construir un vínculo amoroso, a la soledad en general.

Solo al trasponer aquella sensación inicial los jóvenes logran descomprimir el desconsuelo. Y lo hacen generalmente a partir de información comprensible sobre la diferencia entre VIH y sida, y de la demostración práctica de que la vida cotidiana sigue su curso. Junto con aquello, conocer la disponibilidad de medicación antirretroviral en nuestro país resulta una de las fuentes fundamentales de alivio.

SEGUNDO MOMENTO: NO "DARSE MANIJA"

Según los jóvenes⁶⁹, al impacto emocional del diagnóstico con frecuencia le sigue una pronta pérdida del fatalismo inicial. Entre la tristeza o estupefacción y el regreso a las actividades cotidianas y estados de ánimo habituales los jóvenes refieren un tiempo relativamente acotado. Según los relatos esto puede demorar pocos meses o algunas semanas, llegando incluso a aceptaciones casi instantáneas.

"¿Cómo se combate al miedo?", preguntó un participante en uno de los talleres de RAJAP. "Con información", respondió un joven. "Con confianza", propuso otro. Vale decir: no es que se disipe totalmente la carga emocional. El temor subyace pero se trata de ser optimista y no dejarlo pasar a primer plano.

Pese a las grandes diferencias entre los jóvenes prácticamente todos estructuraban un relato similar respecto de la infección, bajo el formato de una suerte de pequeña epopeya que va desde el primer momento de "bloqueo" o incredulidad

" COMO QUE ERA UN CÁNCER TERMINAL... MAL. ASÍ ME LO IMAGINABA. QUE NO IBA NI SIQUIERA A PODER TERMINAR LA CARRERA, PENSABA YO ME VOY A MORIR POR AQUÍ LEJOS DE MIS PAPÁS, ELLOS NI SIQUIERA VAN A SABER QUÉ ME PASÓ. (...) O SEA, LA PRIMERA SEMANA FUE MUY HEAVY..." (LUCIO, 23)

" -Y... ESE DÍA FUE FEO Y... BAH, ME TARDÓ DOS O TRES SEMANAS TOMARLO... - ¿QUÉ SERÍA "TOMARLO"? - ACEPTARLA. AL PRINCIPIO ESTABA MUY ASUSTADA, MIS PADRES NO SALÍAN DE ENCIMA MÍO, NO SABÍA QUÉ HACER Y NO SABÍA CÓMO CUIDAR A MIS HERMANOS NI NADA DE ESO (...) (CELINA, 20)

69. Estamos apelando a la conceptualización respecto de la presentación de sí mismo propuesta por Goffman (1981), según la cual las personas forjamos una imagen de nosotros mismos en base a guiones socialmente disponibles a fin de interactuar con los demás.

hasta otro de aceptación. Entre ambos con frecuencia se refiere un breve período de aislamiento e introspección.

**"LA VERDAD, SI TENGO QUE DECIRTE
CÓMO ME SENTÍ EN ESE MOMENTO, NO
ME ACUERDO. SEGURAMENTE HORRIBLE.
O SEA, NO ME ACUERDO CÓMO ME SENTÍA.
SÉ QUE ME LO CONTÓ, QUE SALIMOS
Y QUE VOLVÍ A CASA. ESTUVE TODO EL
VIJE CALLADO, MIRANDO PARA ABAJO,
NO ME ACUERDO SI LLORÉ O ALGO. SÉ
QUE LAS SEMANAS QUE SIGUIERON LLORÉ
UN MONTÓN, ME ENCERRÉ MUCHO. PERO
DESPUÉS YA MEDIO QUE SE ME PASÓ.
(...) TODO LO NEGATIVO LO PASÉ AL
PRINCIPIO. CUANDO ME ENCERRABA EN MÍ
Y NO QUERÍA SABER NADA. (...) LA HABRÉ
PASADO MAL, MAL, MAL, UN MES. QUE ME
ENCERRABA EN MÍ, ESTABA TODO EL DÍA
ACOSTADO, ENCERRADO. NO QUERÍA**

**SABER NADA CON NADIE. Y CUANDO
SALÍA, PORQUE IGUALMENTE SALÍA PARA
DISTRAEERME UN RATO, NADA... TODO FELIZ,
TODO CONTENTO COMO PARA... O SEA, POR
ADENTRO ESTABA MAL, PERO POR AFUERA
BUENO, MÁS O MENOS. LA REMABA, LA
ACTUABA BIEN POR DECIRLO ASÍ. HABRÁ
SIDO UN MES, DOS CAPAZ TODO (...) NO ME
ACUERDO CÓMO FUE LA TRANSFORMACIÓN.
ME ACUERDO QUE LA PASÉ MAL Y NO TE
DIGO QUE DE UNA DÍA PARA EL OTRO FUE
LA FELICIDAD, PERO NO SÉ... CREO QUE
LLEGUÉ A LA CONCLUSIÓN DE ESTAR BIEN
POR MÍ, O SEA LOS DEMÁS QUE TAMPOCO
LO SABÍAN NO IBAN A ESTAR Y QUE NADA,
DECIDÍ ESTAR BIEN SI TOTAL NO TENÍA
SOLUCIÓN, PARA QUÉ IBA A ESTAR
TRISTE."** (JULIÁN, 22)

Algunos consideraron que recibir un diagnóstico siendo joven era una ventaja: los jóvenes "están más preparados para recibir un diagnóstico porque tienen más fuerza". "El diagnóstico a alguien grande lo desestabiliza totalmente. A un pibe, vaya y pase. Será un bajón de unos días, unas semanas y después se levanta de vuelta. Pero a un adulto le cambia la vida"⁷⁰. Otros consideran lo contrario. En uno de los talleres que tuvieron lugar en RAJAP hubo una fuerte discusión respecto de si los jóvenes y los adultos sufrían en mayor o menor medida la soledad o tendrían una tendencia a negar la infección o a "dejarse estar" o a "entrar en crisis" o quienes "bajarían antes los brazos". Las opiniones estaban divididas. Del imaginario generalizado que ubica una "vida ya armada" para los adultos y una vida en ciernes para los jóvenes se puede derivar tanto una cosa como la contraria.

70. Fragmentos extraídos del audio de un taller en RAJAP.

Sin embargo, más allá de los enunciados, ser joven parece ponerse en práctica como una actitud ante la vida. Los jóvenes recomiendan no "quebrarse" o estar mal por un tiempo prolongado, partiendo de una concepción dual: el "estar mal" sería opuesto e incompatible con el "estar bien" o "estar tranquilo". Pese a los matices, al analizar los relatos de los jóvenes surge la pregunta respecto de en qué medida se encuentra vigente una suerte de imperativo desprendido de los sentidos socialmente asignados a la condición juvenil (Groppa, 2004).

Suelen predominar frases de aceptación y resulta difícil encontrar relatos que busquen integrar tensiones o ambivalencias. Existiendo dos únicas alternativas, todo conflicto o vacilación tiende a ser asociado con una "negatividad" poco conveniente, en la medida en que provocaría un estado de debilidad e indefensión y perturbaría a los demás. "Activar" es dar cuenta de la positividad de modo práctico y ostensible. Esto funciona como un parámetro propio según el cual ubicar qué tipo de actitud es conveniente.

Una estrategia que varios jóvenes despliegan cuando consideran no estar bien de ánimo es replegarse a fin de no resultar "negativos". Varios también relataron que solo se ponían mal cuando pensaban en sus allegados (padres, hijos, parejas) pero que no se permitían ponerse mal por sí mismos. "Ponerse fuerte" resulta algo particularmente enfatizado como necesidad y deber por quienes tienen hijos, reforzando el rol de cuidadores⁷¹. "No darse manija" es la clave para sostener la cotidianeidad. En tal sentido el nombre de la agrupación ("Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos") resulta elocuente.

"Darse manija" sería pensar en el diagnóstico pero también "mirar atrás": "Ya está. Si lo tengo, lo tengo. No se va a ir, no se va a ir. Lo tengo que aprender a sobrellevar y vivir", nos explicaba Rita (22). "¿Para qué me voy a dar tantas vueltas, me voy a romper la cabeza, pensar de dónde salió si ya lo tengo? Ya está, me quedo donde estoy, cuido a los que estén en mi lugar y listo", argumentaba Julián (22).

Entre los sentimientos reprobados se encuentra tanto la autovictimización como el enojo –consigo mismos o con los demás. Y es mejor hacer algo para que se pase rápido. "No darse manija" es, desde la perspectiva de los jóvenes, el resorte fundamental para llevar una vida "común y corriente".

Mientras que tales imperativos pueden ser algo propio de los formatos que asume la condición juvenil en nuestro contexto (como forma de responder a eventos angustiosos) existe un componente propio de quienes viven con VIH: la confianza en

71. Volveremos a este punto más adelante.

el desarrollo científico como elemento básico del optimismo. Varios jóvenes hicieron referencia a la curación del VIH: algunos como algo próximo, otros como algo posible y uno como algo que ya existía en Estados Unidos.

En ocasiones la confianza en los descubrimientos científicos se solapa con una confianza en el propio cuerpo:

" MI CUERPO, BUENO, TIENE COMO UNA... UNA CAPACIDAD... EH, COMO BIOQUÍMICAMENTE... PORQUE AHORA ESTÁ LA CURA... HAY DOS PERSONAS QUE SE HAN CURADO DEL VIH... HAY DOS PERSONAS QUE SE HAN CURADO, UN CHILENO Y OTRA PERSONA QUE NO ME ACUERDO DE QUÉ NACIONALIDAD... EL ADN TIENE LA CAPACIDAD DE REGENERARSE Y A PARTIR DE ESA REGENERACIÓN EL VIRUS DEL VIH COMO QUE... COMO QUE LO IMPIDE (...) QUE SE REPLIQUE. ENTONCES A PARTIR DE UNA ENZIMA QUE (...) NO ME ACUERDO EL NOMBRE... A PARTIR DE ESA ENZIMA HACE QUE COMO QUE LO RETENGA... ENTONCES YO CREO TENGO ESA PROPIEDAD. "
(SONIA, 25)

En ocasiones esta última fuente de confianza puede a su vez estar ligada con cierta incredulidad:

**" -ME DECÍAS "COMO VINO SE VA". ¿A QUÉ TE REFERÍAS CON ESO?
-AL HIV. PORQUE HAY UN MONTÓN DE PERSONAS SUPUESTAMENTE ENTRE COMILLAS QUE TUVIERON, QUE DESPUÉS AL TIEMPO SE HICIERON UN ESTUDIO Y VIERON Y NO LE SALTÓ MÁS NADA. QUE SE (...) COMO TRES, CUATRO ESTUDIOS Y NUNCA NADA. POR ESO YO, NO SÉ, YO COMO... PARA MÍ COMO VIENE SE VA. "** (LEONEL, 20)

TERCER MOMENTO: COMPROBAR QUE "TODO SIGUE SU CURSO"

Buena parte del alivio se desprende de la comprobación más o menos rápida de que en verdad no sería demasiado lo que se altera: se pueden sostener los vínculos, las familias no suelen ser expulsivas, se puede seguir teniendo proyectos, conseguir trabajo y hasta tener una nueva pareja. Más aún cuando se cuenta con el apoyo de un profesional de la salud. Todo esto lleva a que los relatos asuman un formato de final feliz —al menos mientras no se presenten rechazos o impedimentos fuertes.



" NO HA CAMBIADO NADA, AL COMIENZO PENSÉ QUE HABÍA CAMBIADO TODA MI VIDA, NO TE VOY A MENTIR, LA PASÉ MAL, NO SABÍA, NO TENÍA INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD, DECÍA QUE ME IBA A MORIR, EH, SENTÍA QUE MI FAMILIA ME ESTABA IGNORANDO, NO ME APOYABA, EH, AL MOMENTO QUE RECIBÍ LA INFORMACIÓN EN EL [HOSPITAL] CON LA INFECTÓLOGA Y TODO, CON MI PAREJA, FUIMOS AMBOS, Y TUVE LA OPORTUNIDAD DE LLEVAR A MIS PADRES PARA QUE LES DEN INFORMACIÓN Y NO SE ASUSTEN, PORQUE LA PRIMERA ENTREVISTA QUE TUVE CON LA DOCTORA, LA INFECTÓLOGA, CONMIGO Y CON MI PAREJA, ME PARECIÓ DEMASIADO SEGURO Y ADEMÁS DE LA INFORMACIÓN QUE RECIBIMOS COMO QUE YA NO ERA TANTO PARA ASUSTARSE NI NADA, PODÍA SEGUIR HACIENDO VIDA NORMAL. " (RITA, 22)

" LO QUE HICE PRIMERO FUE IGNORAR. LO IGNORÉ POR CASI DOS SEMANAS. NO FUI AL MÉDICO NI NADA, ME HICE EL BOLUDO. DESPUÉS, BUENO, AGARRÉ Y COMENCÉ A VER EN INTERNET. COMENCÉ VIENDO DOCUMENTALES, ME EMOCIONABA, LLORABA... PERO TAMBIÉN VI PERSONAS QUE... VI PERSONAS MUY MAYORES, DE 50 AÑOS, 60, QUE SE CONTAGIARON A LOS 20 Y HAN SEGUIDO SU VIDA. OBTIVAMENTE SOY CONSCIENTE DE QUE TIENEN RECAÍDAS Y TODO ESO. PERO CUALQUIER PERSONA PUEDE TENERLO. MIRAME A MÍ. AHORA ESTOY FLACO, OBTIVAMENTE, PERO SOY MEDIANAMENTE SIMPÁTICO, TENGO UNA RUTINA DE EJERCICIO, TRABAJO, ESTUDIO... " (FEDERICO, 23)

"Se puede vivir normalmente, como antes. No es algo de vida o muerte", comentaba en ese sentido Diego (17). Con esa afirmación ponía palabras a la conclusión que en general sacan los jóvenes luego del primer impacto del diagnóstico.

Muchas veces aquello es acompañado por un plus que señala que no solo se regresa a la cotidianeidad sino que además se ha aprendido algo nuevo. En este lugar pueden ubicarse tanto los procesos de expertización, que transforman al VIH en una experiencia de vida, como otras sensaciones de corte más espiritual. "Es como decir, bueno, estamos a la buena de Dios", enfatizaba al respecto Miguel (25).

Sin embargo, "una cosa es adaptarse y otra cosa es aceptar. Para mí encaja más adaptarse", distinguía una de las participantes de un taller en RAJAP. Lo cierto es que la respuesta admite una serie de matices. Recuperarse, aceptar, adaptarse, acostumbrarse, mentalizarse, madurar, sobrellevar: distintos nombres que pueden connotar grados distintos de afrontamiento o posicionamientos ante el diagnóstico, los cuales probablemente sean algo más oscilantes que lo que los relatos dejan observar, tal como permite entrever Araceli:

" -YA SÉ, SÍ, ME LO DIJERON TODO, CÓMO ES, TODO. PERO HAY VECES QUE YO DIGO QUE ME VOY A MORIR, NO SÉ, SIENTO QUE ME VOY A MORIR. Y, NO SÉ, SON COSAS QUE ME PASAN POR LA CABEZA. " (ARACELI, 18)

Federico, por su parte, consideraba que el momento de "hacer el duelo" aún no había concluido,

porque si bien había resuelto favorablemente situaciones, logrando regresar a su cotidianidad previa al diagnóstico, las emociones no estaban todavía apaciguadas.

"-(...) QUE YO ESTÉ TRANQUILO, QUE NO LLORE, QUE SEPA QUÉ PALABRAS EXACTAS DECIR, PODER MIRAR BIEN A LA CARA Y DECIR QUE NO PASA NADA, QUE VA A ESTAR TODO BIEN. DE ALGUNA MANERA TODOS NOS VAMOS A MORIR ALGUNA VEZ..." (FEDERICO, 23)

TEMORES, DISCRIMINACIÓN Y AFRONTAMIENTO: EL ÁMBITO LABORAL COMO DESAFÍO

A partir del diagnóstico se pone en marcha un proceso de afrontamiento. Afortunadamente, la mayoría de los jóvenes logra regresar a su vida cotidiana, comprobando que no es demasiado lo que el VIH altera. Sin embargo, esto no sucede en todos los casos.

Nos hemos detenido ya en la discriminación al describir la situación de aislamiento que algunos jóvenes experimentaban. Cabe aquí complementarlo con lo relativo a un ámbito que para ellos resulta clave por su momento vital y porque los proyecta hacia el futuro: el mundo del trabajo.

El ámbito laboral reúne algunas malas experiencias respecto de la discriminación, mientras condensa buena parte de los temores. Lo que suceda en este terreno será clave en el proceso de afrontamiento ya que define en buena medida si todo puede seguir su curso o no.

La discriminación en los ámbitos laborales —ya sea que aparezca bajo la forma de un despido sin causa, de una separación de las tareas habituales o de un aislamiento en los espacios físicos de trabajo— es una realidad recabada por distintas investigaciones (Pecheny 2009). También, uno de los temas que más relevancia tiene en la opinión pública. Uno de los temores más frecuentes de los jóvenes es no poder conseguir un empleo o a ser discriminados. Al preguntarles si conocían algún caso cercano de discriminación laboral, la respuesta habitual fue negativa. No obstante, cuatro jóvenes relataron haber sido discriminados en sus ámbitos de trabajo y uno refirió que él mismo había sido despedido debido al diagnóstico⁷².

72. Tomamos conocimiento de esto a través de la encuesta, por lo cual no tenemos más detalles sobre la situación que aquellos que el formulario podía recoger. Sabemos que fue el único joven que se había puesto en contacto con un abogado, realizando la denuncia en el INADI (Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo). Para el resto de los casos de discriminación resulta difícil anticipar si sabían dónde hacer una denuncia. Vale advertir que pocos meses después de finalizado el trabajo de campo la RAJAP se involucró activamente en el caso de otro joven que había sido despedido de su empleo a causa del VIH, lo cual muestra la persistencia de esta expresión discriminatoria.

Aun para quienes no se encuentran trabajando, saber que en algún momento deberán hacerlo les provoca una preocupación bien específica: en qué medida resulta conveniente dar a conocer su diagnóstico de VIH durante el proceso de selección. Las versiones circulantes respecto de los exámenes preocupacionales, según las cuales la serología de VIH se relevaría de manera encubierta, forman parte fundamental de aquella preocupación.

"EN EL FUTURO... LO ÚNICO QUE ME PREOCUPA DEL FUTURO REALMENTE ES CUANDO VAYA A BUSCAR UN TRABAJO, SI ME HACEN UN TEST PREOCUPACIONAL (...) ESE ES MI ÚNICO MIEDO, MÁS ADELANTE, POR AHÍ. Y DESPUÉS, Y TAMBIÉN, BUENO, SI YO COMO PERSONA CUANDO ESTÉ TRABAJANDO EN ALGÚN LUGAR TENGA QUE DECIR QUE YO SOY PORTADORA DE VIH, QUE ES IMPORTANTE QUE LOS DEMÁS LO SEPAN, PERO TAMBIÉN EL TEMA DE LAS PERSONAS QUE NO SABEN, YO VOY A SENTIR UN POCO DISCRIMINACIÓN, POR AHÍ. ESE ES MI ÚNICO MIEDO (...) CLARO, POR

AHÍ EN ALGÚN MOMENTO ME IMAGINÉ PENSAR QUE PODRÍA DECÍRSELO A UN EMPLEADOR. DESPUÉS DIGO "NO, MEJOR NO". PERO A VECES ME QUEDA LA DUDA: "¿Y SI SE LO DIGO? ¿QUÉ PROBLEMA HAY?" TAMPOCO ES ALGO (...) TE VOY A TOCAR Y TE VOY A CONTAGIAR. PERO COMO HAY GENTE QUE NO SABE Y ES, EH, NO SÉ SI DISCRIMINADORA, PERO SÍ PRECAVIDA POR AHÍ Y NO ENTIENDE MUCHO DE CÓMO SE CONTAGIAN LAS COSAS, HAY GENTE QUE PREFIERE NO TOMAR A ESAS PERSONAS." (DIANA, 24)

Sin embargo hemos encontrado jóvenes que habían conseguido un trabajo formal ("en blanco") con posterioridad al diagnóstico. En un caso, habiendo declarado el VIH.

Entre quienes trabajaban con anterioridad al diagnóstico la mitad prefirió mantenerlo en secreto como parte del proceso de normalización. Del resto, la mayoría había hablado sobre su diagnóstico con algunos compañeros con quienes se tenía particular confianza a fin de sentirse acompañados; algunos, además, habían incluido a sus supervisores con el objetivo de simplificar el pedido de permiso para ausentarse a fin de realizarse los controles periódicos. También comentaron la necesidad de darlo a conocer entre quienes compartían con ellos muchas horas al día.

Cabe advertir que al momento de realizar esta investigación el ámbito laboral en la Argentina gozaba de cierta estabilidad y receptividad, comparado con otros momentos históricos —siendo el principal problema la informalización de las fuentes de empleo, más que la desocupación.

EL DIVINO TESORO: LOS JÓVENES Y LA "SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN"

Poder retomar las rutinas previas o comprobar que sigue siendo posible acceder a aquello que se había soñado forman bases fundamentales en los procesos de afrontamiento. Junto con estas experiencias el afrontamiento se encuentra facilitado por el nuevo repertorio de saberes que se va forjando a partir del diagnóstico.

Los jóvenes ubican a "la información" como aquello que permite el alivio, la transición entre el primer momento y el siguiente. La diferencia entre VIH y sida, la indetectabilidad como significativo central y algunos términos clave que permiten comprender la propia situación (como CD4 y carga viral) configuran para los jóvenes pilares fundamentales del afrontamiento.

Existe un elemento que los jóvenes coinciden en considerar como característico de su generación: la disponibilidad diferencial de información. "Información" es uno de los significantes más relevantes para comprender la percepción de los jóvenes sobre el VIH⁷³.

Sin embargo, pese a la valoración de la información como algo objetivo y neutral, cabe advertir que los temores iniciales no se vinculan con la falta de información sino con aquella socialmente disponible: la fórmula VIH = sida/muerte invoca referencias concretas. Entre ellas, las campañas preventivas locales o masivas o tener conocimiento de alguien que murió a causa del sida.

" EN LA ESCUELA EL SIDA ERA PROTAGONISTA, VIVÍA UN MES Y AL OTRO, AL OTRO SE MORÍA, ASÍ DE GOLPE. Y SIGUE PASANDO. EL OTRO DÍA FUI A COMPRAR UNAS COSAS Y "PERTENEZCO A UNA ORGANIZACIÓN Y BLA, BLA, BLA". "¿Y... TODOS TIENEN SIDA?", ME PREGUNTARON. " (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

A fin de salvar esa información contradictoria varios jóvenes se describieron a sí mismos como "viviendo en la etapa del VIH" en contraposición con los adultos, quienes habrían "vivido la etapa del sida". La posibilidad del TARV y la información disponible fueron ubicadas como elementos que diferenciarían una y otra. Sin embargo cabe advertir —tal como debieron hacerlo algunos jóvenes luego de exponer su punto de vista— que no se trata de que una segunda etapa haya dejado atrás a la primera sino que ambas conviven en la actualidad.

Al mismo tiempo la alta estima del significante "información" coexiste con una experiencia escolar considerada pobre al momento de revisarla, luego de obtenido el diagnóstico. Mientras muchos coincidieron en presentarse a sí mismos como miembros de la "generación de la información", no faltó quienes señalaran que el modo y la profundidad con que se trabajan los contenidos actualmente en las escuelas no resulta ni suficiente ni acorde con el contexto social ampliado, sobre todo en lo que a educación sexual respecta.

Al ser llevados a reflexionar sistemáticamente sobre las transformaciones sociales respecto de la información, los jóvenes mayormente las interpretan como en curso. Esto implica que, según el caso, ellos mismos pueden ubicarse de uno u otro lado de los nuevos procesos.

" LOS CHICOS DE AHORA, PARTIENDO DE SECUNDARIO, EDUCACIÓN SEXUAL Y TODAS LAS CUESTIONES, TIENEN UNA INFORMACIÓN MÁS ACTUALIZADA, NOSOTROS... YO TENGO VEINTISIETE AÑOS CASI Y YO ME ACUERDO PATENTE QUE CUANDO, EH... HICIERON ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN SEXUAL, QUE A MÍ ME TOCÓ VIH, SE HABLABA DE SIDA TODO EL TIEMPO Y DE TASAS DE MORTALIDAD Y DE TODAS ESTAS CUESTIONES QUE QUIERO CREER QUE YA NO SE HABLA. O POR LO MENOS DESDE LO EDUCATIVO, O SEA CAMPAÑAS, HOY EN DÍA CADA TRES VIDEOS DE YOUTUBE TE APARECE UNA

CAMPAÑA DE GENTE QUE TIPO LUCHA POR LOS DERECHOS DE LA GENTE QUE TIENE VIH Y ESO ANTES NO SE VIVÍA. EH... ANTES ERA HABLAR DE VIH, CUANDO YO ERA CHICO TE ESTOY HABLANDO, ERA VIH, SIDA, MUERTE, ASÍ Y NOSOTROS NOS CRIAMOS CON ESO, ES COMO VISTE... LO QUE... POR LO MENOS A MÍ ME QUEDÓ GRABADO DE LO QUE SE HABLABA EN MI CASA, TENÉS SIDA, TE MORÍS, NO SÉ, ERA SIDA LA PALABRA, NUNCA SE HABLO DE PERSONAS VIVIENDO CON EL VIRUS. " (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

" A MÍ ME PASÓ, YO ME ENTERÉ QUE MI MEJOR AMIGO ERA POSITIVO HARÁ UNOS CINCO AÑOS, CUATRO AÑOS. YO ESTUVE TRES DÍAS LLORANDO, TREMENDO SHOCK, ESTABA SEGURO QUE SE IBA A MORIR. YO HICE LAS CUENTAS, SE CONTAGIÓ HACE TRES AÑOS, LE QUEDAN DOS AÑOS DE VIDA, HORRIBLE LO QUE HACÍA, YO MANEJABA

CON QUE CINCO AÑOS SE PUEDE VIVIR, PORQUE ES LO QUE SE DECÍA ANTES. ES COMO QUE EL CHIP QUE POR LO MENOS SIENTO QUE A MI GENERACIÓN, TENGO MÁS DE VEINTICINCO, COMO QUE NOS QUEDÓ GRABADO. " (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

"Información" y "prevención" fueron términos utilizados muchas veces por los jóvenes como intercambiables. Probablemente una excepción interesante fue la defendida por un joven al argumentar que la prevención (primaria, podríamos aclarar) no se deduce mecánicamente del contar con información. El manejo de esta última es una herramienta fundamentalmente de "reducción del estigma". La información, desde

73. Es importante advertir la cantidad de fragmentos citados en este trabajo que contienen la palabra "información", aun cuando no estemos abordando en concreto este eje.

esta perspectiva, no ayudaría a evitar la infección sino a comprender al VIH como algo que podría pasarle a cualquiera.

"...YO CREO QUE CUANDO HABLAMOS DE INFORMACIÓN NO SE HABLA TANTO DE PREVENCIÓN, PORQUE PREVENCIÓN YO SABÍA DESDE QUE NACÍ QUE USANDO FORRO NO ME IBA A TRANSMITIR VIH Y... SIN EMBARGO, NADA: UNO NO USÓ FORRO Y UNO ESTÁ ACÁ HACIENDO UNA ENCUESTA SOBRE VIH. EH... ME PARECE QUE LA INFORMACIÓN ESTÁ MÁS APUNTADO AL DESPUÉS, A QUE ES EL VIRUS, A... CÓMO CUIDARSE UNA VEZ QUE TENÉS EL VIRUS,

A... CÓMO ES LA CALIDAD DE VIDA Y A TODO ESO COMO QUE VIENE DESPUÉS, PORQUE CREO QUE NO EXISTE PERSONA QUE NO SEPA QUE USANDO FORRO EH... NO TE VAS A TRANSMITIR VIH.(...) ESTA FALTA DE INFORMACIÓN NO ES LA FALTA DE INFORMACIÓN EN CUANTO A PREVENCIÓN SINO A LA INFORMACIÓN QUE TE FALTA COMO PARA NO PRODUCIR EL ESTIGMA."
(EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)⁷⁴

En general la información es asociada con un "avance a nivel social" pendiente de profundización. Según esta narrativa los miedos propios y ajenos serían parte del pasado, algo a superar, y la información sería la llave maestra de este paso. Sin embargo también hubo quienes señalaron que el acceso a la información en ocasiones puede disparar nuevos miedos o reforzar temores previos. Sea como fuere, los jóvenes se visualizan a sí mismos protagonizando las transformaciones.

"LA DIFERENCIA CON RESPECTO A LA INFORMACIÓN O LA FALTA DE INFORMACIÓN ENTRE JÓVENES Y ADULTOS PARA MÍ ES QUE EL ADOLESCENTE O JOVEN VA A BUSCAR MÁS LA INFORMACIÓN Y EL ADULTO... EL ADULTO DICE, BUENO, EH, TIENE SIDA Y SE QUEDA AHÍ. EN CAMBIO

ME PARECE, PARA MÍ, EL ADOLESCENTE O JOVEN VA A BUSCAR LA INFORMACIÓN. TIENE... TIENE COMO MÁS SED DE INFORMACIÓN QUE... LO QUE PUEDE, CREO LLEGAR A TENER UN ADULTO."
(EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)⁷⁴

La televisión es mencionada, junto a la escuela, como un medio que no colabora demasiado con las transformaciones necesarias. Pero si no es la experiencia escolar ni los medios masivos, ¿qué es lo que convierte a estos jóvenes en "la sociedad de la información"? Pues el acceso a internet, básicamente.

El concepto de "información" a secas se especifica: no se trata de que efectivamente

74. Cabe señalar que durante los talleres en RAJAP quienes más se atrevieron a poner en cuestión las virtudes de la información por sí sola fueron quienes más asiduamente participaban de la organización.

circulen contenidos informativos más precisos o confiables a nivel social sino que estos se encuentren disponibles de manera sencilla.

La contraseña es internet. El acceso a la información como ventaja generacional

Los argumentos de los jóvenes resuenan en las perspectivas vigentes en las ciencias sociales. A partir de la década de 1990 se ha comenzado a hablar de "lapso generacional" en referencia a una expertise nueva de las juventudes: el mayor contacto con la tecnología digital, una innovación clave para el conjunto social (Leccardi y Leixa, 2011). El acceso a internet pareciera ser algo compartido entre los jóvenes, más allá del sector social de pertenencia, y a pesar de que la apropiación de contenidos está marcada por las trayectorias socioeducativas. Los jóvenes valoran enormemente este acceso, entendiéndolo como una ventaja comparativa, una prerrogativa de la generación a la que pertenecen.

El acceso a internet aparece valorado por diversos motivos. En primer lugar, por la inmediatez que permite: es una fuente que puede consultarse en el mismo momento en que se tiene una duda. En segundo lugar, por el anonimato⁷⁵: este permite un sinceramiento con inquietudes que tal vez de otro modo permanecerían veladas. En tercer lugar, porque permite superar ciertas barreras sociales: no solo posibilita conversar cuestiones íntimas con extraños sino también, por ejemplo, participar en redes sociales integradas también por infectólogos.

Algunos jóvenes señalaron los foros como una plataforma interesante en la que se habilitaba el debate o el intercambio de puntos de vista con otros que estaban en situaciones similares. Otros jóvenes mencionaron seguir algunas cuentas institucionales relativas al VIH a en redes sociales como Facebook o Twitter, a través de las cuales aparece información actualizada sin necesidad de bus-



75. De hecho, la página de RAJAP cuenta con muy pocos seguidores y los jóvenes de la organización atribuyen esto al deseo de no visibilizarse —esos pocos seguidores serían, en su mayoría, personas sin VIH, comentan.

carla y donde los destinatarios son difusos: quienes tienen VIH, quienes se especializan en el tema y desean estar actualizados o disponer de materiales nuevos, quienes se informan para acompañar a alguien y quienes simplemente sienten curiosidad por el tema. Entre las noticias que por estos medios circulan, a su vez, son valorados los testimonios de quienes han atravesado exitosamente situaciones de prueba, como el dar a luz teniendo VIH o formar una pareja, conseguir un trabajo, etcétera.

Por otra parte, el acceso a internet es valorado por permitir acercarse a una multiplicidad de fuentes y perspectivas (“escuchar distintas campanas”) facilitando encontrar un punto de vista propio. Algunos valoraron, de este modo, que permite no solo apropiarse de determinados contenidos sino también forjar un “metaconocimiento” con el que distinguir las fuentes confiables de las que no lo son.

Sin embargo es este el principal motivo aludido por quienes descartan el uso de internet. Ante la posibilidad de encontrarse con “cosas basura”, es decir, “cosas que por ahí no son realidad”, prefieren los libros o revistas, en los que el contenido es seleccionado de acuerdo a un principio único.

“ HE LLEGADO A LEER COMENTARIOS POR AHÍ, DE QUE EL VIH POR AHÍ NO EXISTE, QUE SON MENTIRAS DE LAS PERSONAS, DE NO SÉ QUIÉN, ENTONCES QUE SE PUEDE VIVIR SIN TOMAR MEDICACIÓN Y TODO ESO, ENTONCES JUEGA EN CONTRA CON LAS COSAS QUE VOS POR AHÍ LEES O QUE TE DICEN ACÁ, ENTONCES, EH, QUEDÁS COMO, ¿QUÉ ES VERDAD? ENTONCES PREFERIMOS NO LEER ALGUNAS COSAS, PARA QUE... PARA ACEPTAR MEJOR PORQUE REALMENTE SI VOS ESTÁS TRATANDO DE ACEPTAR LA ENFERMEDAD Y VIENE ALGUIEN Y TE DICE “NO, PERO ME PARECE QUE NO ES ASÍ”, ES MÁS DIFÍCIL PARA UNO. ” (RITA, 22)

“ YO COMENCÉ A BUSCAR EN INTERNET UNA COSA, BUSCABA UNA Y LA CONTRA, PORQUE EN ALGUNOS LUGARES TE DICEN [QUE] LOS MEDICAMENTOS ES LO QUE MÁS TE HACEN MÁS DAÑO, TE HACEN COMO DEPENDIENTE, SI NO LO TOMÁS Y COMÉS SALUDABLE, TAMBIÉN TE PUEDES SANAR. ENTONCES HAY COMO ESA CONTRADICCIÓN. POR ESO ME LEÍA LOS DOS LADOS, ¿ENTENDÉS? PARA VER CON QUÉ MÁS ACUERDO. ESO ES LO QUE YO HE HECHO HASTA AHORA. (...) YO TODO LO QUE SÉ LO HE SACADO DE INTERNET, TODO. ” (FEDERICO, 23)

“ HAY TANTAS COSAS EN INTERNET. MUCHAS COSAS BUENAS QUE TE DICEN “QUE SÍ, QUE NO, DE QUÉ SE TRATA, GENTE QUE TE DICE QUE NO, QUE ES UNA MENTIRA, QUE ESO NO EXISTE, QUE ES UN NEGOCIO”, MUCHA GENTE QUE DICE “AH, SON PECADORES, SE VAN A MORIR”. O SEA, HAY GENTE QUE HABLA MUY BIEN, HAY GENTE QUE HABLA MUY MAL, Y HAY GENTE QUE DIRECTAMENTE NO HABLA Y CONSIDERA QUE NO EXISTE, QUE ES TODO UNA GRAN MENTIRA. ENTONCES, POR ESO NO ME QUISE AGARRAR MUCHO DE ESO, PORQUE SI CREO TODO ME VA A EXPLOTAR LA CABEZA. ” (JULIÁN, 22)

La multiplicidad de contenidos disponibles en internet permite a su vez distintos contrapuntos con fuentes autorizadas del saber. Entre ellas, los profesionales de la salud. Así, algunos entrevistados refirieron armar, en base a la consulta en internet, listados de preguntas para los médicos que los seguían. Y Nicolás (20) relató contribuir con ello a enriquecer los debates con su padre, también médico.

Finalmente, hay quienes valoran de internet el acceso a ciertos formatos particulares. Así, mientras que para Nicolás lo interesante era acceder a papers científicos, para Federico (23) lo fascinante de internet era la posibilidad de ver documentales. Sonia (25) por su parte valoraba la posibilidad de acceder a “portales de chimento” para conocer “la ignorancia de la gente” y así poder anticiparla.

Uno de los modos en los que observamos la puesta en juego de los recursos simbólicos previos fue en la apropiación de un renovado bagaje conceptual. Quienes cuentan con mayor capital simbólico advierten espontáneamente la necesidad de problematizar los conceptos utilizados, y con ellos detectar fuentes confiables de información. Así, las distinciones entre “transmisión” y “contagio” e “infección” y “enfermedad” algunos las manejan muy cuidadosamente, mientras que otros pueden utilizarlas indistintamente sin llegar a ser conscientes de ello. También hay quienes manejan fluidamente conceptos sociológicos como el de “estigma”. De tal manera, y de modo diferencial según las trayectorias sociales, los jóvenes van enriqueciendo aquel repertorio de conocimientos que los vuelve “expertos” en tener VIH. En la experiencia de los jóvenes esto se articula con el capital de paciente adquirido durante la interacción con los servicios de salud mencionado anteriormente⁷⁶.

INFORMACIONES Y CUIDADOS

El concepto “información” suele interpretarse como una verdad última que debe ser conocida; sin embargo asume múltiples significados, remitiendo a contenidos polifónicos e incluso contradictorios. Esto nos advierte nuevamente respecto de puntos de partida equivocados: hay pocos jóvenes sin información. Es necesario entonces partir de las concepciones previas que ellos tienen para poder transmitir nuevos contenidos informativos que las contradicen o ponen en tensión.

De manera más o menos consciente los jóvenes recientemente diagnosticados se van enfrentando a la necesidad de contar con información. Junto con las experien-

⁷⁶. Véase el capítulo IV.

cias, tan diversas como novedosas, todos ellos se van haciendo expertos en su situación serológica.

Que todos los jóvenes con VIH se vayan haciendo expertos en su propia situación no implica sin embargo que los contenidos concretos de esa expertise sean uniformes: los repertorios de saberes articulan distintas perspectivas y orientaciones.

En primer lugar debido a la heterogeneidad de la propia medicina: tanto en los servicios de salud como en los medios masivos (incluyendo aquí a la web) se toma contacto con versiones diferentes sobre la infección. Así lo comentaba Hernán (18) cuando relataba la necesidad de “tomar con pinzas” lo que su propio padre médico le decía, sabiendo que a diferencia de su infectóloga él suscribía a la medicina homeopática.

En segundo lugar porque existen múltiples puntos de articulación entre el VIH y otras problemáticas a las que se puede considerar equivalentes, considerando que aprender sobre estas últimas implica informarse sobre la propia situación. Así, por fuera de la información biomédica, Miguel (25) comentaba que a partir del diagnóstico había comenzado a leer sistemáticamente libros de autoayuda para enfermos terminales, y eran las pautas que ellos brindaban lo que él consideraba información útil para sobrellevar el VIH.

La multiplicidad que esconde el concepto de “información” solo se comprende al indagar las concepciones prácticas vinculadas con los cuidados. Junto con los contenidos específicos respecto de qué implica la infección por VIH, y asociados a ellos, aparecen una serie de pautas respecto de los cuidados que resultan deseables o necesarios. A la par de las recomendaciones médicas surgen otros cuidados que hacen a la reorganización de la vida cotidiana y ayudan a sentir que “todo está bajo control”.

Estas informaciones en clave de pautas de acción generalizadas cobran más fuerza en quienes poseen menor capital simbólico dado que se desarticulan de otras informaciones de orden conceptual. No obstante, el repertorio de informaciones y cuidados es amplio y demarca un antes y un después del diagnóstico. Así como cabe advertir que no hay jóvenes “sin información” sino que se trata de contenidos que pueden divergir de las informaciones actualizadas o cultas, vale mencionar el error de presuponer una “falta de cuidado” en quien no sigue las prescripciones médicas. Junto con la pluralidad de informaciones existe una multiplicidad de prácticas cotidianas que se sostienen con la intención de cuidarse y cuidar a los demás.

“Comer sano” es uno de los imperativos habituales frente al cual los jóvenes han comentado estar siguiendo una actitud de cuidado. Las precisiones respecto de qué implicaría aquello son tan abundantes como variables: “hacer las cuatro comidas”;

comer más cantidad de frutas y verduras y/o disminuir la ingesta de carne vacuna, aumentar el tiempo destinado a cada comida. En ocasiones estos hábitos se fundamentan remitiendo a conceptos biomédicos.

“ALIMENTARSE BIEN ES MUY IMPORTANTE O POR LO MENOS NO VA A BAJAR TU HEMOGLOBINA, Y SI TU HEMOGLOBINA ESTÁ EN MUY [BUEN] ESTADO NO VAN A BAJAR TAMPOCO TUS CD4. ENTONCES TRATO DE CUIDARME MÁS: “ME FALTA COMER PESCADO ESTA SEMANA, UN POCO DE HIERRO.”
(SONIA, 25)

También el hacer ejercicio o la referencia más concreta a algún deporte aparecen cargados del sentido del cuidado. También en estos casos los jóvenes buscan informaciones vinculadas con la actividad física y pueden dar cuenta de un amplio despliegue de conocimientos, ya sea respecto de tipos de actividad, de lugares en que se realiza o de otros datos vinculados con ello.

Asimismo el cuidado aparece muy ligado a la esfera de lo emocional. Narrando a su vez recomendaciones médicas, varios jóvenes han señalado la necesidad de “estar bien” para “tener las defensas bien”. A pesar de que se desconoce el mecanismo concreto que articularía un estado de ánimo con el sistema inmunológico, los consejos en tal sentido remiten simultáneamente a los equipos de salud y a las concepciones alternativas (“new age”) que se han ido adquiriendo a lo largo de las búsquedas de información. “No meterle esa energía a eso, porque el cuerpo se deprime”, explicaba Sonia (25) respecto de sus sensaciones de autoculpabilización⁷⁷.

“ALGO QUE TE JUEGA MUY EN CONTRA, SIEMPRE LO TOMÉ BASTANTE CALMADA, POR EL HECHO DE DECIR... MÁS CUANDO ME DAN LOS RESULTADOS. A MÍ ME DIERON AL POCO TIEMPO LOS RESULTADOS [Y EL MÉDICO TRATANTE] ME AGARRÓ Y ME EXPLICÓ QUE YO OBTIVAMENTE, MÁS ALLÁ DE LA SALUD, TAMBIÉN TENÍA QUE ESTAR BIEN PSICOLÓGICAMENTE, ENTENDERLO TODO. ASÍ QUE YO, LA REALIDAD ES QUE LO TOMÉ POR ESE LADO. MÁS TRANQUILA, TAL VEZ SÍ VEÍA OBTIVAMENTE QUE MIS PAPÁS Y MIS HERMANOS ESTABAN MÁS PREOCUPADOS, TAL VEZ UN POCO DE LLANTO, PERO YO LA REALIDAD ES QUE LO TOMÉ BASTANTE BIEN, DENTRO DE LO QUE SE PUEDE DECIR.”
(LORENA, 23)

Para quienes poseen menos capital simbólico la “información” se aleja aún más de conceptos médicos o abstractos, reforzando su carácter práctico. La experimentación, en estos casos, no necesariamente pasa por un dominio retórico sino por un repertorio de pautas de acción.

De estas informaciones surgen una serie de actitudes y prácticas que los jóvenes asocian con el cuidado de sí y

77. En lo que respecta específicamente a imperativos sociales en torno de los jóvenes se abre la posibilidad de indagar a futuro la vinculación de estos preceptos de optimismo sugeridos arriba.

de los otros, sobre todo vinculadas con la eventual transmisión del virus. Estas se manifiestan en modificaciones concretas de las rutinas ligadas al uso de objetos y utensilios varios, que ponen en juego la relación con otros.

Los elementos mencionados con mayor recurrencia fueron el cepillo de dientes y la afeitadora. La reorganización de su uso puede llevar a duplicarlos –sumando por ejemplo una afeitadora o “maquinita” depiladora en la casa– y a un reordenamiento de espacios cotidianos en función de evitar posibles confusiones⁷⁸.

Las analogías, vinculadas con la potencialidad cortopunzante, pueden hacer extensivo el cuidado hacia otros elementos. Pinzas de depilar, tijeras, cubiertos (más generalmente, cuchillos) y alfileres han sido mencionados como formando parte de aquel cúmulo de elementos que se evita compartir.

El cúmulo de elementos puede incluir también aquello que contiene o pudiera contener sangre. En esta línea algunas entrevistadas mencionaban los apósitos femeninos, y encontramos también referencias recurrentes a cubiertos o al jabón como elementos que se evitaba compartir. Resulta interesante señalar que algunos entrevistados manifestaron conocer que el jabón no transmitía la infección al mismo tiempo que argumentaban que el hecho de no compartirlo les brindaba la certeza de que efectivamente estaban haciendo todo lo posible por evitar una eventual aunque improbable transmisión. Este tipo de pautas son

“BÁSICAMENTE ESO, MI DÍA A DÍA, EL CUIDADO QUE TENGO CON LAS PERSONAS, MIS AMISTADES MÁS CERCA... EN LA PELUQUERÍA, POR EJEMPLO, DONDE TRABAJO. TODOS USAN EL GORRO COMÚN. USAN UN PAPEL QUE TE LO PONÉS ASÍ, Y TE PONÉS LOS ALFILERES. YO LE DIJE A MI JEFE, YO TE HAGO TODO PERO MENOS ESO. ¿POR QUÉ? PORQUE LO PONEN CON ALFILERES, IMAGINATE QUE YO ME PINCHO, ME MUERO.” (FEDERICO, 23)

las que pueden corroborar la sensación de haber asumido una actitud novedosa: el ser cuidadoso (o cuidadosa).

Algunos jóvenes evitan asimismo situaciones en las que pudieran sangrar, como al cortarse. Esto resultó más frecuente en los relatos acerca del cuida-

“YO COMPARTO EL DEPARTAMENTO CON UN AMIGO (...). Y ÉL TIENE SU MÁQUINA DE AFEITAR Y TODO ESO. YO AHORA, DESDE QUE VIVIMOS JUNTOS, TENGO UNA CAJITA Y AHÍ PONGO TODO LO MÍO, MI PINZA, MI CEPILLO, PORQUE UNO A VECES DE APURADO AGARRA Y USA EL DEL OTRO. TODO, SOY MUY CUIDADOSO, EL CUBIERTO TAMBIÉN. ÉL NO SABE, PERO LIMPIO TODO.” (JORGE, 22)

78. En ocasiones, puede implicar el desafío de dejar en claro que otro conviviente –un hermano, un amigo, el propio hijo– no debe tocarlo por ningún motivo. Según los entrevistados esto implica marcar una distancia que le cuesta más a la otra parte aceptar que a quien tiene la infección imponer.

do de niños pequeños. Así, mientras que Diego (17) distinguía como algo disruptivo del diagnóstico “solamente que me tengo que cuidar cuando hay algún chico cerca y no cortarme”, Layla (21) comentaba sus cuidados respecto de su propia hija y de otra niña pequeña con quien compartía la vivienda, para que si ella llegara a lastimarse no la tocaran.

Jennifer interpretaba lo anterior a la luz de su propia cotidianeidad:

“-IMAGINATE QUE YO TENGO HERMANITOS Y NO ME PUEDEN ANDAR LASTIMANDO Y YO NO LOS PUEDO ANDAR LASTIMANDO A ELLOS (...) CUANDO YO TUVE UNA PELEA CON MI HERMANA, CAPAZ QUE ANTES NOS PELEÁBAMOS ASÍ Y AHORA ¿VISTE? ES NADA MÁS HABLAR Y NADA MÁS. PORQUE IMAGINATE QUE [YO ME CORTO] Y ELLA TIENE UNA LASTIMADURA:

LA PUEDO CONTAGIAR, ENTONCES (...) -(...) ¿Y CON EL BEBÉ ALGÚN CUIDADO EN PARTICULAR? -EH... NO, IGUAL, ¿VISTE? NO LE PODÉS DAR EL PECHO Y NADA MÁS. PERO... LO ÚNICO QUE TENÉS QUE TENER CUIDADO QUE NO TE ARAÑE O VOS NO ARAÑARLO A ÉL. NADA MÁS.” (JENNIFER, 22)

Ya sean de carácter conceptual o práctico, recuperar las informaciones que los jóvenes van acopiando permite comprender los modos concretos en los que se afronta el diagnóstico. Por un lado, conformando un capital de paciente que busca incorporar pautas biomédicas, corriéndose de una posición lega. Por otro lado, modificando —muchas veces a partir de otras informaciones no biomédicas brindadas por los propios profesionales— cursos previos de acción. Tanto en un caso como en el otro, elaborar el diagnóstico conlleva una marca diferencial ante los demás.

Junto con la visualización de las múltiples informaciones que los jóvenes manejan —que con frecuencia remiten a pautas prácticas que aplican en su vida cotidiana— las medidas de cuidado deben ser entendidas en este sentido múltiple como una marca de discontinuidad instalada a partir del diagnóstico. Esta marca muchas veces conlleva una sensación de protagonismo sobre la propia infección.

RECALCULANDO. LAS RESPUESTAS PERSONALES COMO DINÁMICA DE AFRONTAMIENTO

El significado de “no darse manija” no es unívoco. Mientras que para algunos implica no pensar en el diagnóstico, para otros conlleva una reelaboración o un modo de “hacerse cargo”. Pero más frecuentemente, el imperativo de optimismo contiene una dosis importante de respuesta en clave de acción; “activar” después del diagnóstico resulta entonces indisoluble de un imperativo de protagonismo.

Afrontar la infección ha significado para muchos la necesidad de sentirse agentes (Giddens, 1995) de la discontinuidad que el diagnóstico ha instalado⁷⁹: la exigencia de que el sentido de la modificación de la vida cotidiana no esté dado únicamente por parámetros biomédicos sino que traiga la impronta de una decisión propia. Al apropiarse de la disrupción, reelaborándola, los jóvenes logran percibirse a sí mismos como protagonistas.

Contactarse con RAJAP puede ser una de las formas de “activar” ante un diagnóstico reciente. Pero hay muchas otras. Nicolás y Hernán coincidieron en que su decisión de tomar medicación desde el diagnóstico era una manera de responder, de hacer algo con aquello que les había pasado. Así lo ponían ellos en palabras:

“YO ESTABA DESESPERADO POR TOMAR PASTILLAS. ES MÁS, MI MÉDICO ME TUVO QUE DETENER, O SEA ME TUVO QUE PONER UN FRENO MUCHAS VECES PARA NO EMPEZAR INMEDIATAMENTE EL TRATAMIENTO. YO QUERÍA, SI HUBIERA SIDO POR MÍ, HUBIERA EMPEZADO EL TRATAMIENTO EL DÍA QUE ME DIAGNOSTICARON.” (NICOLÁS, 20)

Sentirse protagonistas muchas veces implica un nuevo posicionamiento ante sus padres. Celina (20) nos relataba como un hito el momento en que decidió pedirle a su madre los análisis para comenzar a archivarlos. Lo mismo le había sucedido a Denise:

“LE PEDÍ LA CARPETA DONDE TENGO TODOS LOS PAPELES (...) PORQUE NO QUERÍA VER NADA DE ESO, NO QUERÍA VER LOS ANÁLISIS, NO QUERÍA VER NADA. LO TENÍA TODO MI MAMÁ. HASTA QUE UN DÍA DIJE “NO, BASTA”: AGARRÉ LA CARPETA YO Y DIJE QUE LA QUERÍA TENER YO.” (DENISE, 19)

“(...) YO ESE DÍA LE DIJE, O SEA, NO ESPERÉ LA SEMANA QUE ELLA ME HABÍA DICHO QUE ESPERE PARA EMPEZAR A TOMAR. YO ESE MISMO DÍA LE DIJE QUE SÍ, QUE QUERÍA EMPEZAR CON LOS MEDICAMENTOS, Y EMPECÉ. (...) SIENTO QUE TOMANDO MEDICACIÓN COMO QUE EMPEZABA A SENTIR QUE ESTABA ACTUANDO Y... O SEA, RESPONDIENDO AL VIRUS. (...) COMO QUE AL EMPEZAR UN TRATAMIENTO ESTABA EMPEZANDO A ADHERIRME A UN TRATAMIENTO Y ESTABA INTENTANDO ACTUAR SOBRE ESO, Y NO SIMPLEMENTE ME ESTABA VICTIMIZANDO A UN COSTADITO. (...) EH... COMO QUE SIENTO ESO, COMO QUE ESTOY DANDO UNA RESPUESTA Y ES UNA MANERA DE SIMPLEMENTE... BAH, LUCHAR CONTRA ESO, DE EMPEZAR A RESPONDER DESDE AHORA. Y NADA: ME SIENTO BIEN ASÍ.” (HERNÁN, 18)

También hay quienes introdujeron cambios más generales a partir del diagnóstico. Así, Miguel (25) describía que le había funcionado como una “bomba de tiempo” a partir de la cual consideró urgente tomar una decisión que venía posponiendo: ponerse a estudiar. Siendo su finalidad principal contar con una salida laboral y asumiendo que con VIH no lo iban a tomar en una empresa, había comenzado un curso como auxiliar de mantenimiento escolar para entrar al sector público. Por su parte, Javier (22) había experimentado la necesidad de contar con una cobertura de salud distinta a la del sector público, por lo que se postuló a una oferta laboral en una empresa de medicina prepaga, consiguiendo el puesto.

Varios jóvenes narraron sentirse en una nueva posición emocional que los llevaba a modificar pautas de interacción. Con ello, los usos del tiempo libre, los espacios de sociabilidad y el modo de vincularse con sus parejas sexuales se ven afectados⁸⁰.

Mientras que algunos relataron haber disminuido el número de parejas sexuales para reducir el riesgo de transmitir la infección, otros comentaron haber comenzado a sentir la necesidad de encontrar una pareja que funcionara como sostén emocional. También hubo quien señaló la necesidad de posponer todo encuentro que pudiera implicar un acercamiento amoroso o sexual.

Las palabras de Federico denotan otro elemento recurrente: un pasaje a primer plano de la autopercepción. Esta irrupción del propio yo en el centro de la escena está marcada por la necesidad de (re)encontrarse, (re)conocerse y “conectarse con el propio interior”. Esto puede experimentarse tanto a

través del deseo de replegarse como en la decisión de no someter a la voluntad de otros el propio ritmo de decisiones y acción. También se refleja en la búsqueda de estrategias de autocontrol emocional o en la consulta a un profesional de salud mental.

“¿SABÉS POR QUÉ PAREJA NO? PORQUE SÉ QUE EN EL FONDO ESTOY COMO O SEA CARENTE DE AMOR. COMO CARENTE DE AMOR Y QUE TAL VEZ SI UN CHICO ME DA CHARLA YO ME VOY A ENAMORAR, PORQUE ESTOY MUY DÉBIL, ¿ME ENTENDÉS? SENTIMENTALMENTE (...) YO TENÍA PERFILES EN INTERNET PARA CONOCER CHICOS Y ESO, Y CUANDO ME ENTERÉ ESO ELIMINÉ LAS PÁGINAS, ELIMINÉ TODO. (...) PORQUE ME DI CUENTA QUE NO TODO ES SOLAMENTE COGER, COGER Y COGER, AHORA. (...) ANTES POR EJEMPLO TRABAJABA, LLEGABA A CASA, ME CAMBIABA, ME IBA DE JODA CON MIS AMIGOS A LA CASA, A FUMAR, A VER LA TELE, A VER PELÍCULAS, AL CINE, ME MOVÍA MUCHÍSIMO MÁS. AHORA MI TRABAJO Y MI CASA. EN LA SEMANA DEL TRABAJO A CASA.” (FEDERICO, 23)

79. Giddens (1995) utiliza el concepto de “agente” refiriendo a la capacidad de los sujetos de marcar una diferencia en el curso de los acontecimientos a través de su acción.

80. Estas afirmaciones deben ser complementadas con lo descripto anteriormente sobre los procesos de afrontamiento, en lo relativo a compartir el diagnóstico y las parejas sexuales previas o posteriores. Véase el capítulo III.

A partir del diagnóstico algunos jóvenes modifican la actitud con la que encaran sus acciones cotidianas. “Sentirse con más ganas de vivir” fue una frase que apareció en boca de varios. El diagnóstico sería tomado como un desafío que llama a reponerse de las adversidades saliendo fortalecidos⁸¹. En ocasiones el sentido religioso aparece reforzando este posicionamiento.

“(…) YO PIENSO QUE DIOSITO ME ESTÁ DANDO UNA PRUEBA. ME ESTÁ PONIENDO UNA PRUEBA ENCIMA. (...) PARA PROBAR QUE SI SOY FUERTE O SOY... SOY MENOS... SI LO TOMO BIEN O SI NO LO TOMO BIEN. (...) Y LO DECIDÍ TOMAR BIEN.” (LAYLA, 21)

Para otros no se trata de tener más ganas sino de un modo práctico para evitar “darse manija”, abocándose de lleno a alguna tarea específica.

“(…) ERA LO ÚNICO QUE HACÍA: ESTUDIAR, ESTUDIAR, ESTUDIAR... PORQUE ERA LA MANERA DE MANTENER MI CABEZA ENFOCADA EN ALGO... (...) ES COMO QUE AGARRÉ EL COLEGIO, ME AGARRÉ DEL COLEGIO PARA... SI SE VEN LOS RESULTADOS DE MIS NOTAS FUE EL PERÍODO QUE MEJORES NOTAS TUVE. ERA LO CONTRARIO A LO QUE POR AHÍ CUALQUIER OTRA PERSONA HUBIERA HECHO. EN VEZ DE DEJAR TODO ME AGARRÉ DE ESO PARA OCUPAR MI CABEZA Y ESTUDIABA, NO SÉ, COMO SI ESTUVIERA EN LA FACULTAD, ME LEÍA TODO VEINTE VECES, LE PONÍA EL TRIPLE DE ESFUERZO DEL QUE NECESITABA...” (DENISE, 19)

EL DESPLIEGUE DE LA AUTONOMÍA COMO RESPUESTA AL DIAGNÓSTICO

Recibir un diagnóstico como el de VIH siendo joven tiende a poner en tensión la concepción social sobre la juventud, según se desprende del relato de los jóvenes.

La modificación de las pautas de sociabilidad también suele plasmarse en el desempeño de un nuevo rol ante los demás. Sobre todo ante aquellos más cercanos como la pareja o la familia de origen. La disponibilidad de información especializada va ubicando a los jóvenes como referentes de un saber experto. Ya sea como traductores continuos de información biomédica o como conocedores de normas prácticas de acción, los jóvenes se van convirtiendo en sostenes de quienes los rodean, cumpliendo la función de tranquilizarlos ante la infección. Ampliando posteriormente el rol, varios son percibidos como referentes autorizados para aconsejar sobre prevención de enfermedades –particularmente las de transmisión sexual– y pautas de promoción de estilos de vida saludables.



“CUANDO VIVÍS CON VIH ESTÁS EN UN ESTADO DE ALERTA PERMANENTE: RESPECTO DE LA MEDICACIÓN, CON LA DISCRIMINACIÓN, CON LOS CUIDADOS QUE UNO TIENE QUE TENER CON EL PROPIO CUERPO, CON EL ESTADO ANÍMICO, DE A QUIÉN DECÍRSELO O NO DECÍRSELO, DE QUÉ CONSECUENCIAS PUEDE TENER DECIRLO. COMO QUE SE AGREGA AL ESTADO COMÚN DE CUALQUIER ADOLESCENTE (CONSTRUCCIÓN DEL YO, RELACIÓN CON LOS PADRES, RELACIÓN CON OTRAS PERSONAS, MAMBOS PSICOLÓGICOS) O JOVEN UN ESTADO DE ALERTA RELACIONADO CON TODOS ESOS ASPECTOS QUE CONLLEVA TENER VIH. (...) CUANDO SOS ADOLESCENTE Y TENÉS VIH, TENÉS QUE LUCHAR CON COSAS QUE SON COMO MÁS DE ADULTOS.” (EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

Resulta frecuente encontrar que los jóvenes articulan el afrontamiento del VIH con el despliegue de su propia autonomía. Muchas veces la infección es una de las primeras experiencias –cuando no la primera– en las que se pone de relieve la llegada a la adultez. Se juega con ello una suerte de rito de iniciación (Balladini, 2012), consagrado a partir de la marca del diagnóstico. La vivencia de esta transición se expresa muchas veces en la asunción de nuevas responsabilidades cotidianas.

“¿Y POR QUÉ DECÍAS QUE A PARTIR DEL VIH TE CAMBIÓ? – PORQUE EMPECÉ A SER... BAH, ERA MENOS RESPONSABLE, EN MI CASA NO HACÍA NADA. AHORA EMPECÉ A SER MÁS RESPONSABLE, MÁS CUIDADOSA... ¿CÓMO ES? EMPECÉ A CUIDAR MÁS, MÁS A MIS HERMANOS, LE EMPECÉ A EXPLICAR A MIS HERMANOS COMO ERA EL ASUNTO. Y COMO AHORA LES ESTOY EXPLICANDO A MIS HERMANAS COMO ES EL ASUNTO, Y TODO LO DEL VIH Y TODO ESO, Y EMPECÉ A SER MÁS RESPONSABLE DE MI CASA, CON MIS COSAS. DETÉ EL ALCOHOL...” (CELINA, 20)

La “responsabilidad” como concepto aparece con recurrencia al describir las discontinuidades que el diagnóstico trajo aparejadas y se vincula habitualmente con la inclusión en la vida cotidiana de nuevas pautas de autocuidado. Entre ellas se encuentra el hacerse responsable por acudir oportunamente a los servicios de salud, sobreponiéndose muchas veces a los obstáculos que estos imponen.

81. De manera análoga a lo que algunas corrientes de la psicología denominan resiliencia

“

— YO SÉ QUE SI YO NO IBA A HACER... A SACARME LA TOMOGRAFÍA, A BUSCAR LA MEDICACIÓN PORQUE YA NO TENÍA MÁS, A SACAR UN TURNO CON MI INFECTÓLOGA, A SACAR UN TURNO CON LA GINECÓLOGA, NO LO HACE NADIE POR MÍ, NO LO PUEDE HACER NADIE... POR AHÍ DE REPENTE NO ME VOY A VER LA MANCHA QUE TENGO POR EL HPV, POR AHÍ DE REPENTE NO ME VOY A VER EL COSO TUBERCULOSO QUE TENGO (...) SI YO NO ME HAGO RESPONSABLE DE ESO, SI NO INVIERTO EL TIEMPO EN ESO, ESTOY PERDIDA. EL TEMA ES LA RESPONSABILIDAD, NO ES UN MIEDO. (...) HAY QUE HACERSE RESPONSABLE DE ESO.

En ocasiones el llamado a “ser responsable” se vincula con un modo de responder al origen de la infección, como si la responsabilidad ante el tratamiento pudiera de alguna manera compensar la irresponsabilidad por la que —sienten— se expusieron al virus. En estos casos responsabilizarse es una actitud expiatoria o reparadora.

“

(...) A MÍ, POR EJEMPLO, ME PASÓ PARTICULARMENTE DE ESTAR EN UNA EDAD YA MÁS, UN TOQUE MÁS CRECIDO, EN DONDE (...) ME HAGO CARGO PORQUE ME DESCUIDÉ CON MÁS DE DOS, TRES, CINCO PERSONAS. ENTONCES DIGO “DALE LOCO, PONETE LAS PILAS QUE ESTÁS ASÍ POR VOS, NO POR OTRA PERSONA, LA OTRA

En oposición al descuido anterior, la responsabilidad del autocuidado abarca el cumplimiento de las prescripciones médicas, la fuerza de voluntad para enfrentar las trabas administrativas y una nueva actitud cotidiana basada en vigilar la salud, promoverla y prevenir el debilitamiento del sistema inmunológico. Pero también se asocia con el cuidado de los otros: la contención de los padres, preocupados o tristes luego del diagnóstico, y evitar la transmisión a los hijos (nacidos o por nacer) o a las parejas sexuales. Se trata de responsabilidades asumidas que señalan que ha emergido un nuevo rol a partir del VIH.

Muchos jóvenes sienten la responsabilidad de contener a su entorno frente al temor al VIH. Sonia (25), por ejemplo, contraponía su optimismo al “dramatismo social” en torno del VIH mientras se percibía como responsable de mostrarle a los demás que es “una enfermedad común”.

— (...) CUANDO YO ME FUI A HACER TODOS LOS ANÁLISIS Y TODO ESTE TEMA E HICE TODA ESA MOVIDA, LO HICE EH... SIN, DECIRLE “CHE PA, QUIERO IR AL MÉDICO”, O “CHE MA, EH, QUIERO HACERME TAL COSA”, COMO QUE LO HICE POR MI CUENTA. FUE LA PRIMERA VEZ QUE HICE ALGO POR MI CUENTA. MI PAPÁ ES MÉDICO... YO ANTES ME SALÍA UNA PINTITA ACÁ Y ERA “CHE PAPÁ, TENGO UNA PINTITA ACÁ Y CUANDO LA TOCO DESAPARECE Y NO SÉ QUÉ COSA” Y... COMO QUE LA PRIMERA VEZ QUE... COMO QUE ACTUÉ... EN RESPONSABILIDAD DE MI SALUD (...)”

(EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

PERSONA NO TE VIOLÓ PARA QUE TENGAS RELACIONES SIN CUIDARTE”. ENTONCES ES COMO QUE TAMBIÉN ME PARÉ DENTRO DE... “BUENO, NO, PARÁ. ¿QUÉ TENGO QUE HACER PARA ESTAR BIEN? ¿TENGO QUE TOMAR LAS PASTILLAS? BUENO, DALE, LAS TOMO”.

(EXTRAÍDO DE TALLER EN RAJAP)

Cuidar y alentar a quienes los rodean son gestos que los ubican como guardianes de una actitud positiva, que no debería perderse ante lo irreparable. El VIH convierte muchas veces su palabra en testimonio de que es posible ser feliz y vivir esperanzados, aun en contextos adversos.

Así, la conjunción del imperativo de optimismo atribuido a los jóvenes, la necesidad de protagonizar el sentido de la propia infección y el proceso concreto de expertización desencadenado a partir del diagnóstico tiende a provocar la asunción de una función específica ante los demás. Función que tiende a reforzar el sentido de responsabilidad y de actitud positiva vinculados con los procesos de afrontamiento.

“—PORQUE AL TENER ESTA ENFERMEDAD TAMBIÉN TE TENÉS QUE PONER DURA CON TODO, ¿VISTE? ...Y TENÉS QUE SALIR. MIRÁ SI EN UN TRABAJO TE DICEN “NO, NO PODÉS TRABAJAR PORQUE TENÉS HIV”. ¿QUÉ VAS A IR A TU CASA A LLORAR? (...) TENÉS QUE ESTAR PREPARADA PARA SALIR A LA CALLE VOS Y A TU HIJO.” (JENNIFER, 22)

CONSIDERACIONES PRELIMINARES

Pese a la diversidad de trayectorias y capitales previos es posible describir patrones comunes de afrontamiento en los jóvenes con diagnóstico reciente de VIH. Habitualmente el diagnóstico carga un sentido desestructurante, principalmente debido a la asociación con una acotada expectativa de vida y su carácter estigmatizado. Tal vez condicionado por los contextos institucionales en los que se recibe el diagnóstico, de impronta médica, las primeras preocupaciones remiten al orden de lo biológico. Esto tiende a aliviarse inicialmente con la distinción entre VIH y sida y el conocer las características y disponibilidad de la medicación antirretroviral. Junto con aquello, un imperativo de optimismo, posiblemente asociado con la juventud, lleva a que en la mayoría de los casos los jóvenes relaten una rápida aceptación —o al menos, algo que se le parece.

Con posterioridad, la comprobación más o menos rápida de que puede continuarse con las rutinas previas refuerza la sensación de alivio. Familia, amigos, parejas, proyectos; si bien hay excepciones, en general los ambientes tienden a mostrarse receptivos. Tal vez el ámbito que condense mayores temores en vistas al futuro, considerando que es un mundo de reciente incorporación, sea el laboral. Pese a que persisten algunas experiencias negativas al respecto, resulta promisorio encontrar que en su mayoría las experiencias son positivas (incluyendo el conseguir un empleo formal tras haber declarado tener VIH).

Los jóvenes tienden a percibirse a sí mismos como formando parte de lo que algunos

denominan “sociedad de la información”. El significante “información” fue el mencionado con más frecuencia, ligándolo a sensaciones de confianza y optimismo tanto en general como en lo específicamente vinculado con el VIH. Sin embargo, lo que mayormente se valora es el acceso a soportes específicos de información. Las nuevas tecnologías, principalmente internet, posibilitan en muchos casos no solo el acopio de información en un sentido integral (incluyendo contenidos que hacen a lo emocional y a lo práctico) sino también la posibilidad de acceder a un mundo de nuevos contactos a partir del diagnóstico. Asimismo permiten generar criterios propios acerca de lo conveniente y lo deseable y desafían a autorizarse a sí mismos, poniéndolos en práctica.

Al mismo tiempo es preciso señalar que se trata más de “informaciones” que de un saber compartido y consensuado. Disponer de tales informaciones les permite reforzar su experticia como jóvenes con VIH, al tiempo que abre un abanico de posibilidades de cuidado. Los jóvenes despliegan un amplio repertorio de informaciones y cuidados, no siempre vinculados con las lógicas biomédicas —si bien pueden encontrarse varios puntos de articulación entre unos y otras. Este repertorio asume formatos diferenciales según el capital simbólico previo. Para algunos jóvenes implica interiorizarse de aspectos científicos (ya sea biológicos, históricos o sociológicos), incorporando distinciones y conceptos teóricos y técnicos. Para otros, conlleva una serie de pistas o pautas prácticas de manejo y la novedad de encontrarse con las propias emociones.

Un elemento fundamental de los procesos de afrontamiento lo constituye la articulación entre diagnóstico y proyectos de vida. En la medida en que el nuevo estatus serológico es asociado con alguna discontinuidad que pone en juego necesidades y sueños personales, los jóvenes pasan a sentirse protagonistas de su historia. El VIH forma parte de su historia y muchas veces se convierte en aquello que acompaña el despliegue de una nueva etapa de responsabilidades y autonomía. Se pasa así de la necesidad de cuidado al ser cuidadosos. La expertización es amplia y multiforme y tiende a plasmarse en un nuevo rol social, de la mano del cual se ingresa en el mundo adulto.

CONCLUSIONES

Los jóvenes con diagnóstico reciente de VIH en el AMBA poseen diferentes perfiles socioeconómicos, distintas trayectorias laborales y educativas y variadas configuraciones familiares. Dentro de esta heterogeneidad hemos encontrado que uno de cada cinco jóvenes se encuentra en situaciones de fragilidad aguda debido a una sumatoria de escenarios de vulnerabilidad social y experiencias de violencia y agresión (sexual, doméstica, institucional).

Actualmente en la Argentina la exposición de los jóvenes al VIH viene marcada por su condición de infección de transmisión sexual. La utilización o no de preservativo se encuentra a su vez condicionada por vivencias propias de la cercanía del inicio sexual: los jóvenes se suelen sentir tímidos e inseguros, lo cual puede dificultar la negociación al respecto.

Hemos recorrido distintos elementos que muestran la persistencia de obstáculos al uso del preservativo: relaciones de desigualdad que ubican en posición desventajosa a unos por sobre otros; estereotipos que obstaculizan prácticas de cuidado; insuficiencia de espacios en los que se tematice la educación sexual integral; campañas preventivas fragmentarias que recortan y enfatizan el embarazo adolescente o juvenil como preocupación central; barreras geográficas, temporales y económicas de acceso a preservativos. Todas ellas configuran dimensiones que afectan la capacidad de tomar decisiones vinculadas con la exposición al VIH.

La sensación de inseguridad y los temores propios de la falta de experiencia de quienes se han iniciado sexualmente en forma reciente desalientan el sentirse interpelados por los mensajes preventivos, lo que dificulta las prácticas de cuidado. Aquello que desde una mirada adulta tiende a ser percibido como irresponsabilidad y omnipotencia es experimentado muchas veces como resultado de una posición de fragilidad derivada de la inexperiencia.

Al mismo tiempo, mientras que los elementos señalados desalientan el uso del preservativo, existen situaciones en las que se toma la decisión de no utilizarlo (si bien no necesariamente de modo explícito y racional). Con frecuencia la exposición surge de un movimiento táctico ante determinadas circunstancias. En este caso el telón de fondo no es tanto la juventud sino algo más extendido: la consideración del preservativo como un objeto que atenta contra el erotismo.



situaciones en las cuales se pone en juego la confianza como vínculo de reciprocidad, por la oportunidad de una práctica sexual o una relación sexual que podría no repetirse, o porque las posibilidades de ejercer una sexualidad placentera y libre abruman por su carácter de novedad. O bien, porque desde el sentido común lo probable resulta difícil de aprehender —y con ello, la noción científica del riesgo.

La utilización del preservativo se vincula de distintos modos (más o menos directos) con el grado en que los discursos sobre el cuidado logran interpelar a los jóvenes, y proponen prácticas que les resultan viables. Dado que la prevención aparece como una preocupación que conspira contra el disfrute, muchas veces se toman decisiones que luego resulta difícil fundamentar —la decisión no fue exponerse a una ITS sino disfrutar de un encuentro sexual.

A través de la perspectiva de los jóvenes nos hemos acercado al acceso actual a las pruebas diagnósticas en el AMBA. Como dato alentador encontramos que buena parte de los diagnósticos han sido posibilitados por las nuevas normativas que promueven el testeo de VIH durante el embarazo, así como por el ofrecimiento activo de los profesionales en el marco de una batería de estudios de laboratorio —encargados como parte de una rutina o ante algún síntoma inespecífico, con independencia de la orientación sexual y de preconcepciones sobre el riesgo. Como dato menos promisorio advertimos que cuando el testeo surge de los jóvenes por una inquietud personal vinculada con situaciones de exposición, es poco el conocimiento previo que tienen sobre ofertas de testeo.

Una excepción la configuran, generalmente, quienes se dejan interpelar por una sociabilidad compartida donde el VIH forma parte de un horizonte de sentido: los varones autodefinidos como gays. En estos casos, otros pares, muchas veces adultos, juegan un rol clave durante el proceso diagnóstico.

La organización del asesoramiento sobre el VIH y la entrega de resultados parecen estar en estado embrionario en los distintos subsistemas de salud: con escaso desarrollo, con problemas de organización o pocos circuitos preestablecidos. El asesoramiento previo resulta infrecuente tanto cuando el VIH es incluido en una batería de análisis mayor como cuando se trata de una pesquisa específica. El diagnóstico aparece como algo que las instituciones mismas no anticipan como posible, sobrepasando su capacidad de respuesta clara y oportuna. A falta de circuitos preestablecidos los “malos presagios” suelen ser la forma de ir acercándose al propio diagnóstico.

Las instancias de consejería posterior, incluso en casos positivos como los relevados, no se encuentran universalizadas. Si bien el asesoramiento que acompaña a la entrega de resultados positivos parece bastante extendido, desde la perspectiva de los

jóvenes a veces se muestra poco receptivo ante sus necesidades singulares; considerando la diversidad de necesidades subjetivas al momento de recibir el diagnóstico, las propuestas tienden a mostrarse rígidas o con formatos demasiado protocolizados. El hecho de ser jóvenes en ocasiones deriva en que los adultos que realizan el testeo prefieran como interlocutores a otros adultos: sus padres.

Entre los jóvenes diagnosticados con VIH y los que se saben sin VIH no existe una frontera clara y precisa sino, por el contrario, una zona borrosa. La literatura ubica al diagnóstico como un momento de quiebre en la experiencia personal; es posible complejizar esta afirmación recuperando la pluralidad de formatos y circunstancias en que este quiebre fue vivido por los jóvenes. La falta de coordinación muchas veces afecta de modo diferencial a quienes cuentan con menor capital simbólico o se encuentran en situaciones de mayor fragilidad.

Entendiendo a la juventud como interfase entre posiciones de dependencia y autonomía personal, nos hemos preguntado respecto de la vigencia o no de la estigmatización asociada al VIH, indagando qué formatos concretos asume en cuanto al impacto del diagnóstico en las redes vinculares de estos jóvenes. Para ello abrimos la discusión respecto del supuesto que asocia al diagnóstico con un secreto, lo cual traería implícita la necesidad de comunicarlo. Si bien existen situaciones concretas en las que sí es experimentado como algo a mantener oculto, también existen motivos por los que no comentarlo y motivos que llevan a compartirlo distintos de la sensación de deber.

Los dos grandes patrones que se derivan de los itinerarios diagnósticos nos han prevenido respecto de trasponer nuestras inquietudes como investigadores en las experiencias de estos jóvenes: no necesariamente el diagnóstico carga con un sentido inaugural o diferenciable sino que su sentido surge al asociarse con otros aspectos de las trayectorias personales. Para los varones gays muchas veces existe cierta continuidad dado que lo vinculado con el VIH se había anticipado de uno u otro modo debido a la estigmatización y/o la sociabilidad asociada con su condición sexual; para el caso de las jóvenes diagnosticadas durante un embarazo, debido a la naciente etapa de maternidad, la discontinuidad general de las rutinas incorpora muchas veces a la infección como un elemento de dislocación entre otros.

El gesto de comentar el diagnóstico con quienes se comparte la vida cotidiana se encuentra engarzado de distintos modos en cada trayectoria singular. Que otros conozcan la infección se relaciona con la confianza: tanto porque responde a cuánto se confía en esa persona como porque contarle tiende a generar confianza recíproca. Sin embargo, la mayor parte de las experiencias de rechazo fueron ubicadas en las familias de origen. Respecto de ellas cobra vigencia la sensación de ocultamiento y la naciente autonomía pone en tensión los modos concretos en los que se decide o no

contar respecto del VIH. Como tendencia encontramos que para los jóvenes más fragilizados es más frecuente comentar su diagnóstico en los ámbitos domésticos pero también experimentar menos sostén, comparados con sus pares pertenecientes a sectores sociales más acomodados. Las sensaciones de aislamiento, incompreensión y discriminación se refuerzan en estos casos.

Tanto el comentar el diagnóstico como el no hacerlo se encuentran imbuidos de intenciones de cuidado. Cuidado de sí mismos y cuidado de los otros. Estas intenciones se engarzan a su vez con experiencias de autonomía más o menos naciente: muchos jóvenes se encuentran en la interfase entre percibirse como hijos y comenzar a percibirse como padres (reales o potenciales). Tanto si la decisión es contarle como si no, el gesto de cuidado los ubica en un lugar de responsabilidad desde el cual buscan habitualmente sostenerse.

Alentadoramente, hemos encontrado diferentes situaciones en las que compartir el diagnóstico no implicó un rechazo. Sobre todo en lo que respecta a las relaciones de pareja, ya sea las previamente constituidas como las conformadas con posterioridad al diagnóstico. En ambos casos la cuestión definitiva pasa a ser percibida en torno al carácter serodiscordante o concordante de la pareja sexual —que determinará en buena medida, desde la perspectiva de los jóvenes, la posibilidad de despreocuparse o no respecto de los cuidados.

Los entramados vinculares se muestran como sede de distintas imbricaciones entre temores y cuidados: cuidarse en las relaciones sexuales por temor a transmitir la infección; cuidarse para evitar compartir el diagnóstico por temor al rechazo; recibir el temor de los demás (a ser “contagiados”, a que le pase algo a quien tiene el virus) y junto con aquel la implementación de cuidados que se consideran excesivos; temer el temor de los demás y por lo tanto cuidarse de ocultar el diagnóstico.

El VIH desencadena una serie de procesos de aprendizaje: a quién contarle, cómo, cuándo, por qué forman parte de las destrezas que se deducen de estas nuevas experiencias. Se va aprendiendo cómo vivir teniendo VIH. Junto con aquello, la inmersión repentina y novedosa en los servicios de salud termina por coagular una expertise particular que los diferencia de otros jóvenes. El desafío es cómo hacer para que esta diferencia no derive en una puesta en cuestión de sus perspectivas de futuro.

Los jóvenes que se atienden por el VIH generalmente ubican a la perfección los distintos subsistemas de salud y pueden discutir sobre las ventajas y desventajas de cada cobertura. Conocen de manera práctica la diferencia entre un sistema de turnos programados y uno de demanda espontánea, aun cuando no dominen aquellos conceptos. Algunos jóvenes se autorizan a criticar el ordenamiento espacial de los

establecimientos, señalando el carácter estigmatizante de concurrir a servicios o equipos especializados. Y muchos se trasladan a fin de ser atendidos en un lugar que les merece confianza, ya sea porque son especialistas en VIH o porque se los han recomendado. De hecho existen corredores de atención: buena parte de los jóvenes que se atienden en establecimientos de la CABA viven en el conurbano. Esta proporción, que se repite en todos los grupos, se amplía en el caso de las mujeres diagnosticadas durante el embarazo.

Mientras se constituyen como “pacientes” los jóvenes consolidan su experticia. Junto con un repertorio de referencias que les permiten orientarse al interior del sistema de salud, van forjando criterios propios que les ayudan a desenvolverse de modo cada vez más ágil en los servicios y evaluar aquello que encuentran. Van conformando un capital personal en base a experiencias propias y ajenas, en la medida en que la inmersión en los establecimientos de salud conlleva también una socialización profunda en el intercambio de relatos con otros usuarios.

El capital de paciente es un saber práctico vinculado con la libertad que surge de anticipar situaciones. En tal sentido resulta prioritario el conocimiento de profesionales, equipos de salud y establecimientos. Este permite que la interacción con ellos sea rutinizada, independientemente de la modalidad de atención. Los formatos y arreglos particulares son múltiples. También, los requisitos administrativos para acceder a la atención. Siempre es una ventaja conocerlos; como contrapartida, surge el temor de verse obligado a algún cambio en la relación terapéutica. Junto con aquella previsibilidad, los jóvenes logran apropiarse de conceptos básicos a fin de monitorear la infección. Entre ellos el de indetectabilidad, que permite replicar los criterios utilizados por los equipos de salud, simplificando la percepción del propio estado de salud al tiempo que habilita delinear pautas binarias de cuidado según si se está o no indetectable.

Aquel capital de paciente se traduce asimismo en capital social: la confianza construida para con los profesionales y equipos resulta uno de los sostenes fundamentales para el afrontamiento. El vínculo que se va forjando muchas veces se nutre de sentidos generacionales: se trata de una arena de contacto entre jóvenes y adultos, cargada tanto de cariño y gratitud como de pequeños ocultamientos para evitar ser reprendidos.

Ahora bien, junto con estos vínculos generalmente satisfactorios, los servicios de salud tienden a mostrar al menos dos facetas poco amigables. Por un lado, los múltiples requisitos que imponen al curso de la vida cotidiana en términos de gestiones, ritmos y horarios. Esto arroja un manto de incertidumbre sobre el futuro (o más bien sobre su duración) al abrir una pregunta respecto de cuánto tiempo se logrará sostener la atención médica. Por otro lado, saben mostrarse particularmente hostiles cuando se trata de realizar alguna consulta por fuera de los equipos especializados. Esto último

dispara la pregunta respecto de la necesidad o no de comentar el diagnóstico y más de una vez las experiencias son desalentadoras. El cumplimiento poco extendido de las normas de bioseguridad tiende a despertar temores, de la mano de un desconocimiento extendido sobre las particularidades de la infección o de los tratamientos antirretrovirales. Una impronta de estigmatización moralizante pesa particularmente allí sobre su condición de jóvenes con VIH.

En lo descripto encontramos una doble temporalidad en juego: un afrontamiento con idas y vueltas, configurado en base a las experiencias exitosas o desagradables en relación con las implicancias del diagnóstico y a temores que nunca terminan de extinguirse, de un lado, y el ritmo acumulativo instalado merced a los procesos de expertización, del otro.

Sin embargo es la medicación, aún más que el seguimiento médico, la que suele representar la dependencia que el VIH desencadena. Se convierte así en símbolo de los límites a la propia autonomía. El bienestar personal depende de decisiones ajenas y de elementos sobre los que poco se conoce —y menos aún se controla. Las trabas burocráticas tienden a ser percibidas como un obstáculo mayor a la adherencia que los efectos secundarios a nivel biológico.

Existen distintos patrones de prescripción al tiempo que una tendencia a disminuir pastillas y tomas diarias indicadas. No obstante, los motivos que orientan las prescripciones no suelen ser comunicados y las negociaciones entre médicos y pacientes tienden a centrarse de modo exclusivo en la consideración de aspectos biológicos. Entre ellos, de los efectos secundarios a nivel orgánico. Sin embargo, la relación entre cumplimiento de esquemas prescritos y efectos secundarios es mucho más débil que el vínculo entre aquel y los obstáculos para conseguir los medicamentos. A estos se agregan, además, los olvidos cotidianos. El “reto” como modalidad que se refuerza por la condición etaria de profesionales y pacientes tiende a reforzar los desencuentros entre los motivos para las prescripciones y las preocupaciones de los jóvenes.

Junto con esa puesta en cuestión del sí mismo, la posibilidad siempre presente de olvidar una toma genera tensiones y puede minar incluso la autoconfianza. Sin embargo, mientras se tiende a suponer que la responsabilidad de recordar es un asunto individual, los jóvenes describen estrategias en las cuales distintos recursos y presencias cotidianas organizan la factibilidad del recuerdo. Recordar es un trabajo activo. También lo es adecuar los contextos cotidianos a lo que puede rodear la toma: la visibilización que conlleva, los posibles efectos secundarios a nivel digestivo y/o anímico o la alteración de las rutinas previas de alimentación.

Existen distintas estrategias vinculadas con la toma de medicación. También, distin-

tos sentidos con los que se reviste a la medicación a fin de integrarla a la vida cotidiana o que desalientan el cumplimiento de lo prescripto: todos ellos vinculados al modo en que se concibe la propia juventud. Lo que favorece la adhesión con más fuerza son los significados que las tomas adquieren y que logran vincularse a nacientes procesos de cuidado de los demás, responsabilización y autonomía. Del otro lado, cuando aquello no sucede, un factor de desaliento resulta de asociar juventud con rebeldía o resistencia a lo impuesto.

Sin embargo, la adherencia no se agota en la ingesta de la medicación sino que se inserta en un contexto de percepciones y prácticas más amplio. El VIH, inicialmente tomado por la mayoría como una disrupción inesperada, aparenta ser integrado con relativa rapidez en la vida cotidiana. De hecho si bien en muchos casos aquello surge del comprobar que los vínculos afectivos persisten y se puede seguir adelante con las propias rutinas y proyectos, cabe hipotetizar la existencia de un imperativo de optimismo asociado con el ser joven. El mundo del trabajo probablemente sea aquel que condensa mayores temores respecto de su proyección a futuro teniendo VIH.

Los jóvenes tienden a percibirse a sí mismos formando parte de algo más amplio a lo que algunos denominan “sociedad de la información”. El significante “información” es aquel mencionado con mayor frecuencia, ligándolo con sensaciones de confianza y optimismo —tanto en general como en lo específicamente vinculado con el VIH. No obstante, lo que mayormente se valora suele ser más específico: el acceso a nuevos soportes de información. Las nuevas tecnologías, principalmente internet, posibilitan en muchos casos no solo el acopio de información en un sentido integral, incluyendo contenidos que hacen a lo emocional y a lo práctico, sino también a la posibilidad de acceder a un mundo de nuevos contactos a partir del diagnóstico, que incluye tanto a expertos profesionales como a personas con las que pueden sentirse identificados. Asimismo permiten generar criterios propios acerca de lo conveniente y lo deseable y desafían a autorizarse a sí mismos, poniéndolos en práctica.

Al mismo tiempo es preciso señalar que se trata de “informaciones” más que de un saber uniforme y consensuado. Disponer de tales informaciones les permite reforzar su experticia como jóvenes con VIH, al tiempo que abre un abanico de posibilidades de cuidado. Los jóvenes despliegan un amplio repertorio de informaciones y cuidados, no siempre vinculados con las lógicas biomédicas —si bien pueden encontrarse puntos varios de articulación entre unos y otras. Este repertorio asume formatos diferenciales según el capital simbólico previo. Para algunos jóvenes implica interiorizarse de aspectos científicos (biológicos, históricos o sociológicos), incorporando distinciones y conceptos teóricos y técnicos. Para otros conlleva una serie de pistas o pautas prácticas de manejo. En ambos casos lo central es sentirse que se controla de algún modo el curso de la infección.

Junto con los sostenes afectivos —y en buena medida, articulados con ellos— el proceso de afrontamiento se facilita cuando el diagnóstico es experimentado por los jóvenes como desencadenante de una nueva situación de autonomía. Esto permite la elaboración de un relato sobre la trayectoria hacia la adultez donde el VIH se integra a lo que significa el inicio de esta nueva etapa vital. En estos casos el diagnóstico tiende a interpretarse como disparador de un posicionamiento novedoso ante los demás, asumiendo el rol de cuidadoso y responsable.

Un elemento fundamental de los procesos de afrontamiento lo constituye la articulación entre diagnóstico y proyectos de vida. En la medida en que el nuevo estatus serológico es asociado con alguna discontinuidad que pone en juego necesidades y sueños personales, los jóvenes pasan a sentirse protagonistas de su historia. El VIH forma parte de su historia y muchas veces se convierte en aquello que acompaña el despliegue de una nueva etapa de responsabilidades y autonomía. Se pasa así de la necesidad de cuidado al ser cuidadosos. La expertización es amplia y multiforme y tiende a hacer emerger en un nuevo rol social de la mano del cual se ingresa en el mundo adulto.

Esperamos que los resultados de este estudio contribuyan a la reflexión sobre las prácticas de los equipos de salud que acompañan a estos jóvenes, con el fin de comprender sus experiencias y necesidades. Que ayude a identificar las formas en que los servicios de salud se relacionan con los jóvenes, de qué manera se desencadenan las propuestas sanitarias dirigidas a ellos y cuál es el impacto que tienen en el acceso al diagnóstico, el tratamiento y seguimiento de la infección por VIH.

Finalmente, son múltiples las recomendaciones que pueden desprenderse de lo expuesto y confiamos en poder contribuir con ellas a la mejora de la respuesta por parte de los diversos actores involucrados.



RECOMENDACIONES

La caracterización de los jóvenes con diagnóstico reciente, junto con sus itinerarios y experiencias, da cuenta de que ha sido mucho lo logrado en términos históricos en la respuesta al VIH. Simultáneamente, muestra la persistencia de numerosos desafíos.

Considerando a un mismo tiempo los logros y desafíos pendientes, desprendimos del análisis una serie de sugerencias y líneas de acción. Cabe advertir que muchas de ellas no refieren específica o exclusivamente a los jóvenes con diagnóstico reciente de VIH sino que a través de ellos hemos visualizado necesidades ampliadas. Por otra parte entendemos que el bienestar de un grupo de población no debe concebirse en forma aislada sino comprendiéndolo como parte de procesos más generales en los que se busca incidir para modificar, también, su situación particular.

Las recomendaciones están agrupadas en ejes orientativos que configuran un modo posible entre otros de pensar las acciones y no deben ser considerados como excluyentes sino que, por el contrario, admiten distintos puntos de articulación y sinergia.

PREVENCIÓN PRIMARIA Y DETECCIÓN TEMPRANA

Continuar trabajando en el acceso a preservativos, enfatizando el acceso en horarios nocturnos en el conurbano bonaerense.

Continuar fortaleciendo la oferta activa de testeo en los servicios de salud.

Promover la difusión de la profilaxis post-exposición junto con otras medidas de acompañamiento a parejas serodiscordantes.

Trabajar en la difusión de los CePAT y en el acceso a lugares amigables de testeo ambulatorio.

Sensibilizar a equipos de salud y población general respecto del carácter personal, voluntario y confidencial del testeo y el diagnóstico, enfatizando los derechos de adolescentes y jóvenes a ser incluidos en este mismo marco.

Reforzar la promoción del asesoramiento previo y posterior en casos negativos.

Considerar las consejerías pre y post test, independientemente del resultado, como

instancias oportunas para difundir la existencia de profilaxis post-exposición, el TARV y sus formatos actuales, así como los derechos de las personas con VIH. Las consejerías deben ser vistas como ocasiones para trabajar en prevención y promoción de manera amplia, comprendiendo al destinatario como posible difusor de mensajes en sus círculos cercanos.

Fortalecer la transparencia de los procesos diagnósticos para los usuarios, posibilitando que la recepción del diagnóstico se asocie con el ingreso a un mundo donde priman la protección y el cuidado, y evitando su asociación con sensaciones de desamparo.

Fortalecer la flexibilidad de las consejerías, enfatizando la necesidad de adaptarlas a las circunstancias y subjetividad de los jóvenes o usuarios. Es decir, evitar suponer a priori condiciones óptimas para la recepción de un diagnóstico a fin de favorecer la toma de decisiones de los usuarios.

MENSAJES A INCORPORAR EN CAMPAÑAS DE COMUNICACIÓN

Resulta más efectivo vincular el uso del preservativo con una sexualidad placentera y segura antes que con la prevención de infecciones. Diseñar formatos y mensajes que asocien el preservativo con situaciones de placer o juego erótico, desalentando a su vez las campañas que lo asocien con el temor al VIH u otras ITS.

Fortalecer la asociación entre sexualidad protegida y confianza, reforzando lo relativo al cuidado, a fin de desalentar la vinculación entre preservativo y desconfianza.

Promover el uso del preservativo entre los jóvenes, articulándolo con mensajes que les permitan ubicarse como seguros y expertos. Por ejemplo, enfatizando aspectos prácticos de su uso y su articulación con estrategias de seducción.

Fortalecer la difusión de información específica sobre prácticas más seguras en las relaciones sexuales anales y otras prácticas consideradas no hegemónicas, considerando como vías de difusión las plataformas de sociabilidad específicas que suelen rodear a estas prácticas.

Reforzar en las campañas de promoción del uso del preservativo mensajes específicos sobre su uso correcto (modo de colocación, de conservación, de apertura, etc.) así como el desarrollo de juegos (incorporando elementos como penes de madera) que permitan probar aquello de modo práctico.

Desarrollar campañas a través de soportes digitales con distintos contenidos y perfiles (que recuperen la voz de pares y de expertos, que incorporen plataformas interactivas, documentales, información actualizada, etc.).

En materiales vinculados con jóvenes, evitar interpelarlos como rebeldes para hacerlo en su carácter de autónomos y protagonistas de su futuro.

En materiales que aborden lo vincular, evitar suponer a priori a las familias como ámbito de contención para trabajar con redes vinculares.

SALUD INTEGRAL

Promover el trabajo articulado entre quienes se abocan a la prevención de las ITS y quienes realizan campañas de prevención del embarazo en la adolescencia.

Promover la conformación de equipos integrales de salud que interpielen a los jóvenes desde la confianza en su capacidad de autocuidado.

Diseñar estrategias destinadas al trabajo con servicios y especialistas de ginecología y medicina general a fin de promover el testeo previo a la no utilización del preservativo tanto cuando se desea un embarazo, cuando se utiliza o comienza a utilizar otro método anticonceptivo, o cuando por motivos biológicos el embarazo no es factible.

Diseñar estrategias articuladas con programas de adolescencia y/o juventud para promover la receptividad hacia esta población en los servicios de salud, promoviendo su acercamiento oportuno.

Diseñar estrategias para sensibilizar a los servicios, profesionales y trabajadores de la salud no especializados (incluyendo profesionales de salud mental, odontólogos, ecografistas, extraccionistas, administrativos, etc.) en el carácter confidencial del diagnóstico y en una perspectiva de derechos, incorporándolos como interlocutores clave en la lucha contra la estigmatización.

Diseñar estrategias de trabajo conjunto con servicios de farmacia y personal farmacéutico a fin de convertir al retiro de medicación en un contacto amigable y predecible, además de contribuir eventualmente a responder dudas e inquietudes específicas vinculadas con los esquemas y su disponibilidad.

SERVICIOS DE SALUD ESPECIALIZADOS

Contribuir a reforzar los circuitos diagnósticos dentro del subsector público, enfatizando la importancia de su claridad tanto como la posibilidad de anticiparlos a priori (durante la extracción), además de la centralidad que reviste su agilización —junto con la del resto de las serologías— para las mujeres que transitan un embarazo.

Promover la articulación entre servicios asistenciales, farmacias hospitalarias y estudios complementarios a fin de poder ofrecer su unificación durante los turnos (ya sean programados o por demanda espontánea).

Capacitar a los equipos de salud en herramientas dialógicas a fin de que incorporen las dificultades y preocupaciones vinculadas con la toma de medicación en los factores considerados al momento de prescribir esquemas medicamentosos. Sensibilizar a los miembros de los equipos de salud respecto de la recuperación de los saberes de los pacientes respecto de sus contextos, tanto a fin de negociar las condiciones del tratamiento como de advertir oportunamente los malentendidos, evitando reforzarlos.

Trabajar conjuntamente en la realización de mapas y recorridos asistenciales, considerando que la inteligibilidad y previsibilidad de circuitos y requerimientos es uno de los sostenes clave del afrontamiento.

Sensibilizar a los miembros del equipo de salud en la importancia de interpelar a los jóvenes como sujetos autónomos y responsables, evitando hacerlo a través de sus padres. Sensibilizarlos también en la importancia de incorporar una mirada vincular en la asistencia, que promueva el acompañamiento pero que no parta a priori de considerar que este necesariamente se encuentra en los ámbitos familiares.

Sensibilizar a miembros del equipo de salud en la flexibilización de encuadres a fin de respetar necesidades singulares como un gesto propio de buenas prácticas, discutiendo con la idea de que las buenas prácticas —sobre todo con jóvenes— consisten en plantear límites rígidos obligando a todos por igual en el cumplimiento a partir de casos y experiencias concretas.

Problematizar la visibilización forzosa de los diagnósticos que se deriva del ordenamiento espacial de los equipos especializados, proponiendo a nivel local soluciones alternativas.

Sensibilizar a los médicos infectólogos respecto de la importancia de contextualizar lo relativo a la indetectabilidad con sus pacientes, brindando parámetros claros en

cada caso respecto de qué excepciones al cuidado pueden plantearse y cuáles no, bajo qué condiciones y en qué momento.

Contribuir a incorporar establecimientos desconcentrados dentro de la oferta de atención por VIH que permitan —en los casos en que se desee y siempre mediando la confidencialidad como prerequisite— agilizar la recepción de medicación y realización de extracciones de sangre u otros estudios de seguimiento.

ARTICULACIÓN INTERSECTORIAL

Participar de actividades inespecíficas o promocionales permite disociar al VIH de grupos específicos, por lo que puede contribuir a instalar la temática de manera generalizada.

Debido a que la promoción del uso del preservativo precisa estar acompañada de acciones inespecíficas tendientes a fortalecer a las poblaciones en situación de desventaja, se vuelve necesario prestar colaboración en distintas políticas de fortalecimiento (de género, sociales, económicas, habitacionales, educativas) que promuevan relaciones de simetría.

Continuar promoviendo estrategias de educación sexual integral participando de estrategias conjuntas con el sector educativo.

Promover políticas de empleo y estudio que permitan a los jóvenes ubicarse en lugares de mayor autonomía.

Trabajar con otras áreas (trabajo, educación, cultura, deportes) para promover la inserción social de los jóvenes con VIH, considerando que todo aquello que contribuya a organizar sus rutinas, hacer predecible su cotidianeidad y forjar un sentido de proyecto tiende a favorecer los cuidados en general, la atención médica y el cumplimiento de las prescripciones medicamentosas.

Articular con áreas de desarrollo social para favorecer la derivación recíproca entre recursos sociales y asistenciales para aquellos jóvenes con escasa inserción social y ámbitos familiares poco continentales, cuando el VIH tiende a reforzar sus fragilidades previas.

Dada la recurrencia con la que han aparecido experiencias de abuso siendo niños, cabría contactarse con áreas de niñez a fin de comenzar a poner en común agendas y preocupaciones para trabajar lo vinculado al cuidado y la sexualidad en poblaciones específicas.

ARTICULACIÓN CON REDES DE PERSONAS CON VIH

Trabajar conjuntamente en la difusión del carácter confidencial del diagnóstico, dando a conocer las normas de bioseguridad que debieran cumplir los servicios asistenciales en las distintas especialidades.

Diseñar plataformas digitales conjuntas que posibiliten la difusión de pautas de cuidado, recursos disponibles, marcos legales, y la oportunidad de contactarse virtual o personalmente con quienes tienen VIH.

Incluir a las redes de personas con VIH en el diseño de estrategias y materiales de comunicación, así como de circuitos de difusión. Incluir junto con mensajes abstractos o generales el relato de experiencias personales o consejos que recuperen el saber y la experticia de quienes han atravesado distintas situaciones o superado obstáculos. Incorporar asimismo referencias a la realidad actual de la integración social de las personas con VIH.

Trabajar mancomunadamente en el diseño de estrategias para llegar a quienes padecen situaciones de mayor aislamiento social y se encuentran desafiados de distintos entramados sociales, proporcionando asistencia especializada y promoviendo contextos vinculares.

Participar conjuntamente de actividades de promoción de la salud integral que ubiquen al VIH en un lugar cotidiano, que permitan la construcción de entornos diferenciados entre quienes tienen VIH y quienes no, y que ayuden a desvincular la infección de sus facetas más medicalizantes.

POSIBLES LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Referirse a “jóvenes” en base a un estudio que solo se basa en ellos no deja de ser conjetural: en la medida en que se desee caracterizar más a fondo a esta población es menester desarrollar estudios comparativos que permitan contrastar aquello que sucede en la juventud con lo que tiene lugar en otros grupos etarios.



El vivir en el AMBA resultó constitutivo de las experiencias y situaciones descriptas. Tal vez en mayor medida para los varones autodefinidos como gays. Cabría indagar qué sucede en otros contextos geográficos del país respecto de las pautas preventivas, el acceso al testeo, la atención médica, el resguardo de la confidencialidad, etc.

Hemos relevado un grupo analítico de jóvenes altamente fragilizados en los que convergen situaciones de vulnerabilidad con condiciones de vida adversas. Cabría indagar más exhaustivamente esta población, incluyendo perspectivas, recursos disponibles para el cuidado y experiencias a fin de diseñar estrategias específicas.

Sería interesante complementar la presente investigación con un estudio de corte longitudinal que permita visualizar de modo dinámico los vaivenes del afrontamiento y la acumulación de experiencias, así como el despliegue de estrategias concretas para gestionar el VIH articulándolo con rutinas y proyectos. A este respecto resulta interesante continuar indagando lo relativo a los procesos de expertización (entendidos estos en sentido amplio) a fin de promover prácticas de cuidado y atención que dialoguen con los saberes de quienes tienen VIH.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

Zaffaroni, A. M. I. (Comp.) (2012). Estudio sobre juventudes en Argentina II: Líneas prioritarias de investigación en el área jóvenes/juventud. La importancia del conocimiento situado. Salta: unas.

Acuña, C. y Chudnovsky M. (2002). El sistema de salud en la Argentina. Documento de Trabajo N°60. Buenos Aires: Centro de Estudios para el Desarrollo Institucional (CEDI), Fundación Gobierno y Sociedad.

Adaszko, A. (2012). Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de adolescentes que crecieron viviendo con VIH/sida. Actualizaciones EN SIDA, 20(75), 19-32.

Álvarez, M. (Comp.) (1997). Antropología y práctica médica. La dimensión sociocultural de la salud-enfermedad. Buenos Aires: Instituto Nacional de Antropología y pensamiento latinoamericano, Secretaría de Cultura, Presidencia de la Nación.

Alves, P. C. (1993). A experiência da enfermidade: considerações teóricas. Revista Saúde Pública, 9(3), 263-271.

Rabelo, M. C., Alves, P. C., y Souza, I. M. (1999). Experiência de doença e narrativa [online]. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.

Anderson, B. (1991). Imagined Communities: Reflections on the Origin and Spread of Nationalism. Londres: VERSO.

Ayres, J. R. (2002). Conceptos y prácticas en salud pública: algunas reflexiones. Rev. Fac. Nac. Salud Pública, 20(2), 67-82.

Ayres, J. R., Paiva, V., y França, I. (s/f) "Conceptos y prácticas de prevención: de la historia natural de la enfermedad al cuadro de la vulnerabilidad y los derechos humanos". Mimeo.

Barber, N., y Margulies, S. (2010). Procesos de atención médica de personas que viven con Vih. Un análisis desde el enfoque de las trayectorias terapéuticas. Recuperado de [https://www.google.com.ar/search?q=rito+de+iniciaci%C3%B3n+\(Balladini&oq=rito+de+iniciaci%C3%B3n+\(Balladini&aqs=chrome..69i57.106094j0j4&sourceid=chrome&es_sm=0&ie=UTF-8](https://www.google.com.ar/search?q=rito+de+iniciaci%C3%B3n+(Balladini&oq=rito+de+iniciaci%C3%B3n+(Balladini&aqs=chrome..69i57.106094j0j4&sourceid=chrome&es_sm=0&ie=UTF-8)

Battistella Nemes, M. I. (2009). Assessing patient adherence to chronic diseases treatment: differentiating between epidemiological and clinical approaches. Cad. Saúde Pública, 25(3), 392-400.

Beck, U., y Beck-Gernsheim, E. (2009). Global generations and the trap of methodological nationalism for a cosmopolitan turn in the sociology of youth and generation. European Sociological Review, 25(1), 25-36.

Biagini, G.; Grigaitis, L y Giri, B. (2008). Embarazo y VIH/sida: vivencias del proceso salud-enfermedad-atención. Un estudio de casos de mujeres seropositivas embarazadas atendidas en efectores públicos seleccionados. Buenos Aires: UBATEC

Boltanski, L. (1975). Los usos sociales del cuerpo. Buenos Aires: Periferia.

Bourdieu, P. (1988). Cosas Dichas. Buenos Aires: Gedisa.

Bourdieu, P. (2000). Cuestiones de sociología. Madrid: Istmo.

Bourdieu, P. (2007). El sentido práctico. Buenos Aires: Siglo XXI.

Buchanan, A. L. et al. (2012). Barriers to Medication Adherence in HIV-Infected Children and Youth Based on Self- and Caregiver Report. Pediatrics, 129. 5(1), 1244-1251.
Castro, A., y Farmer, P. (2003). El sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima. Cuadernos de Antropología Social, 17(1), 29-47.

Carricaburu, D., y Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. Sociology of Health & Illness, 17(1), 65-88.

Carvalho, C. (2009). Acesso, Práticas e Barreiras ao Teste VIH. Arquivos de Medicina, 3(2). Recuperado de <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/am/v23n2/v23n2a11.pdf>

Carvalho Ferreira, D., y Orazem Favoreto, C. A. (2011). A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica. Physis. Revista de Saúde Coletiva, 21(3), 917-936.

Chaves, M. (2005). Juventud negada y negativizada: Representaciones y formaciones discursivas vigentes en la Argentina contemporánea. Última Década, 23, 9-32.

Chaves, M. (2009). Investigaciones sobre juventudes en la Argentina: estado del arte en ciencias sociales 1983-2006. Papeles de trabajo [online], 2(5).

Chesney, M. A., Morin, M., y Sherr, L. (2000). Adherence to HIV combination therapy. *Social Science & Medicine*, 50, 1599-1605.

Colautti, M. A. (2012). Las personas que viven con VIH/SIDA y su vínculo con los antirretrovirales provistos por el Programa Nacional en Argentina. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(5), 1203-1213.

Conde Gutiérrez del Álamo, R. et al. (2012). Tipología, valores y preferencias de las personas con VIH e imaginarios de la infección: resultados de un estudio cualitativo. *Rev Esp. Salud Pública*, 86(2), 139-152.

Conrad P. (1985). The meaning of medications: another look at compliance. *Soc. Sci. Med*, 20(1), 29-37.

Crawford, R. (1994). The boundaries of the self and the unhealthy other: reflections on health, culture and AIDS. *Social Science & Medicine*, 38(10), 1347-65.

De Cássia Pereira Fernandes, R. (2003). Uma leitura sobre a perspectiva etnoepidemiológica. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 8(3), 765-774.

De Sena, A. (Edit). (2014). Las políticas hechas cuerpo y lo social devenido emoción: lecturas sociológicas de las políticas sociales. Buenos Aires: Estudios Sociológicos.

De Sousa Marques et al. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, 22(3), 619-629.

Delor, F. (1997). Seropositifs. Trajectoires identitaires et rencontré du risque. Paris: L' Harmattan.

Delor, F., y Hubert, M. (2000). Revisiting the concept of 'vulnerability'. *Social Science & Medicine*, 50, 1557-1570.

Dirección de Sida y ETS (2013). Boletín sobre VIH-Sida e ITS en la Argentina N° 21, Ministerio de Salud, Buenos Aires. Recuperado de http://www.msal.gob.ar/sida/images/stories/4-publicaciones/pdf/2015-11-18_boletin-VIH-2015.pdf

Dirección de Sida y ETS (2014). Boletín sobre VIH-Sida e ITS en la Argentina N° 22, Ministerio de Salud, Buenos Aires. Recuperado de http://www.msal.gob.ar/sida/images/stories/4-publicaciones/pdf/2015-11-18_boletin-VIH-2015.pdf

Dirección de Sida y ETS (2015). Boletín sobre VIH-Sida e ITS en la Argentina N° 23, Ministerio de Salud, Buenos Aires. Recuperado de http://www.msal.gob.ar/sida/images/stories/4-publicaciones/pdf/2015-11-18_boletin-VIH-2015.pdf

Durán, A., Perez, E., y Adaszko, A. (2014). Mortalidad por sida en la Argentina. Perfil de las personas fallecidas por sida en el Área Metropolitana de Buenos Aires durante el año 2010. Dirección de Sida y ETS, Ministerio de Salud, Buenos Aires. Recuperado de http://www.msal.gob.ar/sida/images/stories/4-publicaciones/pdf/2014-11-13_estudio-mortalidad-sida.pdf

Epele, M. (1997). La lógica del (auto)cuidado y sus consecuencias en la institucionalización médica del vih-sida. *Actas del V Congreso Argentino de Antropología Social*, "Lo local y lo global. La Antropología ante un Mundo de Transición" (pp. 214-219), La Plata.

Feixa, C. (1996) Antropología de las edades. En Prat y Martínez (Eds.), *Ensayos de antropología cultural*. (pp. 319-334). Barcelona: Ariel.

Feixa, C. (2006). Generación XX. Teorías sobre la juventud en la era contemporánea. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud* [online], 4(2).

Figueiredo de Sousa Rebello, L. E., Carneiro Barbosa de Souza, A., y Gomes, R. (2011). Homens e a prevenção da aids: análise da produção do conhecimento da área da saúde. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, 15(36), 67-78.

Fleury Seidl, E.M. et al (2007). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cad. Saúde Pública*, 23(10), 2305-2316.

Fogarty, L. et al. (2002). Patient adherence to HIV medication regimens: a review of published and abstract reports. *Patient Education and Counselling*, 46(2), 93-108.

Fundación Huésped (2011). Estudio diagnóstico sobre la situación psico-social y de salud de adolescentes y jóvenes con VIH. Mimeo.

Gay, C. et al. (2011). Self-Reported Medication Adherence and Symptom Experience in Adults With HIV. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care (JANAC)*, 22(4), 257-268.

Gianni, M. C. (2006). Tiempo y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH/Sida. Buenos Aires: Reysa.

Giddens, A. (1995). La constitución de la Sociedad. Bases para la teoría de la estructuración. Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (1980). Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.
Goffman, E. (1981). La presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires: Amorrortu.

Gomes, R. (2008). Sexualidade Masculina, Gênero e Saúde. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.

Gomes, R. (Org.) (2011). Saúde do Homem em Debate. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.

Good, B. (1994a). A body in pain. The making of a World of Chronic Pain. En Pain as Human experience. An anthropological perspective (pp. 29-49). Berkeley: University of California Press.

Good, B. (1994b). Medicine, Rationality and experience. An Anthropological Perspective. Cambridge: Cambridge University Press.

Govindasamy, D. et al (2012). Risk factors, barriers and facilitators for linkage to anti-retroviral therapy care: a systematic review. AIDS, 26, 2059–2067.

Gregoric, J. J. (2010). “Uno se tiene que reconciliar con el cuerpo que tiene” La dimensión carnal de la experiencia de personas afectadas por vih-sida. Recuperado de www.antropologiadelasubjetividad.com/images/trabajos/juan_gregoric.pdf

Gregoric, J. J. (2013). Biodefinitiones y políticas de vida en el mundo social del VIH-SIDA. Vivência: Revista de Antropologia, 1(41), 13-26.

Grimberg, M. (2002). VIH-sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con vih. Cuadernos Médicos Sociales, 82, 43-59.

Grimberg, M. (2003). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. Cuadernos de Antropología Social, 17(1), 79-100

Grimberg, M. (2009). Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. Cad. Saúde Pública, 25(1), 133-141

Grinberg, S. (2009). Políticas y territorios de escolarización en contextos de extrema pobreza urbana. Dispositivos pedagógicos entre el gerenciamiento y la abyección. Archivos de Ciencias de la Educación, 3(3), 81-98.

Groppa, L. A. (2004). Dialética das juventudes modernas e contemporaneas. Revista de Educação do Cogeime, 25, 9-22.

Haro, J. A. (2010). Historias palpables de disidencia sexual, etnicidad y vulnerabilidad al VIH-sida. Estudios Sociales, 18(36), 296-303.

Heather A. J. et al. (2010). Beliefs about transmission risk and vulnerability, treatment adherence, and sexual risk behavior among a sample of HIV-positive men who have sex with men. AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 22(1), 29-39.

Herrera, C. et al. (2008). Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida. Rev. Saúde Pública, 42(2), 249-55.

Herzlich, C. (1991) A Problemática da Representação Social e sua utilidade no campo da doença. Physis, 1(2), 23-36.

Herzlich, C., y Pierret, J. (1988). De ayer a hoy: la construcción social del enfermo. Cuadernos Médico Sociales, 43, 21-30.

Ickovics, J.R., y Meade, C.S. (2002). Adherence to HAART among patients with HIV: breakthroughs and barriers. AIDS care, 14(3), 309-318.

Jones, D. (2003). Secretos vinculados. El manejo de la información acerca de la identidad sexual y la enfermedad en hombres gays viviendo con VIH/sida. Congreso Latin American Studies Association, Dallas, Texas, 27-29 de Marzo.

Katz, I.T. et al (2013). Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. Journal of the International AIDS Society, 16(2), 18640.

Kleinman, A. (1988). The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition. Basic books. Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. Annals of internal medicine, 88(2), 251-258.

Kornblit, A.L. (comp.) (1994). Sida y sociedad. Buenos Aires: Espacio.

Laguarda, R. (2010). El ambiente: espacios de sociabilidad gay en la ciudad de México, 1968-1982 Secuencia. Revista de historia y ciencias sociales, 78, 149-174.

Launiala, A. (2009). How much can a KAP survey tell us about people's knowledge, attitudes and practices? Some observations from medical anthropology research on malaria in pregnancy in Malawi. *Anthropology Matters* [online]. 11(1)

Leccardi, C. y Feixa, C. (2011). El concepto de generación en las teorías sobre la juventud. Última década, 34, 11-32.

Leserman, J. (2008). Stressful Life Events and Adherence in HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 22(5).

Levite V. (2015). ¿Quiénes se diagnostican tardíamente con VIH en la Argentina? Un estudio de las notificaciones de casos diagnosticados entre 2003-2011 [Tesis de maestría]. Lanús: Universidad Nacional de Lanús.

Lupica, C. (2014). Anuario de la maternidad 2014: jóvenes en la Argentina, oportunidades y desafíos para su desarrollo. Buenos Aires: Observatorio de la Maternidad.

Manheim, K. (1993). El problema de las generaciones. *REIS*, 62, 193-242.

Margulies, S. (1998). Candidaturas y VIH-SIDA: tensiones en los procesos de atención. *Cuadernos Médico-Sociales*, 74, 53-60.

Margulies, S. (2010a). Etiología y riesgo en la construcción clínica de la enfermedad VIH/ Sida. Ensayo de antropología de la medicina. *Intersecciones en antropología*. [online]. 11(1).

Margulies, S. (2010b). La adherencia a los tratamientos: un desafío para la atención del VIH/sida. Una lectura desde la antropología. *Actualizaciones en SIDA*, 18(68), 63-69.

Margulis, S., Barber, N. y Recoder, L. (2006). Vih y adherencia al tratamiento. Perspectivas y enfoques". *Antípodas*, 3, 281-300.

Margulis et al (s/f). Condiciones de vulnerabilidad al VIH/Sida e ITS y problemas de acceso a la atención de la salud en personas homosexuales, bisexuales y trans en la Argentina. Informe Final. Componente I: personas gay, bisexuales y trans; Componente II: el trabajo de los equipos de salud. Informe elaborado para la DSyETS. Mimeo.

Marques Junior, J. S, Gomes, R., y Nascimento, E. F. (2012). Masculinidade hegemônica, vulnerabilidade e prevenção ao HIV/AIDS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(2), 511-520.

McCoy, L. (2009). Time, self and the medication day: a closer look at the everyday work of 'adherence'. *Sociology of Health & Illness*, 31(1), 128-146.

Meccia, E. (2006). La cuestión gay. Un enfoque sociológico. Buenos Aires: Gran Aldea Editores.

Méndez Diz, A. M, Di Leo, P. F, Schwarz, P., Adaszko, D. y Camarotti, A. C. (2010). Usos del tiempo, violencias, consumo de drogas y sexualidad en jóvenes en espacios recreativos nocturnos en tres ciudades argentinas. Documento de Trabajo N°55. Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani.

Menéndez, E. L. (1985). Aproximación crítica al desarrollo de la antropología médica en América Latina. *Nueva Antropología*, 7(28), 11-27.

Menéndez, E. L. (1988). Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. En AAVV. Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud (pp. 451-464). Buenos Aires: Asociación de Médicos Residentes.

Menéndez, E. L. (1990a). Antropología Médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones. México: CIESAS.

Menéndez, E. L. (1990b). Morir de alcohol. México: Alianza.

Menéndez, E. L. (1992a). Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención. Del 'teoricismo' al movimiento continuo. *Cuadernos Médico Sociales*, 59, 3-18.

Menéndez, E. L. (1992b). Salud pública: sector estatal, ciencia aplicada o ideología de lo posible. En AAVV La crisis de la Salud Pública. Reflexiones para el debate (pp. 103-122). Washington: OPS.

Menéndez, E. L. (1993). Autoatención y participación social: estrategia o instrumento en las políticas de atención primaria. En Roesch, C. et al. (Edits.), *Medicina tradicional 500 años después* (pp. 53-102). Santo Domingo: Instituto de Medicina Dominicana.

Menéndez, E. L. (1994). La enfermedad y la curación: ¿Qué es medicina tradicional?. *Alteridades*, 4 (7), 71-83.

Menéndez, E. L. (1998). Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social. *Cuadernos Médico Sociales*, 73, 5-22.

Menéndez, E. L. (2002). La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo. Barcelona: Bellaterra.

Menéndez, E. L. (2006). Desaparición, resignificación o nuevos desarrollos de los lazos y rituales sociales. *Relaciones*, 107(27), 147-178.

Menéndez, E. L. (2009a). De sujetos, saberes y estructuras: Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva. Buenos Aires: Lugar.

Menéndez, E. L. (2009b). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. En Spinelli, H. (Comp.) Salud Colectiva (pp. 11-48). Buenos Aires: Lugar.

Menéndez, E. L. y Di Pardo, R. B. (1996). De algunos alcoholismos y algunos saberes: Atención Primaria y proceso de alcoholización. México DF: CIESAS.

Mills, E. J. et al (2006). Adherence to HAART: A Systematic Review of Developed and Developing Nation Patient-Reported Barriers and Facilitators. PLoS Med, 3(11).

Monroe, A. K. et al. (2013). Medication adherence in HIV-positive patients with diabetes or hypertension: a focus group study. BMC Health Services Research, 13(488).

Navarro Pérez, P. et al. (2015). Análisis de la distribución geográfica de médicos especialistas en la República Argentina. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación.

Paiva, V. et al (2011). A sexualidade de Adolescentes Vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. Ciênc. saúde coletiva, 16(10), 4199-4210.

Paiva, V. (2008). A psicologia redescobrirá a sexualidade?. Psicol. estud.[online]. 13(4), 641-651.

Pantelides, E., y Binstock, G. (2007). La fecundidad adolescente en la Argentina al comienzo del Siglo XXI. Revista Argentina de Sociología, 5(9), 24-43.

Pecheny et al (2012). Características de las mujeres recientemente diagnosticadas con VIH en la Argentina. Buenos Aires: ONUSIDA. Recuperado de http://www.msal.gob.ar/sida/images/stories/4-publicaciones/pdf/2014-11_informe-final-mujeres-VIH.pdf

Pecheny, M. (2009). Estudio nacional sobre la situación de las personas viviendo con VIH en la Argentina. Buenos Aires: Lugar.

Pecheny, M., Manzelli, H. y Jones, D. (2002). Vida cotidiana con vih /sida y hepatitis C. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. Seminarios de Salud y Política Pública, Centro de Estudios de Estado y Sociedad.

Pierret, J. (2000a). La situación de seropositividad por VIH: ¿un objeto para la socio-

logía de la enfermedad crónica?. Cuadernos de Antropología Social [online]. 12

Pierret, J. (2000b). Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales. Cuadernos Médicos Sociales, 77, 35-44.

Peretti-Watel, P. et al. (2006). Vulnerability, unsafe sex and non-adherence to HAART: Evidence from a large sample of French HIV/AIDS outpatients. Social Science & Medicine, 62, 2420–2433.

Ramírez Hita, S. (2013). Problemas metodológicos en las investigaciones sobre VIH/SIDA en Bolivia. Ciencia & Salud Colectiva, 18(5), 1321-1329.

Recoder, M. L. (2011). Médicos, pacientes y consultorios. Un abordaje etnográfico de las consultas médicas en la atención del VIH/Sida. Runa, 23(1), 63-82.

Reguillo, R. (2004). La performatividad de las culturas juveniles. Estudios de juventud, 64(4). 49-56.

Sarna, A. et al (2008). Adherence to antiretroviral therapy & its determinants amongst HIV patients in India. Indian J Med Res., 127, 28-36.

Singer, M. (1990). Reinventing medical anthropology: toward a critical realignment. Social Science & Medicine, 30(2), 179-187.

Sívori, H. (2005). Locas, chongos y gays: sociabilidad homosexual masculina durante la década de 1990. Buenos Aires: Antropofagia.

Skovdal, M. et al (2011). When masculinity interferes with women's treatment of HIV infection: a qualitative study about adherence to antiretroviral therapy in Zimbabwe. Journal of the International AIDS Society [online]. 14(29).

Souza, C.S., y Czeresnia, D. (2010). Demands and expectations of users of HIV testing and counseling centers. Rev Saúde Pública [online]. 44(3)
Torres López, T. M., Reynaldos Quinteros, C., Lozano González, A. F., y Munguía Cortés, J. A. (2010). Concepciones culturales del VIH/Sida de adolescentes de Bolivia, Chile y México. Revista de Saúde Pública, 44(5), 820-829.

Turner, B. S. (1989). El cuerpo y la sociedad –exploraciones en teoría social. México: Editorial Fondo de Cultura Económica.

UNICEF (2011). Situación de los niños, niñas y adolescentes con VIH en Argentina.

Un diagnóstico colectivo del estado de la respuesta en los servicios de salud. Buenos Aires: UNICEF.

Urresti, M. (2005). Las culturas juveniles. Recuperado de http://repositorio.educacion.gov.ar/dspace/bitstream/handle/123456789/95924/urresti_juveniles.pdf?sequence=1

UNAIDS (2010). Young People Most at Risk of HIV: A Meeting Report and Discussion Paper from the Interagency Youth Working Group. Recuperado de http://data.unaids.org/pub/basedocument/2010/2010_ypmar_en.pdf

Valenzuela Rivera, E., y Casas Becerra, L. (2007). Derechos sexuales y reproductivos: confidencialidad y VIH/SIDA en adolescentes chilenos. *Acta Bioethica* [online]. 13(2)

Viveiros de Carvalho, C. et al (2007). Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília, DF: um estudo de caso-controle. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. 40(5), 555-565.

Weller, S. (2000). Salud Reproductiva de los/las Adolescentes. Argentina 1990-1998. En M. C. Oliveira (Org.), *Cultura Adolescência Saúde: Argentina, Brasil e México*. Campinas: CEDES/COLMEX/NEPO-UNICAMP.

Williams, S. (2000). Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept. *Sociology of Health & Illness*, 22 (1), 367-378

Yokaichiya, C. M., Figueiredo, W., y Schraiber, L. B. (2007). Usuários de drogas injetáveis e terapia anti-retroviral: percepções das equipes de farmácia. *Rev. Saúde Pública*, 41(2), 14-21.

