

De tomar pastillas a saberse viviendo con VIH/Sida.
Trayectorias de vida y reflexividad de jóvenes que crecieron
viviendo con VIH/Sida desde niños

Ariel Adaszko

ariel_adaszko@yahoo.com.ar

Programa de Antropología y Salud, Facultad de Filosofía y Letras, UBA

INTRODUCCIÓN

“Después de los 11 más o menos me empecé a preocupar. Antes para mí yo no tenía nada, yo tomaba la medicación porque me la daba mi mamá, entonces yo no tenía nada” (Cecilia, 15 años).

El relato de Cecilia acerca de su vida con la enfermedad durante la infancia es similar al de otros adolescentes que al igual que ella crecieron infectados por VIH desde pequeños. Estas semejanzas contrastan con la heterogeneidad de formas en que la viven y se piensan a sí mismos años más tarde. Conversando sobre su vida presente y su relación con otros jóvenes no infectados, me han dicho:

“Yo hago lo que hacen todos los chicos o a veces más, no sé, me veo a veces mejor que otros chicos” (Martín, 17 años).

“Siento que soy igual a todos, pero con una enfermedad que, para mí, es común y corriente” (Julián, 16 años).

“[Mis amigas] pueden hacer lo que ellas quieren. Yo no porque yo estoy enferma” (Florencia, 16 años).

“Es otra vida, o sea un chico que no tiene no vive la vida como un ... [se interrumpe], la vida la vive comúnmente. Yo también la vivo comúnmente pero, o sea, date cuenta que un chico que no tiene la vive así y un chico que la tiene la vive así” (Marcelo, 17 años).

Marcelo ejemplificaba la diferencia mostrándome dos hojas de un recetario que había levantado de un escritorio. La primera estaba vacía, la segunda era el papel que, mientras conversábamos, utilizó para dibujar las formas de las pastillas que ingiere diariamente, escribió cuántas y a qué hora las debe tomar, sumó la cantidad de veces que estuvo internado, garabateó el esquema de cómo actúa el virus en su cuerpo, entre muchas otras cosas.

Las historias de los cuatro adolescentes coinciden en varios puntos y divergen en otros tantos. Partiendo de una etapa en la que se describen como no “conscientes” de estar infectados o de tener alguna característica distintiva en relación con sus pares, hoy saben de su infección y la viven de maneras distintas: unos minimizan la diferencia y otros, en el extremo opuesto, la enfatizan organizando su presentación desde la condición de estar enfermos.

Desde la perspectiva que planteo en este trabajo, los saberes de los jóvenes acerca de la enfermedad y su visión acerca de sí mismos son el resultado de procesos complejos en los que pesan tanto los efectos del virus en sus cuerpos como las condiciones sociales en que crecen, las relaciones y prácticas a través de las cuales se vinculan con distintos actores, así como los repertorios culturales disponibles para elaborar y dar sentido a su experiencia.

En este trabajo propongo describir y analizar el proceso de construcción de una reflexividad acerca de vivir con VIH/Sida, a partir de la experiencia de 24 jóvenes de sectores populares infectados al nacer o durante la infancia. Atendemos en especial a los procesos de identificación/diferenciación en relación con otros significativos y a las distintas modalidades de integración y normalización de la enfermedad en la vida cotidiana en distintos momentos. En ese marco se analizará cómo en sus relatos se expresan las representa-

ciones y prácticas dominantes acerca del VIH/Sida. Las unidades de estudio son 12 varones y 12 mujeres de entre 13 y 19 años nacidos entre 1987 y 1992, personas que fueron calificadas como “víctimas inocentes” por los discursos estigmatizantes de las décadas pasadas y como “progresores lentos” o “sobrevivientes a largo término” por los médicos especializados.

MARCO CONCEPTUAL

Los estudios sociales sobre la vida de las personas afectadas por VIH suelen no incluir a jóvenes infectados por transmisión madre-hijo –de aquí en adelante transmisión vertical–, pese a que este universo creció considerablemente en la década del 90. Desde la notificación del primer niño con Sida en la Argentina en 1986, el número de casos registrados hasta el 2005 en menores de 15 años asciende a 2.735 (Ministerio de Salud, 2005). Se estima que en el 2001 vivían en Argentina 3.000 niños con VIH o Sida (ONUSIDA, 2002).

Las mejoras en las terapias a partir de 1996 redujeron la mortalidad en un 44% para este grupo, lo cual permitió que muchos sobrevivan y hoy estén atravesando la juventud y entrando en la adultez. Poco se sabe acerca de las condiciones en que transitan esta etapa de la vida, cómo gestionan la enfermedad y cómo ésta afecta su vida cotidiana signada además por la situación de pobreza en la que crece la mayoría de los niños y jóvenes de nuestra región.

Desde comienzos de los años 80 se vienen realizando importantes avances para comprender la experiencia de las personas que padecen enfermedades y sobre cómo esta experiencia social y culturalmente variable es modelada a través de diversos procesos en los que se articulan reflexividad, cuerpo y estructura social. Además del análisis de los procesos de percepción, cognición y construcción de sentidos individuales, el estudio de la experiencia remite al abordaje de saberes y prácticas sociales referidos a la enfermedad, la salud, el cuerpo, el género y las sexualidades y a trayectorias de vida singulares en contextos históricos específicos (Grimberg, 2003).

Se ha señalado que el padecimiento –fundamentalmente la enfermedad crónica– supone la irrupción de una condición indeseable, produce una “ruptura biográfica” que perturba el sistema de seguridad básico sobre el que se apoya el funcionamiento en la vida cotidiana, lo que afecta todos los órdenes de la experiencia: relaciones, identidades, percepción del cuerpo, acceso a recursos, temporalidad, etc. (Bury, 1982). Este proceso deteriora el *self* produciendo una espiral de sufrimiento (Charmaz, 1983) y, para contrarrestarlo, se desencadenan diversas modalidades de trabajo biográfico (Corbin y Strauss, 1986) y de ajuste (Radley, 1987) en los cuales es central la reconstrucción narrativa (Williams, 1984).

La narrativización es un proceso a través del cual cada persona, utilizando recursos culturales disponibles en su entorno, en el encuentro con otros, construye una trama significativa que modela y da sentido a la experiencia. La reconstrucción narrativa es un proceso reconstitutivo que intenta objetivar y dar sentido al sufrimiento, darle un nombre, un origen y un lugar tanto en el cuerpo como en la historia personal y social del afectado. Es un medio para recrear un sentido de coherencia, estabilidad y orden en la nueva realidad producida por el padecimiento así como para comunicar a otros la experiencia de la aflicción y en cierto sentido lograr legitimación (Williams, 1994; Good, 1994; Ochs y Capps, 1996; Hydén, 1997; Bury, 2001).

El concepto de ‘ruptura biográfica’ introducido por Bury a comienzos de los 80 fue reelaborado en las dos décadas siguientes con el objeto de superar las visiones esencializadoras y estáticas del *self*. Los planteos más recientes enfatizan su carácter variable y provisional, fruto de un proceso siempre en marcha de construcción y reconstrucción en el marco de prácticas y relaciones sociales en contextos concretos. Estos estudios permitieron comprender cómo las historias individuales así como la edad, el género, la clase y el origen étnico inciden en la manera de experimentar la enfermedad y cómo es posible analizar situaciones de vulnerabilidad y respuestas diferenciales originadas en estas historias (Lawton, 2003; Pierret, 2003; Margulies y Barber, en prensa).

Estos avances, sin embargo, plantean un enfoque predominantemente adultocéntrico lo cual limita su capacidad analítica cuando se intenta comprender la experiencia de personas que han crecido desde muy pequeñas padeciendo una enfermedad, personas para las cuales, entre otras cosas, el escrutinio y las intervenciones permanentes sobre sus cuerpos forman parte de una cotidianeidad establecida y organizada por otros desde la infancia (Lawton, 2003; Williams, 2001). La idea de trayectoria biográfica tal como ha sido analizada en adultos, presupone una anterioridad en la cual se han logrado construir, de maneras más o menos reflexivas y con mayor o menor grado de provisionalidad y coherencia, modalidades de funcionamiento en la vida cotidiana que resultan perturbadas por la irrupción de la enfermedad.

Asimismo, los enfoques dominantes sobre salud del adolescente dificultan aproximarse a la experiencia de los jóvenes pues tienden a reificar la adolescencia desde visiones biologicistas y universalizadoras que la conciben como un período de transición, ruptura e inestabilidad intrínseca (Adaszko, 2005). Gran parte de la literatura tiene una concepción estática y a-histórica de la adolescencia y la aprehende como un fenómeno universal y transcultural omitiendo que en realidad se trata de un estadio producido recientemente por fuerzas económicas y políticas (Irvine, 1994). La experiencia de crecer y vivir con VIH/Sida es pensada como una contingencia negativa más en la ya 'turbulenta' vida de los jóvenes, un factor negativo que interfiere en las 'tareas' de ajuste y adaptación al sistema social (Adaszko, 2004).

En el trabajo que se leerá, pretendemos superar estas limitaciones identificando puntos comunes en las trayectorias y experiencias, pero evitando recaer en la cosificación de la adolescencia. Tal como señala Weller (2000), consideramos a los adolescentes como un grupo esencialmente heterogéneo y con diversos grados de vulnerabilidad, no por características intrínsecas, sino como resultado de las condiciones sociales en las que se produce la sociabilidad de muchos jóvenes, y en nuestro caso el espacio social en el que crecen con VIH/Sida.

El resto de este trabajo intentará identificar en las trayectorias de vida etapas, contextos y relaciones en los que se produce la experiencia y se dirime y emerge una reflexividad específica sobre la condición de vivir con VIH/Sida.

METODOLOGÍA

Implementamos un diseño cualitativo en base a entrevistas en profundidad a 24 adolescentes que se atienden en servicios de salud de la Ciudad de Buenos Aires. Se utilizó un muestreo teórico en función de nudos problemáticos preestablecidos y otros que emergieron del análisis del material de campo. Los criterios de inclusión fueron personas de ambos sexos de 13 años o más, pertenecientes a sectores populares, que han contraído la infección antes de arribar a la pubertad y que, según sus médicos, conocen su condición de seropositividad desde al menos seis meses.

Los informantes fueron contactados a través de servicios de salud de tres hospitales y de un hogar para huérfanos. En el caso de los hospitales, el estudio fue aprobado por los comités de Investigación y de Bioética. Las entrevistas tienen una duración promedio de una hora y fueron grabadas previo proceso de consentimiento informado.

Utilizamos una guía temática con pautas de profundización organizada en función, no de la enfermedad, sino de su vida cotidiana, historias personales, vínculos, rutinas, gustos, deseos y preocupaciones. Al finalizar cada entrevista se completó una ficha con datos sociodemográficos y sociosanitarios, utilizando el sistema de codificación que establece la legislación vigente sobre Sida (Ley 13.798/90).

Las entrevistas fueron codificadas utilizando un software para análisis cualitativo. En una primera instancia cada entrevista fue leída como un universo discursivo singular a fin de reconstruir las trayectorias de vida así como las modalidades de relacionamiento e integración de la enfermedad en la cotidianeidad actual. El segundo nivel de abordaje consistió en un análisis referencial transversal del conjunto de entrevistas intentando identificar recurrencias.

Los fragmentos de entrevistas que se leerán a continuación fueron editados mínimamente para facilitar la lectura. Resguardamos el anonimato de los participantes apelando a seudónimos y no indicando la institución donde fueron contactados.

LOS JÓVENES DE ESTE ESTUDIO

Entre marzo y octubre de 2005 se entrevistaron 12 varones y 12 mujeres con una media de 16,2 y 15,5 años respectivamente. De ellos, 13 fueron contactados a través de un hospital especializado en enfermedades infecciosas, 10 a través de dos hospitales pediátricos y uno a través de un hogar para huérfanos por VIH/Sida.

El 25% vive en Ciudad de Buenos Aires, aunque los nacidos en ese distrito ascienden a casi la mitad. Veintidós están escolarizados aunque cuatro de manera irregular y otros dos reciben docentes en sus casas ya que su condición de salud no les permite concurrir a la escuela regularmente. Los otros dos jóvenes son un varón de 18 y otro de 19 que finalizaron el nivel medio. Uno está trabajando como empleado en un comercio y el otro fue diagnosticado recientemente a partir de una enfermedad oportunista que le impidió comenzar a cursar una carrera universitaria. Excepto el joven ocupado, los otros 23 no están buscando trabajo. Una joven tiene un hijo de ocho meses no infectado.

Todos viven en hogares de escasos recursos, dos en villas de emergencia. Los hogares se caracterizan por un alto índice de dependencia, casi todos sostenidos económicamente con ingresos precarios y de baja calificación de un solo miembro, a veces complementados con una jubilación o un plan social. Dieciocho no tiene ninguna cobertura en salud, cuatro gozan de alguna modalidad de seguridad social y dos están adheridos a mutuales prepagas de bajo costo.

Once perdieron a ambos padres, cuatro sólo a la madre y dos sólo al padre, aunque otros cinco no tienen certeza de si su padre vive ya que o bien no lo conocieron o no lo han vuelto a ver desde hace años. El 42% (10) vive con abuelos, el 29% (7) con uno o ambos padres biológicos y el 29% restante (7) con tíos, vecinos, padres adoptivos, en hogares o están en guarda. En un tercio (8) de los hogares vive otra persona infectada: en tres casos un hermano, en dos la madre, en uno un hermano y la madre, en uno la madre y el padre. Veintidós tienen hermanos biológicos pero excepto en tres casos, ellos son los únicos infectados de su generación (otros dos perdieron a hermanos menores, en un caso a dos hermanas).

Del total, 22 se infectaron por transmisión vertical y dos varones por haber sido transfundidos con sangre contaminada cuando eran pequeños. A su vez, cuatro están coinfectados con el virus de la Hepatitis C.

Indicadores sobre tiempo de diagnóstico e inicio de medicación en años

	Edad al ser entrevistado	Edad de diagnóstico	Edad de inicio de medicación	Tiempo que lleva diagnosticado	Tiempo que lleva medicado
Media	15,4	4,8	6,2	10,0	8,6
Mediana		4,5	6,0	11,0	8,5
Desv. Est.	1,8	3,5	3,4	4,1	3,3
Rango	13 a 19	0 a 12	0 a 13	1 a 17	1 a 13

N = 23 (excepto en la edad al ser entrevistado, se excluye al joven diagnosticado a los 18)

APUNTES METODOLÓGICOS SOBRE LA RECONSTRUCCIÓN BIOGRÁFICA

Analizamos las entrevistas como relatos en proceso de construcción, en los que se recuperan, reconstruyen y actualizan eventos, situaciones y sentidos, que son articulados en una trama significativa en fun-

ción de necesidades y de modalidades de integración de la enfermedad en la vida actual de estos jóvenes. Hydén (1997) señala que la forma de la narrativa, su presentación y organización, comunica algo de la auto-imagen que el narrador espera transmitir a otros. La narrativa puede ser utilizada como forma de interacción estratégica con miras a afirmar o proyectar la propia identidad (Hydén, 1997).

En nuestro caso, resulta pertinente advertir que en los tramos iniciales de las entrevistas los jóvenes se esforzaron por presentarse tomando distancia de los estereotipos desacreditantes del enfermo por VIH y procurando mostrar que sus vidas habían sido, eran y seguirían siendo “normales”, casi tanto como las del resto de sus amigos. Para la mayoría, las diferencias radican en una serie de rutinas y obligaciones que desde hace años los atan a las demandas de sus cuerpos y de las que no pueden sustraerse porque saben que deben evitar el avance de la infección o porque no quieren ser reprendidos: tomar la medicación, no exponerse a bajas temperaturas, no dejar que nadie toque su sangre, no mantener relaciones sexuales sin preservativos, no faltar a la cita periódica de control en el hospital y no resistirse a las prácticas médicas cuando esporádicamente son internados.

El diálogo sobre el VIH en el hogar, en los servicios de salud y eventualmente con pares se centra sobre todo en cuestiones vinculadas con el manejo de la enfermedad. Por lo demás, ellos prefieren hablar de lo que hacen la mayor parte del tiempo en que no están sometidos a esas rutinas, tanto de aquello que los asemeja como de lo que los diferencia de sus pares, pero en este último caso desde una diferencia no estructurada a partir de la enfermedad. Así, mientras afirman que los adultos hacen girar la vida en torno del cuidado, ellos parecen intentar flexibilizarlo de modo tal que les permita llevar vidas “normales”.

“Casi no hablo con los médicos, no me gusta hablar [...] Los psicólogos me quieren empezar a hablar de esto, de lo otro, [...] qué hago en mi casa, cómo me llevo en mi casa, [...] quién trabaja en mi casa. Y entonces ya cuando me llaman les digo ‘anda bien mi casa, no me peleo en mi casa’. Me dice: ‘¿cómo sabés que te voy a preguntar eso?’ Le digo ‘porque me pregunta todos los días las mismas preguntas’ [...] Ellos me preguntan de mi casa nomás, de mi casa cómo hago para tomar los remedios” (Mariano, 16 años).

“Lo que no me gusta es estar continuamente hablando del tema [...] la otra vez estábamos hablando con mis amigas y me preguntaban cómo me sentía, si me sentía extraña y eso. Yo agarré y les dije que no quiero hablar más de eso porque además, no me molesta ni nada, pero ya lo sé que yo ya lo tengo [...] no es que me aburro pero ya me, ya tengo todo, todo lo que hablo con mis amigas ya lo tengo todo grabado en mi cabeza” (Mónica, 13 años).

Esto no significa que no necesiten, y unos pocos busquen activamente, hallar interlocutores ante quienes mostrar la condición singular de su “normalidad”, sino más bien que procuran correrse del lugar desde el que habitualmente se los interpela y que los fija a una identidad estereotipada y homogeneizadora. Algunos han podido hallar a ese interlocutor en un par, otros en un profesional de la salud, pero la mayoría no parece haber encontrado aún quien escuche su historia tal cual ellos la quieren narrar. Nuestra entrevista demandó un esfuerzo para generar un encuadre que evitara recaer en un guión que conocen de memoria y en los roles que desempeñan habitualmente: el paciente, el enfermo, el adolescente problemático, etc.

De los 24 entrevistados, 14 tienen más de 10 años de diagnóstico y 19 al menos siete por lo cual la mayoría, si bien puede recordar un tiempo en el que no sabía que estaba infectado, no conoció una vida en la que no hubiera estado sometido a las rutinas mencionadas.

La entrevista los enfrentó a la situación de tener que poner en palabras aspectos de sus vidas que permanecían en el plano de una conciencia práctica y les exigió establecer vinculaciones significativas entre su presente y un pasado del que tienen recuerdos fragmentarios. Sus historias están salpicadas de baches, su enunciación llena de silencios prolongados, de recuerdos contradictorios y de otros en los que se mezclan sin solución de continuidad su propia memoria y los relatos aportados por distintos adultos.

“No sé, no me acuerdo bien [...] yo antes a los seis años, siete, me decían tomá los remedios, yo los tomaba sin saber lo que tenía. Después ya a los 10, 11, cuando me dijeron que..., no me acuerdo, supongo siete, ni idea, no me acuerdo bien cuándo me lo dijeron, no me importó” (Facundo, 15 años).

“No me preguntes porque no me acuerdo cuándo me enteré pero yo sé que a los siete años ya estaba tomando remedios” (Mariana, 16 años).

La construcción biográfica es un proceso activo en el que el registro de la existencia de baches así como de la necesidad de llenarlos de contenido varía a lo largo del tiempo. Esto rige la demanda de información a los adultos quienes, a su vez, tienen sus propias motivaciones y criterios sobre cuándo y qué información están dispuestos a proporcionar. Cada nuevo fragmento, además de completar un vacío, resignifica recuerdos que los jóvenes sí tienen, actualiza la historia en su conjunto y deja al descubierto nuevos blancos.

“En parte me acuerdo y parte no [...] mi abuela me dice que, si me pasa algo, que ella me va a decir qué necesito saber yo [...] o sea si quiero saber algo de antes que ella me dice, pero si no quiero saber que ella no me lo va a decir” (Mariano, 16 años).

Partiendo de estas premisas, en las páginas que siguen describimos y analizamos el proceso de reconocimiento y significación de su condición diferencial a lo largo de sus trayectorias de vida tal como lo narran desde el presente. Identificamos analíticamente al menos cuatro momentos: (a) integración de la enfermedad en la vida cotidiana durante la infancia; (b) extrañamiento en relación con sus pares y problematización de la cotidianeidad; (c) construcción de sí mismos como diferentes y luego, eventualmente, como enfermos; y (d) construcción de nuevas modalidades de integración y normalización de la enfermedad en la vida cotidiana –este último será materia de otro trabajo.

INTEGRACIÓN DURANTE LA NIÑEZ E INICIO DEL PROCESO DE EXTRAÑAMIENTO

Durante la primera infancia los cuidados médicos y domésticos forman parte de una realidad última –en un sentido fenomenológico– en la que los niños son socializados sin que medien explicaciones. Se trata de una etapa en la que vivir con VIH es una cuestión práctica que depende de otros antes que una realidad percibida como diferencial y objeto de una reflexión. Tras ser diagnosticados y tener acceso a la atención médica, los niños son objeto más que los sujetos de esta atención. Los ritmos de la vida son fijados por algunos adultos quienes ejercen un control casi absoluto sobre los cuerpos y son los principales referentes en la construcción de sus subjetividades.

“Yo no era muy consciente de eso [...] antes para mí yo no tenía nada, yo tomaba la medicación porque me la daba mi mamá” (Cecilia, 15 años).

Gestionando el secreto, los adultos controlan los límites con el afuera y condicionan la posibilidad de interacciones con otros. Que los niños adopten y naturalicen una forma de vida medicalizada no significa que sean agentes pasivos. Sin embargo, la resistencia que ejercen ante ciertas rutinas no conduce a mayores cuestionamientos de la realidad estructurada por aquellos adultos que garantizan su reproducción afectiva y material, una realidad en la que algunos niños toman medicación y otros no.

Con el paso de los años se incrementan las esferas de interacción y aparecen figuras identificatorias alternativas y la posibilidad de construir vínculos con otros pares frente a los cuales, ahora sí, comienzan a percibir diferencias y a hacer preguntas. Esta vez la resistencia y los conflictos abren paso a un progresivo extrañamiento de la realidad. Ageitos y Laplacette (2004) y Hirsch y cols. (2003) señalan que alrededor de los seis o siete años muchos niños empiezan a dar señales de esta problematización en sus dibujos, juegos y conversaciones.

Tres eventos parecen tener un papel destacado en el proceso: la muerte de los padres, el tránsito residencial o reorganización del grupo doméstico, y la incorporación al sistema educativo. La muerte de las madres de 16 de ellos ocurrió cuando en promedio tenían cinco años y, para los 10 que perdieron al padre, esto ocurrió cuando tenían en promedio siete años. El fallecimiento es un evento profundamente perturbador que puede motivar el abandono temporal de la escuela, la interrupción del tratamiento y, en algunos casos, el comienzo de un proceso de reconocimiento de su propio padecimiento.

“Primero falleció mi mamá y yo no sabía, y mi abuela me decía ‘tu mamá se fue’. ‘¿Se fue?’, le digo ‘¿a dónde se fue?’ le decía yo, ‘si está en el hospital’. ‘No pero se fue para arriba’, decía y entonces yo le decía

¿qué?, ¿falleció?, y empecé a llorar. No le hablaba a nadie. Después falleció mi hermanito y entonces yo decía primero mi vieja después mi hermanito y después decía ¿quién más va a seguir? Y yo decía ¿por qué no me muero yo en vez de mi vieja? Decía [...] Después cuando falleció mi viejo yo no quería tomar los remedios, nada, decía ¿para qué voy a tomar si igual voy a morir como ellos? Y ¿por qué no? agarraba y decía ¿por qué no no? ¿cómo es? ¿no se pasa el tiempo atrás y ella ya sabía qué tenía que hacer para cuidarse?” (Mariano, 16 años).

Suele ocurrir que durante varios años no sepan de qué murieron los padres ya que quienes los toman a su cargo consideran que esa información podría llevarlos a asociar la causa de muerte con su propio padecimiento. Al morir un progenitor es común que queden viviendo con el otro, especialmente si es la madre la sobreviviente y, en caso contrario, se pone en movimiento la red de parentesco, primero ascendente y luego colateral y, sólo si no queda nadie o no pueden hacerse cargo, son institucionalizados.

Cualquiera de estos cambios suele implicar la aparición de lo que muchos jóvenes describen como una figura “salvadora”.

“[Mi abuelo fue] el que más me cuidó, aparte el que me dio consejos y todo eso [...] que tomara las pastillas [...] a veces me olvidaba de tomarla y se enojaba [...] yo digo que él fue el que más me educaba porque él fue el que me empezó a dar las pastillas, el que me daba todo lo sano, todo jugo de zanahoria” (Rodrigo, 15 años).

“Hay una vecina también que me cuidaba de chico [...] y gracias a ella yo estoy mejor [...] Cuando me cuidaba mi mamá, la otra, sí [estaba mal]. O sea yo le digo mamá a la vecina” (Marcelo, 17 años).

La incorporación de otros en su cuidado puede significar continuidad o ruptura en las pautas de cuidado pero en general no hay cambios significativos en los criterios acerca del manejo del secreto, al menos hasta la pubertad.

“VOS SOS DIFERENTE PORQUE ESTÁS ENFERMO”. LAS PRIMERAS PREGUNTAS Y RESPUESTAS

Atemorizados por la reacción de los niños, el deterioro de la imagen de los padres y la forma en que manejarán el secreto, los adultos intentan controlar el proceso a través del cual los menores se reconocen como diferentes y/o enfermos. Sin embargo, las interacciones de los niños en nuevos escenarios pueden precipitar el proceso.

“Yo antes de tener esa edad [ocho años] me daba cuenta que mi abuelo me cuidaba mucho. ¿Por qué a mí y a mis hermanas no las cuidaba tanto? Entonces me dijo que, yo un día le pregunté por qué tomaba pastillas, me dijo que tenía una enfermedad” (Rodrigo 15 años).

“Cuando tomaba el remedio antes no me importaba pero después me di cuenta: ¿por qué yo soy la única que tengo y mis hermanos no y por qué yo tengo que tomar remedio? Y todo cambiaba ahí porque ellos me trataban de cuidar pero a la vez me protegían tanto que me ahogaban” (Laura, 15 años).

La percepción aún difusa de un contraste con quienes empiezan a relacionarse y el sentir que sus pares ganan una autonomía que a ellos se les niega en función de las rutinas de cuidado, comienza a ser objeto de indagación activa. Al no encontrar un sentido para el trato diferencial lo interpretan como control excesivo o exclusión.

“Me cuidaban mucho digamos. A una chica normal no le dicen tomá esto, tenés que volver a tal horario porque tenés que tomar este remedio y que esto, y bueno, y uno ya se cansaba y no quería saber nada” (Laura, 15 años).

“Muchas veces mis primos hacían algo, no sé, qué se yo, tomaban cerveza por ejemplo, y a mí me gustaba la cerveza [...] Entonces yo agarraba y le decía ¿por qué no puedo tomar? Entonces agarraba y me decía porque tus primos no tienen el mismo problema que vos. Y eso era algo que me reventaba. Debe ser que por eso empecé a tomar conciencia de lo que tenía” (Cecilia, 15 años).

La medicación no sólo los somete a una rutina y a la mirada vigilante de los adultos, sino que los pone en evidencia ante sus pares quienes también comienzan a interrogarlos acerca los cuidados especiales.

“Yo faltaba mucho y ellas me preguntaban y yo les decía no, no, falté, falté porque tuve que ir a tal lugar a hacer unos trámites y no me creían [...] porque a veces yo en un tiempo me enfermé mucho y venía mucho a internarme al hospital y entonces faltaba mucho y entonces mis amigas no me creían y les tuve que decir, [ríe] no sirvo para mentir” (Laura, 15 años).

“Un chico normal va y juega a la pelota. En cambio, qué sé yo, a las seis, ‘bueno, vamos pibe, vamos a jugar’ y te dicen ‘Marcelo, ¿venís?’ ‘No, no puedo’ ‘¿Y por qué?’ ‘No, tengo cosas que hacer’ ¡Un montón de cosas tengo que hacer! [tono de resignación] o sea tengo que tomar los remedios, tengo que hacerme la nebulización, no puedo ir yo” (Marcelo, 17 años).

Paulatinamente, comienzan a entender que la diferencia se debe a una cualidad singular y a atribuirle un valor negativo, un problema que aún no tiene un nombre ni un origen. Se construye a partir de sus consecuencias tanto al nivel de la percepción –dolor, cansancio, debilidad– como de las prácticas mismas: tomar la medicación y ser internado. Con el tiempo el problema recibe el nombre genérico de virus.

“Yo le preguntaba: ¿por qué me interno a cada ratito? ¿y por qué me pinchan? y esto, que lo otro, y entonces mi vieja me decía que porque tenía un virus en el cuerpo y que no sabía de quién era [...] Ella no me quería decir qué tenía y entonces los médicos me hablaron cuando tenía 12 años me dijeron que yo tengo un virus” (Mariano, 16 años).

La primera localización del virus suele ser en los pulmones –la mayoría de los niños han estado internados por neumonía– y más tarde en la sangre, y con ello aparece el miedo por la transmisión a un tercero.

“A mí me había sangrado la nariz, entonces mi señorita me agarró así del guardapolvo me tiró contra la puerta, me dijo andá a lavarte, andá a lavarte al baño, me dijo” (Mónica, 13 años).

La edad promedio de inicio de la medicación fue a los 6,2 años y el 77% ya estaba medicado a los siete, por lo cual muchos comenzaron a notar, y a algunos les hicieron notar, la diferencia en la escuela, lugar en que varios padecieron episodios de discriminación.

“Me gritaban ‘sidosá’ [y] yo fui y le pregunté a mi abuela, bah, a mi mamá, que por qué me dicen sidosá; yo tengo SIDA le decía yo y lloraba” (Mónica, 13 años).

“[Mi hermano] le contó a todo el colegio, a todo, y más me cargaban, más me cargaban, [me decían] por qué tomaba los remedios [no me decían ninguna palabra], me decían por qué no corría, por qué no hacía nada [...]; yo me enojaba en serio, ya era un insulto en serio, era una cochínada lo que me decían ellos, ya era horrible lo que me decían ya” (Gisela, 13 años).

A partir de estos eventos comienzan a exigir información presionando en algunos casos con la amenaza de interrumpir la medicación. Este parece ser el principal motivo por el que los adultos acceden a brindar explicaciones. Las primeras explicaciones se organizan a partir de metáforas bélicas o deportivas:

“Cuando me empezaron a dar medicación, yo no quería tomar y no quería tomar, no quería tomar, los médicos me decían que los tenía que tomar sí o sí, entonces me agarraron, mi mamá me empezó a explicar. Lo fui entendiendo poco a poco [...] Mi mamá me empezó a contar que yo tenía un bichito en la sangre, que si yo no tomaba estos remedios los bichitos iban a empezar a comer [a] los soldaditos” (Mónica, 13 años).

Es frecuente que la información la brinden profesionales, guardas o abuelos, personas que se sienten menos implicadas en la infección que los padres. Distintos estudios han señalado al respecto que los padres suelen tratar de postergar el develamiento y prolongan así la incertidumbre, a raíz del estigma, el sentimiento de culpabilidad y la preocupación por la reacción de los niños (Strode y Grant, 2001; Bartoli y cols., 2002; Kmita y cols., 2002; Schrimshaw y Siege, 2002; Fleury Seidl y cols., 2003).

Los chicos disponen de varias fuentes de información para dar sentido a su situación cuando los adultos próximos son reticentes. En algunos casos la buscan activamente y en otros llega a ellos por casualidad. En los hechos, al momento en que se produjo lo que ha sido llamado “develación”, casi todos conocían acerca de una enfermedad llamada Sida, algunos intuían que su “problema” estaba de algún modo relacionado con él, y un grupo minoritario reconocía que ese era el nombre de su “problema”, antes incluso de que cualquier adulto estuviera dispuesto a mencionarlo.

Sergio: una vez le digo a mi abuela paterna ‘mirá lo que dice acá’ [la caja de medicamentos decía Programa Nacional de Sida]. ‘No, pero lo que pasa que sirve para eso también’, me dijo [...] y yo de chico, bueno, ‘está bien’ le decía. Y después, pasando el tiempo, veía que todos los medicamentos que tomaba yo decían los mismo.

Entrevistador: ¿pero vos sabías que tu vieja y tu viejo también tenían eso?

Sergio: no, yo era muy chico, yo no sabía nada [...] nadie me dijo nada. Después con el tiempo me fui dando cuenta que yo tenía esa enfermedad porque ellos la habían tenido.

Entrevistador: ¿y después, qué te empezaron a decir? ¿te acordás quién te lo dijo?

Sergio: yo, por el lado de la cajas, ya estaba consciente de que estaba enfermo y fue como un alivio para ellos de no tenerme que enfrentar y decirme mirá estás enfermo [...] Hasta el día de hoy jamás se sentaron enfrente mío y me dijeron estás enfermo, que esto que lo otro. Ya saben que yo sé, que me di cuenta solo” (Sergio, 18 años).

Otras fuentes de información son los propios servicios de salud y el colegio. Muchos participaron de una charla escolar sobre el tema e incluso debieron hacer trabajos prácticos y utilizaron folletos de los consultorios donde se atendían. Por otro lado, varios escucharon conversaciones entre adultos.

“Y escuché que me tenía que hacer carga viral y CD4 y les pregunté para qué era eso y me dijeron, para ver el virus, y después escuchaba a las madres que hablaban de HIV, que esto que lo otro, y entonces les dije ¿yo tengo esto? y los doctores no me querían decir y mi abuela tampoco. Un día, ¿cómo es?, discutí con mi abuela, le dije que si ella no me decía lo que yo tenía no iba a tomar más los remedios y entonces ella vino a hablar con el médico y le dijo que me diga y me dijeron” (Mariano, 16 años).

Mariano, al igual que la mitad de nuestros entrevistados, debió forzar el develamiento.

“Yo preguntaba pero no me lo iban a decir ... [me decían] que tenía algo en los pulmones, que esto, que lo otro, pero qué tenía y yo preguntaba y seguía preguntando y una vez se cansaron y me lo dijeron [...] le costó porque él no me quería decir. Después le digo por qué no me decís de una lo que tengo y ya está, y me dijo así bueno vos tenés VIH” (Laura, 15 años).

A partir de la pubertad, los profesionales de salud intensifican la presión sobre los cuidadores para que revelen la situación a los jóvenes. Esto es así porque consideran –consistentemente con la construcción occidental de la adolescencia– que ésta es una fase problemática de transición entre una época de inocencia y vulnerabilidad en la que los adultos velan y se hacen responsables por el niño, y otra en la que se pasará a ser considerado un sujeto racional, autónomo y socialmente responsable por sus acciones.

En el caso de estos jóvenes, la responsabilidad venía siendo inculcada, ejercitada y supervisada por adultos desde niños: gestionar el secreto, cumplir con las prescripciones médicas y no dejar que nadie entre en contacto con su sangre. Pero al llegar a la pubertad, esta responsabilidad se extiende a otros ámbitos, fundamentalmente a la vida sexual.

Así, revelar la seropositividad no parece provenir tanto del reconocimiento de un derecho como de una necesidad. Brindar información sobre la infección es condición necesaria para la buena adherencia –entendida como cumplimiento del consejo médico–, el ejercicio responsable de la autonomía, la toma racional de decisiones y la consiguiente responsabilización frente a las consecuencias de sus acciones.

“VOS TENÉS HIV, NO TENÉS SIDA”

La mayor parte de los estudios desarrollados con jóvenes infectados durante la infancia adoptan una visión intelectualista al considerar la construcción de sentidos sobre el vivir con VIH/Sida como un proceso estrictamente racional que se desencadena a partir de un momento, la “develación”, tras el cual el sujeto deberá desarrollar capacidades de afrontamiento y resistencia para ajustarse a un medio hostil (Margulies, en prensa). El develamiento se plantea como instancia en que se revela “la Verdad”, momento de esclarecimiento en el cual una vos adulta otorga formalmente un nombre al problema y legitima una condición diferencial. A partir de entonces el niño o joven, en función de una evaluación más o menos reflexiva sobre la situación que se le reveló, debería decidir que lo más racional será seguir estrictamente las indicaciones médicas. La falta al cumplimiento, las dificultades para lograr síntesis conciliadoras de la información obtenida por distintos medios, los intentos por negociar el tratamiento, suelen ser interpretados como inmadurez o negación de su condición.

Desde nuestro punto de vista, estamos ante un proceso relacional y contradictorio de larga duración en el que se negocian sentidos con distintos actores en contextos de poder en los cuales el Sida se asocia a desviación de la normatividad dominante, el niño es representado como un sujeto vulnerable e inocente, y el adolescente como un sujeto inmaduro y a la vez peligroso para sí y para los demás en función de su estructura psíquica (Adaszko, 2005).

En el caso de los 24 jóvenes entrevistados, el develamiento tuvo lugar a edades variadas, en la mayoría de los casos cuando tenían entre ocho y 13 años.

Para varios, la forma en que se produjo generó mucha confusión.

“De contar me contaron pero mucho no entendí porque primero me dijeron que de nacimiento, después que no se qué cosa, qué sé yo, un quilombo me habían hecho ese día [...] Me lo explicaron bien de entrada pero no entendí nada” (Leonel, 14 años).

“Me fui enterando uuu, me lo tuve que ir pensando, me tuvieron que explicar mil veces todo” (Martín, 17 años).

El carácter procesual de la construcción de sentidos puede apreciarse en el fragmento que transcribimos a continuación de la entrevista con Luciano (13 años) quien, según sus médicos, había sido informado de su infección en reiteradas oportunidades.

Entrevistador: ¿y vos cómo te enteraste que era HIV lo que tenía [tu papá]?

Luciano: porque me lo dijo mi abuela, hoy [...] antes de que te fuiste a comer me lo dijo.

[En ese momento caí en la cuenta de que tal vez Luciano no tenía en claro el nombre de su enfermedad como me habían dicho sus médicos]

Entrevistador: ¿y vos qué tenés?

Luciano: yo

Entrevistador: sí

Luciano: ¿por qué estoy acá?

Entrevistador: sí

Luciano: por control

Entrevistador: ¿control de qué?

Luciano: control para ver si, como yo tomo remedios, quieren ver si, como estoy con unos remedios, quieren ver si me van a sacar los remedios, están para ver si sale bien este análisis y en diciembre que me tengo que hacer otro

Entrevistador: sí, ¿y los remedios por qué los tomás?

Luciano: ¿los remedios? Porque tengo como, ¿cómo te podría explicar? Me habían explicado pero no me quedó en la cabeza

Entrevistador: ¿pero te dijeron algún nombre de una enfermedad o algo?

Luciano: sí me habían dicho que tengo en la sangre, no sé, como un virus

Entrevistador: no te dijeron el nombre nada

Luciano: sí, ¿cómo era el nombre? Es medio raro, no, no tengo idea.

Un poco más adelante

Luciano: mi padre tomaba lo mismo

Entrevistador: ¿tu papá tomaba lo mismo?

Luciano: sí sí sí, debe ser por lo mismo ... [tono pensativo], tomaba lo mismo

Entrevistador: ¿puede ser que tengas algo parecido a lo de tu viejo?

Luciano: la enfermedad que tenía debe ser lo mismo pero, por lo del HIV no, creo que no [tono interrogativo].

Como vemos, no hay una relación lineal entre develación, reconocimiento y acción. La develación es sólo un momento –importante ya que implica el reconocimiento de parte de otro significativo– de un proceso en el cual los jóvenes van contraponiendo, articulando y sintetizando diversas voces –de sus padres biológicos, cuidadores, médicos, etc.– y su propia experiencia vivida, y van construyendo sentidos en relación con el vivir con VIH así como narraciones provisionales a través de las cuales comunican a otros esta experiencia. Este proceso no es definitivo ni se produce en el vacío.

En función de evitar asociaciones con la muerte y con las representaciones estigmatizantes de las personas que viven con la enfermedad y de procurar una identificación positiva con los cuidados requeridos, los profesionales refuerzan la diferenciación entre estar infectado por VIH y ser enfermo de Sida. De allí que todos los jóvenes, independientemente de la condición física asentada en su historia clínica, se apresuraran a presentarse a sí mismos como infectados con VIH, una identidad protectora ante la posibilidad de ser asociados con el Sida y, para algunos, una enfermedad “curable”.

“Sida es cuando el VIH no te lo podés curar, cuando está, pero mal mal mal mal. Con el HIV para mí es lo que tengo yo, que yo estoy bien, nada de eso, lo único que tengo es, en la sangre tengo eso [...] Para mí sé que puede ser HIV solo o HIV/Sida” (Rodrigo, 15 años)

A partir de los relatos sobre la “develación” y el proceso de reconocimiento de sí como afectados, hemos reconstruido tres tipos de situaciones posibles: (1) el joven es informado que está infectado de un virus llamado VIH del cual nunca antes había escuchado hablar, (2) es informado de su infección y la asocia con una enfermedad de la que escuchó hablar: el Sida, o (3) es informado de su infección cuando ya sabía previamente que su problema estaba relacionado con el Sida. Cuanto más chicos son, más probabilidad hay de que nos encontremos ante la primera situación y a la inversa, cuando más grandes, más chances de enfrentar la segunda o la tercera.

“Cuando me dijeron que tenía VIH no sabía ni lo que era, no me importaba. Después me fui dando cuenta de a poco lo que era [...] Porque en realidad cómo, cómo me enteré que tenía VIH fue así, pero en realidad, cómo fue que supe lo que es el VIH fue de a poco [...] es peor primero, lo que es peor es peor es primero saber lo que es el VIH y después enterarte que tenés. Eso es lo peor porque te podés poner nervioso qué sé yo [...] y yo de a poco no [...] lo mío fue al revés, fue mejor” (Rodrigo, 15 años).

Otros chicos apoyan esta diferencia.

“Reaccioné todo así, está bien, pero en el fondo mío estaba re mal yo porque a la vez yo sabía lo que era esto” (Laura, 15 años)

“Me daba cuenta de lo que era VIH y cómo se había contagiado, porque fue cuando en la escuela empezamos a hacer trabajos y entonces cuando mi mamá me agarraba y me decía que yo tenía eso, me daba cuenta de lo que era tener eso” (Cecilia, 15 años)

“Y eso es lo que me da bronca a mí porque entonces otra gente escucha, que no saben, o chicos que tienen y les puede caer mal, o algún chico que tenga 10 años y no sabe lo que tiene y dicen el SIDA y entonces los padres le dicen no eso no es lo que tenés vos, y entonces el chico piensa” (Mariano, 16 años)

Reconocerse en la enfermedad conduce a anclarla en la propia historia, vincular el presente con un pasado en el cual sus padres tuvieron un rol protagónico. La mayoría de los padres eran usuarios de droga,

varios están o estuvieron encarcelados, al menos cuatro no fueron reconocidos por su padre y una no lo ha vuelto a ver en años. Los jóvenes suelen reproducir en sus discursos la distinción entre víctimas “inocentes” y “culpables” (Grimberg y Col., 1997) posicionándose en el primer extremo y en muchos casos ubicando a sus padres en el opuesto.

Durante la infancia los progenitores deberían asumir el cuidado y esta responsabilidad los define como “padres”. A pesar de que los profesionales y los cuidadores actuales intentan resguardar la memoria de los padres fallecidos, al mismo tiempo, reproducen los discursos dominantes sobre el Sida y, sin aludir directamente a los padres, los terminan afectando –cuando no acusando directamente. Cuanto mayor es la distancia de parentesco entre sus progenitores y el adulto que los acompañó en los últimos años, mayor es la presencia de imágenes negativas sobre la función de los primeros durante la infancia. De los 24 entrevistados, 17 viven hoy con abuelos, tíos, vecinos, en hogares o están en guarda.

En los relatos sobresale la figura de la madre y aunque no necesariamente haya una culpabilización directa, tienen certeza sobre su responsabilidad en la transmisión del virus. En contraste, muchos desconocen si el padre, incluso los que lo conocieron, estaba infectado y por ende implicado en la transmisión. Esto revela la vigencia de los estereotipos de género que dan mayor peso a la mujer en el cuidado de los hijos. El estigma que pesa sobre los padres demora la revelación, hecho que muchos chicos reprochan, especialmente si venían intuyendo que se les ocultaba algo. Sólo una chica agradece que su madre haya pospuesto el develamiento hasta la adolescencia.

“Me pongo en el lugar de ella y la verdad que no sería fácil decírmelo [...] Para mí estuvo [bien] que espere hasta una cierta edad que yo lo pudiera entender” (Magalí, 18 años)

La reacción puede ser más o menos dolorosa según el grado de internalización y aceptación de los estereotipos estigmatizantes sobre las personas que padecen VIH/Sida.

“Me fue diciendo todo y lo fui tomando bien porque si yo creo ¿no? que si una persona lo toma mal o lo toma con nerviosismo o algo por el estilo es peor porque lo tenés que tomar con calma” (Mónica, 13 años).
“Porqué tengo esto que, para qué me hicieron nacer si sabían que tenía [...] y yo les decía mejor no nacer que tener esto” (Mariano, 16 años)

Habiendo sido reconocidos como infectados por una voz autorizada, se inicia un proceso de búsqueda tanto de referentes identificatorios como de modalidades de normalización.

“Lloré un poco, me sorprendí ... me hablaron los doctores, me hice amigas acá y vi que a ellas no no no eran como yo y que estaba re mal. Vi que ellas lo tomaban bien y por qué lo iba a tomar yo re mal si, no es nada guauuuu, me voy a morir” (Laura, 15 años)
“Que me iba a morir ... yo me hacía la cabeza [...] yo me puse medio mal sí porque no sabía lo que tenía, pero ahora a veces hasta me olvido” (Diego, 15 años)

La estrategia de normalización es diferente para los distintos jóvenes. Unos logran construirse como una singularidad diferente dentro de un nosotros normal. Otros prefieren organizar su identidad en relación con su condición de vivir con VIH, mecanismo que la mayoría rechaza pues los aleja de sus pares y no necesariamente logra el objetivo de evitar la discriminación. Lo que todos comparten es utilizar a su favor, aunque no necesariamente de manera consciente, la ambigüedad en la distinción entre VIH y Sida en su lucha por no ser víctimas de los procesos de estigmatización/discriminación.

“Me enteré después que [mis padres] fallecieron por mi problema, por el mismo problema, bah no por mi problema, yo pensé que era por mi problema pero era por SIDA, no era por HIV. Yo tengo HIV y ellos tenían SIDA” (Mariana, 16 años)

“Mis compañeros son muy ignorantes [...] Ellos no saben que yo tengo ni HIV ni nada. Pero ellos se creen que yo estoy internada porque tengo SIDA” (Mónica, 13 años).

CONSIDERACIONES FINALES

Las trayectorias y experiencias de los 24 jóvenes tienen puntos de encuentro y de desencuentro, pero no necesariamente existe alguno que compartan todos por igual más allá de estar infectados desde pequeños, pertenecer a sectores populares y haber crecido en una sociedad que estigmatiza a las personas que viven con VIH/Sida. La mayoría perdió a sus padres, fue diagnosticada antes de los seis años, toma medicación desde hace mucho tiempo, sufrió episodios de internación, etc. Pero incluso entre ellos, la forma de vivir su situación es variada.

Durante la primera infancia el VIH está integrado a una realidad estructurada y controlada por los adultos. A medida que avanzan en edad y, sobre todo, que los adultos pierden control, tiene lugar un proceso de extrañamiento cuyo resultado es una reflexividad específica sobre su singularidad. El proceso no es ni uniforme ni indefectiblemente conflictivo. Si resulta así, se debe más al escenario sociocultural en el que tiene lugar la epidemia del VIH/Sida que a una característica propia de la niñez y la juventud. En este sentido, la necesidad de preservarse de la discriminación –ocultando y aislándose– y las condiciones de pobreza en la que crecieron genera una vulnerabilidad específica que compromete su salud física y mental.

El momento más importante del proceso de reconocimiento no puede ser ubicado con precisión. Para unos fue a los tres o cuatro años, para otros a los siete u ocho, y para algunos recién a los doce o trece. Cuando algún adulto nombró el “problema”, a unos los tomó por sorpresa, algunos lo intuían y otros lo sabían desde hacía años. Así como el inicio del proceso es incierto, el final también es abierto ya que la subjetividad seguirá transformándose a lo largo de la vida. Esta provisionalidad resulta difícil de comprender si nos atenemos a la representación dominante en nuestra sociedad sobre el ciclo evolutivo que excluye el movimiento y la contradicción y entiende el cambio como una perturbación “y no como algo inherente a la constitución misma del sujeto y de su relación con el mundo» (Tubert, 1982:11–12).

La subjetividad se construye en contextos específicos y en relación con los parientes, cuidadores, personal de salud, pares, etc. En el caso de estos jóvenes, los adultos tienen un papel decisivo no sólo porque de ellos depende la supervivencia física –alimentación, cuidado, atención médica, etc.– y afectiva, sino porque estos actores están profundamente implicados en la historia y en su construcción narrativa. Good (1994) señala que un problema central en las narrativas sobre enfermedad, medio a través del cual se modela la experiencia, es la incertidumbre sobre el final, lo cual genera por sí mismo sufrimiento. Nuestro estudio releva también la importancia de la incertidumbre en torno de los comienzos. Los jóvenes necesitan la colaboración de los adultos para llenar de contenido los blancos en su memoria y para conocer eventos pasados que son relevantes para la significación de su padecimiento actual.

A diferencia de la reconstrucción narrativa en adultos (Williams, 1984), estos relatos serán sus primeras historias, narrativas en la que están presentes las voces de una pluralidad de otros que intentarán conciliar entre sí y con su propia experiencia práctica inscrita en sus cuerpos. Dichos relatos constituyen síntesis provisionales, productos que con el paso del tiempo se irán transformando en función de las modificaciones en el contexto objetivo en que viven, las relaciones y prácticas sociales que los vinculan a otros y su condición de salud.

La construcción de sentidos se produce en el marco de un escenario sociocultural que condiciona el proceso y sus resultados. Para cuando comienza el proceso de extrañamiento, ya han internalizado un modelo médico sobre la enfermedad así como las representaciones dominantes acerca del Sida. Subyaciendo los discursos de estos jóvenes, encontramos el conjunto de representaciones sociales dominantes sobre la enfermedad y sus víctimas, que en general no impugnarán.

Como se ha señalado, el reconocimiento es un proceso relacional, un movimiento dialéctico continuo de identificación/diferenciación en el que los jóvenes van construyendo su singularidad en relación con otros. En este sentido, Reyland y cols. (2002) revelan una tensión difícil de resolver entre la necesidad de desarrollar una identidad adscribiendo a un grupo, el sentimiento de diferencia en relación con sus pares y la imposibilidad de dar a conocer su enfermedad o hacer manifiesto este sentimiento de diferencia

inclusive entre sus amigos más íntimos. Para la mayoría de nuestros entrevistados, no importa tanto que adultos sepan de su enfermedad, pues su preocupación se focaliza en sus pares de edad. Para ellos, el mayor temor se relaciona con la “muerte civil” que consiste en la posibilidad de ser excluidos de su grupo social, la cual evitan mediante la estrategias de silencio que vienen aprendiendo desde pequeños y que padecieron ellos mismos (Tavarez y cols., 2003).

Nuestra entrevista los encuentra en una búsqueda por exponer su singularidad, la cual es ahogada tanto por la identificación absoluta como parte de un “nosotros sano” –que imposibilita expresar el sufrimiento que les genera su situación–, como por la homogeneización resultante de la identificación como parte de un “otro enfermo” que muchos adultos les proponen: el de portador de VIH.

AGRADECIMIENTOS

Deseo agradecer a Susana Margulies por la dirección y acompañamiento a lo largo del proyecto y a Guadalupe García por su ayuda en el trabajo de campo. También quiero expresar mi reconocimiento por el compromiso con la salud y el bienestar de los niños y jóvenes que viven con VIH y agradecerles por la colaboración en distintas fases de esta investigación a Graciela Barbonis, Rosa Bologna, Alejandra Bordato, Claudio Cantisano, Roberto Hirsch, Eduardo Rúbinstein y Alicia Valente.

BIBLIOGRAFÍA

- ADASZKO, Ariel. Crecer viviendo con VIH/sida: Experiencia de la enfermedad de adolescentes varones que se infectaron por transmisión vertical o durante la niñez. Estado del conocimiento y diseño de investigación. En *VII Congreso Argentino de Antropología Social*, Córdoba, mayo de 2004.
- ADASZKO, Ariel. Perspectivas socioantropológicas sobre la adolescencia, la juventud y el embarazo. En Gogna M. (comp.) *Embarazo y Maternidad en la Adolescencia. Estereotipos, Evidencias y Propuestas para Políticas Públicas*, Buenos Aires, CEDES/UNICEF/Ministerio de Salud, p. 35–65, 2005.
- AGEITOS, M.L. y LAPLACETTE, G. *Vivir con VIH/Sida. Una investigación testimonial sobre los niños y sus derechos, la información y los silencios, la discriminación y la pobreza*, Buenos Aires, UNICEF, 2004.
- BARTOLI y COLS. HIV and adolescence: problems related to HIV and disclosure. En *XIV Conferencia Internacional de Sida*, Barcelona, 2002.
- BURY, M. Chronic illness as a biographical disruption. En *Sociology of Health and Illness* v. 4, p. 167–182, 1982.
- BURY, M. Illness narratives: fact or fiction? En *Sociology of Health and Illness* v. 23 n. 3, p. 263–285, 2001.
- CHARMAZ, Kathy. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. En *Sociology of Health and Illness* v. 5 n. 2, p. 168–195, 1983.
- CORBIN J. y STRAUSS A. Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time. En *Research in the Sociology of Health Care* v. 6, p. 249–281, 1987.
- FLEURY Seidl y cols. Aspectos psicossociais de crianças e adolescentes vivendo com HIV–Aids e seus cuidadores. Resultados preliminares. Trabajo presentado en el *II Foro en VIH/SIDA/ITS de América Latina y el Caribe*, La Habana, Cuba, 2003.
- GOOD, Byron. *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*, Cambridge University Press, 1994.
- GRIMBERG, M., MARGULIES, S. y WALLACE, S. Construcción social y hegemonía. Re–presentaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico. En Kornblit, A. (comp.) *Sida y Sociedad*, Ed. Espacios/Instituto de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales, Buenos Aires, 1997.

- GRIMBERG, Mabel. Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. En *Cuadernos de Antropología Social* n. 17, pp. 79–99, 2003.
- HIRSCH, R. y cols. Importancia del diálogo y la información en los niños afectado por HIV–SIDA en adherencia y sobrevida. Trabajo presentado en el *II Foro en VIH/SIDA/ITS de América Latina y el Caribe*, La Habana – Cuba, 2003.
- HYDÉN, Lars–Christer. Illness and narrative. En *Sociology of Health and Illness* v. 19 n. 1, pp. 48–69, 1997
- IRVINE, J.M. Cultural difference and adolescent sexualities. En *Sexual Cultures and Construction of adolescent identities*, Irvine J.M. (ed), Temple University Press, pp. 3–28, 1994.
- KMITA y cols. Psychosocial intervention in the process of empowering families with children living with HIV/AIDS. A descriptive study. En *AIDS Care* v. 14 n. 2, pp. 279–284, 2002.
- LAWTON, Julia. Lay experience of health and illness: past research and future agendas. En *Sociology of Health and Illness* v. 25, pp. 23–40, 2003.
- MALES, M. Adolescents: daughters or alien sociopaths? En *The Lancet* v. 349 n. 9052, pp. 13–17, 1997.
- MARGULIES, S. y BARBER, N. Procesos de atención de personas que viven con Vih. Un enfoque desde las trayectorias terapéuticas. En: Grimberg, Mabel (comp.) *Narrativas y experiencias de padecimiento. Abordajes antropológicos*. Coedición Facultad de Filosofía y Letras UBA/Santiago Alvarez Editor, Buenos Aires, en prensa.
- MARGULIES, S. Una visión de la adherencia desde la antropología. En: *Primer Encuentro Nacional de Organizaciones para el Trabajo en la Adherencia a los Tratamientos Antirretrovirales* (setiembre de 2005), Fondo Mundial de Lucha con el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, Buenos Aires, en prensa.
- MINISTERIO DE SALUD *Boletín Epidemiológico*, Argentina, 2005.
- OCHS, Elinor y CAPPS, Lisa. Narrating the self. En *Annual Review of Anthropology* v. 25, pp. 19–43, 1996.
- ONUSIDA *Reporte Mundial: Argentina*, 2002.
- PIERRET, Janine The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. En *Sociology of Health and Illness* v. 25, pp. 4–22, 2003.
- RADLEY, Alan. Style, discourse and constraint in adjustment to chronic illness. En *Sociology of Health and Illness* v. 11 n. 3, pp. 230–252, 1989.
- REYLAND y cols. Tell them you love them because you never know when things could change: voices of adolescents living with HIV–positive mothers. En *AIDS Care* v. 14, pp.285–94, 2002.
- SCHRIMSHAW, Eric y SIEGEL, Karolynn. HIV–infected mothers disclosure to their uninfected children: Rates, reasons, and reactions. En *Journal of Social and Personal Relationships* v. 19 n. 1, pp. 19–43, 2002.
- STRODE y GRANT. *The role of stigma and discrimination in increasing the vulnerability of children and youth infected with and affected by HIV/Aids*, Save the Children, UK, 2001.
- TAVARES y cols. A experiência de adolecer com AIDS. Trabajo presentado en el *II Foro en VIH/SIDA/ITS de América Latina y el Caribe*, La Habana, Cuba, 2003.
- TUBERT, S. La estructura Adolescente. En *La muerte y lo imaginario en la adolescencia*, Madrid, Saltés, 1982.
- WELLER, Silvana. Salud Reproductiva de los/las adolescentes. Argentina, 1990–1998. En *Cultura, Adolescencia, Saúde*, Olivera, M. (org), CEDES, COLMEX, NEPO-UNICAMP, Campinas, 2000.
- WILLIAMS, Gareth. The genesis of chronic illness: narrative re–construction. En *Sociology of Health and Illness* v. 6 n. 2, pp. 175–200, 1984.
- WILLIAMS, S. Chronic Illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. En *Sociology of Health and Illness* v. 22 n. 1, pp. 40–67, 2000.