

Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de adolescentes que crecieron viviendo con VIH/sida

Recibido: 05/09/2011 Aceptado: 09/09/2011

Ariel Adaszko*

***Resumen** Se presentan los principales resultados de un estudio antropológico cuyo objetivo fue indagar las trayectorias de vida y los procesos de gestión de la enfermedad en la vida cotidiana de jóvenes que crecieron viviendo con VIH desde niños. Se realizaron entrevistas en profundidad a 25 adolescentes de sectores populares del área metropolitana de Buenos Aires, pertenecientes a la primera generación de niños infectados con VIH. En este artículo se analizan los hitos más relevantes en sus trayectorias biográficas, el proceso de descubrimiento del padecimiento y su reconocimiento como infectados, los saberes y sentidos que construyen en torno a sus cuerpo y a su problema de salud y los procesos de normalización de la enfermedad, específicamente, la construcción y ajuste de rutinas de cuidado y la adherencia, los procesos identitarios y el manejo de la incertidumbre. Desde una perspectiva procesual y relacional, el estudio muestra que los niños y adolescentes son sujetos activos y reflexivos en la construcción de prácticas y saberes en los procesos salud/enfermedad/atención que los tienen como protagonistas.*

Palabras clave: adolescencia, VIH/sida, trayectorias de vida, gestión de la enfermedad, develamiento, estigma, adherencia, antropología.

*Programa de Antropología y Salud, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

DIRECCIÓN PARA CORRESPONDENCIA
Araoz 139, 1° "8". C1414DPC, CABA, Argentina.
ariel_adaszko@yahoo.com.ar; medica@filo.uba.ar

Introducción

Desde el diagnóstico del primer niño con sida en Argentina en 1986, las infecciones por VIH en personas menores de 15 años notificadas hasta el 2009 superaban las cuatro mil, de las cuales el 92% se habían producido por transmisión vertical. Si bien la mayoría de los chicos infectados en los primeros años de la epidemia fallecieron, a partir de mediados de los años '90 empezó a disminuir la mortalidad por la introducción de las terapias de gran actividad. Las últimas estimaciones indican que en nuestro país vivirían hoy alrededor de tres mil menores de 15 años infectados (1).

El cambio radical que se produjo en los países en los que, como la Argentina, el Estado y el resto de los prestadores de salud suministraron gratuitamente estos tratamientos, abrió un nuevo horizonte para los afectados. En relación con los niños, los adultos debieron comenzar a encarar temas que hasta entonces permanecían en segundo plano: la revelación del nombre de la enfermedad que padecían, el cumplimiento de los tratamientos y la delegación de responsabilidades en el cuidado, el manejo del secreto, la iniciación sexual, la búsqueda de autonomía, entre otras cuestiones.

Más allá del deterioro físico, el VIH/sida afecta a los chicos de muchas maneras: pérdida de los padres, desintegración de hogares, separación de hermanos, problemas de escolarización y, sobre todo, mayor exposición a los procesos de discriminación.

Estar enfermo de sida no es sólo transitar una etapa avanzada de una infección por VIH. Hay muchos modos de estar enfermo de sida. La enfermedad no es un estado o un acontecimiento que ocurre en el vacío, sino un proceso complejo y variable que afecta un cuerpo en un mundo social en el que existen prácticas, saberes y simbolizaciones en respuesta a los padecimientos (2).

Dentro del universo de chicos infectados, existe un subgrupo de personas nacidas entre finales de la década del '80 y mediados de los '90 que alcanzaron la adolescencia y algunos ya son adultos. Son los sobrevivientes de una generación de pares que murieron antes de la introducción de terapias de alta eficacia. Mientras que en los últimos quince años se multiplicaron las investigaciones sobre las experiencias de personas infectados por otras vías (3, 4, 5), son escasos los estudios sobre la vida de esos adolescentes en nuestro país (6, 7, 8, 9, 10).

A nivel internacional, existe una producción creciente de estudios en gran parte orientada a identificar variables que incidirían en el cumplimiento de los tratamientos pero que no ofrecen una perspectiva integradora de su vida. Además, en general, esta literatura tiene visiones reificantes tanto de la niñez como de la adolescencia que impiden apreciar como las prácticas, saberes y subjetividades son producidos en contextos sociales específicos. En la mayoría de estos enfoques los niños son pensados como sujetos pasivos y vulnerables y los adolescentes como sujetos problemáticos cuyos comportamientos atentan contra el éxito del tratamiento.

Por otro lado, las categorías que habitualmente utilizan las ciencias sociales para abordar la situación de personas que padecen VIH (11, 12) fueron pensadas a partir de investigaciones con jóvenes y adultos por lo que no son del todo adecuadas para comprender las experiencias de chicos que fueron socializados en un mundo de enfermedad y cuidados antes de tomar conciencia de su condición (13).

Para conocer, entonces, las experiencias de estos adolescentes, se desarrolló una investigación cualitativa cuyo objetivo fue explorar y analizar sus trayectorias de vida y los procesos de gestión de la enfermedad. Desde una perspectiva antropológica, se intentó comprender los modos en que esta enfermedad estigmatizante, medicalizadora de la cotidianidad y con un horizonte temporal incierto, marcó sus vidas y afecta su presente.

Se realizaron entrevistas en profundidad a 25 adolescentes que crecieron viviendo con VIH/sida desde niños: 13 varones y 12 mujeres. Tenían en promedio 15 años, con un rango de 13 a 19, vivían en el área metropolitana de Buenos Aires y se atendían en 3 hospitales públicos. De ellos, 23 contrajeron el virus por transmisión vertical y 2 por transfusiones cuando eran chicos. Si bien era un grupo heterogéneo, compartían el rasgo de pertenecer a sectores populares.

El punto de partida conceptual en esta investigación fue considerar a la adolescencia como una construcción social, lo que implica reconocer que las subjetividades, prácticas y saberes de las personas a las que se aplica la etiqueta "adolescente" no son naturales, fijos ni homogéneos. Las características que adquiere cada subgrupo de jóvenes en un período histórico se definen en función de las modalidades de socialización y de reproducción de la sociedad y los conjuntos que integran y de las características de los otros grupos, tanto de adultos como de pares, con los que sostienen diversos vínculos (13). Asimismo, sus problemas y necesidades, individuales

y colectivos, son fruto de procesos que tienen lugar a lo largo de sus trayectorias de vida en contextos sociales específicos.

Siguiendo a Bourdieu (15), se entiende por trayectorias de vida, además de encadenamientos de acontecimientos biográficos, a los recorridos singulares que protagoniza cada persona a lo largo de su vida en tanto sujeto y miembro de determinados colectivos en un espacio social dado. El concepto de trayectoria nos permite conectar conceptualmente el nivel de las prácticas y representaciones individuales con las condiciones estructurales en las que transcurre la existencia. La posición social al nacer tiene una importancia de primer orden pues condiciona la trayectoria posterior.

En el caso del VIH, las trayectorias están jalonadas por una serie de hitos—diagnóstico, muerte de padres, episodios de discriminación, etc.—cuya ocurrencia y las características que asumen están relacionadas con el espacio social en que viven. La posibilidad y la situación que desencadena el diagnóstico, el tipo de atención que reciben, el acceso a tratamientos adecuados y los modos en que significan su situación están condicionados por esas realidades.

En esas trayectorias también se producen las prácticas y saberes específicos que despliegan en su día a día para enfrentar y manejar los distintos aspectos de su realidad afectados por el padecimiento. Entre las muchas dimensiones de los procesos de gestión de la enfermedad, aquí se ha indagado cómo las prácticas y rutinas de cuidado/atención atraviesan su cotidianeidad e inciden en la interacción con pares.

En relación con la gestión del padecimiento, también se analizó los procesos de normalización de la enfermedad, entendiendo por tales a aquellos procesos en el marco de los cuales las personas infectadas van construyendo una cotidianeidad significativa e identidades “normales”, no centradas en el padecimiento. En este estudio se focalizó en tres dimensiones de estos procesos: construcción y ajuste de rutinas de cuidado, procesos identificatorios y manejo de la incertidumbre.

Este artículo está organizado en cinco secciones. En primer lugar, se describen las trayectorias de vida a partir de los recuerdos de los 25 entrevistados identificando algunos hitos significativos. En segundo término, se analiza cómo a lo largo de esas trayectorias se fueron descubriendo y reconociendo como personas viviendo con VIH/sida. A continuación se señalan algunas dimensiones de sus saberes acerca de la enfermedad y los modos en que conceptualizan

su problema. Seguidamente, se indaga cómo las prácticas y rutinas de cuidado afectan su cotidianeidad y la interacción con otros. Por último, se abordan los procesos de normalización de la enfermedad y los obstáculos que enfrentan para lograrlo.

Trayectorias de vida

Los 25 jóvenes nacieron entre 1987 y 1992, en un contexto de creciente marginalidad y exclusión que afectaba a los sectores populares de los que formaban parte sus familias. En aquel entonces, la epidemia del VIH/sida aún estaba asociada a grupos estigmatizados, la biomedicina no tenía respuestas efectivas para tratar una infección que tenía una letalidad altísima y la acción del Estado para contener y paliar la situación todavía era embrionaria. Desde esta perspectiva, los entrevistados son sobrevivientes de un grupo mucho mayor que murió en aquel entonces.

Se analizaron las entrevistas como relatos en proceso de construcción, en los que los jóvenes recuperan, reconstruyen y actualizan eventos, situaciones y sentidos, que son articulados en una trama significativa en función de la necesidad de explicar(se) su padecimiento e integrar y normalizar la enfermedad en la vida actual (16).

Su infancia, de la que tienen recuerdos fragmentarios y borrosos, no parece diferenciarse sustancialmente de la de otros chicos no infectados del mismo sector social. En sus relatos describen el contexto de pobreza en el que crecieron y las estrategias de supervivencia de los adultos que los tenían a su cargo.

Los procesos de enfermar, atenderse o morir por VIH se expresaban de manera específica en esta primera generación de chicos infectados. Diagnósticos o inicio de tratamientos en etapas sintomáticas o avanzadas de la infección, reiteradas hospitalizaciones y numerosos duelos.

Sus trayectorias están jalonadas por una serie de hitos, algunos de los cuales recuerdan y otros no ya que ocurrieron cuando eran muy pequeños. Recuerdan la muerte de los padres o de otras figuras significativas en su crianza, la ulterior reestructuración de sus hogares, internaciones, en algunos casos el inicio de la medicación, episodios de discriminación—los pocos que las padecieron—, pero difícilmente tengan registro del diagnóstico o de cómo fue la vida antes de los cuidados.

La mayoría fueron diagnosticados a partir de una enfermedad oportunista o por la detección del virus

en padres o hermanos, en promedio a los cuatro años y medio, en un rango que iba desde el nacimiento hasta los doce años. Veintitrés empezaron la ingesta de medicación, en promedio a los seis años, en un rango que comenzaba poco después del nacimiento y llegaba a los trece años de edad.

Comenzar a atenderse por VIH implicaba concurrir a controles médicos varias veces al año, padecer hospitalizaciones por la complicación de alguna enfermedad oportunista y comenzar a ser objetivo de una serie de cuidados en la vida diaria que los diferenciaban de sus hermanos no infectados.

Las prácticas y rutinas de cuidado variaban según la situación de salud y de las condiciones de vida y recursos disponibles en sus hogares. El estigma que pesaba sobre muchas familias afectadas las forzaba a ocultar la situación, las aislaba y creaba mayores dificultades para obtener la ayuda necesaria para enfrentar la situación. En este sentido, el sida no afectaba sólo a los integrantes de la familia infectados –al menos el entrevistado y uno de sus padres- sino a todo el grupo doméstico poniendo en peligro su reproducción.

A través de los años, diecisiete perdieron a su madre y diez a su padre, aunque algunas muertes se debieron a hechos de violencia no relacionados con el VIH pero sí con el espacio social en que vivían¹. La pérdida de los padres fue un hecho traumático que puede haber desencadenado el distanciamiento del padre sobreviviente, el traslado a otro hogar, la separación de hermanos, la primera reflexión sobre su padecimiento, la interrupción de los estudios o del tratamiento, las primeras fantasías acerca de su propia muerte. En este marco, fue central el rol jugado por las redes parentales, papel que muchas veces ya desempeñaban antes del fallecimiento de los progenitores.

Durante algunos años la muerte de los padres estuvo rodeada de misterio ya que se les ocultaba la verdadera causa. Los padres representan figuras contradictorias en las historias en torno de las que se articulan sentimientos de afecto, nostalgia, reconocimiento por el cuidado, culpabilización y rechazo, sentimientos que van cambiando a lo largo del relato y de la vida. En sus narraciones, los jóvenes conectan el pasado de sus padres con su presente en una búsqueda por explicar su situación actual. En esos relatos las voces de los cuidadores actuales están

presentes, explícita o implícitamente, ya que son ellos quienes colaboran en el armado de la trama. También participan al emitir juicios morales sobre el desempeño y la responsabilidad de los padres biológicos en la transmisión del virus y en la crianza.

Para varios, a lo largo de las trayectorias fueron emergiendo nuevos referentes, a veces renombrados como padres o madres, que los tomaron a su cargo marcando, muchas veces, un punto de inflexión en la crianza y en los procesos de cuidado/atención.

Cuando fueron entrevistados, siete seguían viviendo con uno o ambos padres; la mayoría, 13, vivían con algún abuelo u otro pariente; 3 vivieron en algunos momentos con los padres pero después fueron institucionalizados o dados en guarda; y 2 chicos se separaron de sus parientes biológicos desde muy pequeños y no saben qué fue de ellos.

En la reconstrucción del pasado, pueden describirse tres relatos (10):

- Una infancia feliz sin discontinuidades hasta el presente, relato dominante entre los adolescentes que al momento de la entrevista continuaban viviendo con padres, que nunca tuvieron problemas serios de salud, que no fueron víctimas de situaciones de discriminación o que fueron diagnosticados a mayor edad.
- Una infancia feliz truncada por la enfermedad, por la muerte de uno o ambos padres o por situación de discriminación, pese a lo que, a través de distintas estrategias de sus cuidadores, la vida se fue ajustando y normalizando y hoy, en general, siguen viviendo con algún pariente. En este relato, se destaca una mirada compasiva de sus padres, quienes son recordados haciendo lo que estuvo a su alcance para protegerlos y cuidarlos.
- Una infancia desdichada en la que en algún momento entró en escena un personaje -abuelo, vecino u otro-, una suerte de figura salvadora, que los rescató de la situación de abandono en la que estaban sumergidos. En este tipo de relato, presente en cuatro entrevistas, se destaca una mirada condenatoria de sus padres:

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 [...] No se asustó para nada, ella me acaricia, y si yo sangro no se pone guantes, porque no le tiene miedo, o sea me quiere como una madre criando a un hijo, se interesó. Si fuera otro, se hubiera borrado. Le interesó mucho y me sacó a flote (Marcelo, 17).

1. Cabe aclarar que cuatro de los entrevistados no fueron reconocidos por su padre.

En la narración de varios entrevistados se superponen más de un relato aunque con mayor peso de uno u otro según su trayectoria y el episodio que estén presentando. No es casual que los tres relatos tengan un final feliz, cuestión que vinculamos tanto con la necesidad de construir una presentación positiva como por el hecho de que los jóvenes fueron contactados y tenían una buena contención en los servicios de salud, experiencia que no todos los chicos infectados tienen. No obstante, en las descripciones de su vida cotidiana también se ven, sin dificultad, situaciones de exclusión y a veces de violencia.

El descubrimiento de la enfermedad

Durante los primeros años de vida, los adultos organizaron y controlaron, en la medida de sus posibilidades, las prácticas de cuidado que no parecen haber generado mayores interrogantes en los chicos pero sí quejas por la manipulación de sus cuerpos o los tratamientos. Luego, a lo largo de un complejo y prolongado proceso de descubrimiento (7), comenzaron a extrañarse de su condición al notar que los cuidados los ataban a rutinas y a la mirada de los adultos y los diferenciaban de sus hermanos no infectados y otros pares:

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).

Después de los 11 más o menos me empecé a preocupar [...] 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).

Los fragmentos citados dan cuenta de un proceso de "descubrimiento", expresado como "darse cuenta" (distinguir), "darle importancia" (jerarquizar), "empezar a preocuparse" (problematizar) y "tomar conciencia".

La desnaturalización gradual de una realidad medicalizada condujo a un cuestionamiento de las verdades de los adultos. La primera pregunta fue por la rutina o la práctica distintiva en relación con otros; un poco

más adelante surgió el interrogante "¿por qué me pasa esto a mí?".

Cada uno de los eventos que marcaron sus trayectorias –diagnóstico, hospitalizaciones, inicio de la escolarización, comienzo del tratamiento, muerte de algún padre, emergencia de nuevos referentes, etc.– fue acercándolos a una historia que tiene muchas facetas y versiones.

Es común que los adultos pospongan el momento de informar a los chicos el nombre de la enfermedad por miedo a su reacción, al deterioro de la imagen de los padres y a la forma en que manejarán el secreto. Sin embargo, los niños son sujetos activos que buscan, exigen y negocian información para dar sentido a su situación y cuentan con varias fuentes para suplir la reticencia de los adultos a revelarles el secreto. En los hechos, al momento de la revelación, casi todos conocían acerca de una enfermedad llamada sida, algunos intuían que su "problema" estaba de algún modo relacionado con esa enfermedad y un grupo minoritario sabía que ese era el nombre de su "problema" antes de que cualquier adulto estuviera dispuesto a reconocerlo.

Se llama "develamiento" –del inglés *disclose*– a la práctica a través de la que los adultos revelan el secreto que se venía ocultando y ponen un nombre al "problema". Puede ocurrir en uno o varios encuentros, y entre los que fueron informados de más pequeños, puede no recordarse un momento específico. El develamiento es una de las múltiples instancias del proceso más extenso de descubrimiento y, si bien el reconocimiento de la enfermedad no empieza ni termina en él, su relevancia radica en que algún adulto significativo reconoce el nombre del problema.

En el caso de los 25 entrevistados, tuvo lugar cuando tenían entre 8 y 13 años y asumió modalidades muy diversas. A veces participaron padres, otras abuelos o personal de salud, y a veces lo hicieron varias de estas personas juntas. A veces se produjo en la casa y otras en un consultorio. Hay niños que fueron preparados para recibir la noticia y hay otros que no. Hay chicos que tuvieron que arrancarle la verdad a los adultos, hay otros que se dieron cuenta solos:

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 (Laura, 15).

Yo, por el lado de la cajas [de medicamentos que decían Programa Nacional de Sida], ya estaba cons-

ciente de que estaba enfermo y fue como un alivio para ellos de no tenerme que enfrentar y decirme 'mirá estás enfermo' (Sergio, 18).

A partir del develamiento se les proporciona información sobre el virus, eventualmente sobre cómo lo contrajeron, sobre los cuidados a seguir, y los adultos se esfuerzan por diferenciar el problema que padecen ellos, VIH, de la enfermedad llamada sida.

La forma en que se produce el develamiento puede causar confusión. Comienzan a pasar de un modelo explicativo según el cual tienen que tomar la medicación para defenderse de un "bichito" que está en la sangre o en los pulmones a otro modelo centrado en la construcción médica de la enfermedad, en el que se establece una relación causal entre un virus -VIH-, una síndrome -sida- y una serie de enfermedades asociadas:

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).

Me fui enterando uuu, me lo tuve que ir pensando, me tuvieron que explicar mil veces todo ... "Y tenés esto, pero también tenés esto, que tomar esto" (Martín, 17).

La reacción de los chicos fue variada: en general, dijeron que inicialmente sintieron tristeza, bronca, desconcierto y, algunos, alivio por descubrir lo que se les ocultaba. Así como hay niños que amenazaron con dejar de tomar la medicación si no se les revelaba el motivo de la ingesta, otros, al blanqueárseles el nombre de la enfermedad, abandonaron por un tiempo los tratamientos.

En el mismo proceso de reconocerse como personas viviendo con VIH/sida, descubren que existe un universo indeterminado de personas que tenían esa información y que participaban del ocultamiento. A su vez, a partir de la revelación, ellos pasan a tener un rol más activo en la gestión del secreto de su condición que, aunque sin saber el nombre, en la práctica ya venían ocultando a la mayoría de sus pares.

El descubrimiento de la enfermedad no puede reducirse a un proceso racional de adquisición de conocimientos acerca de cómo un virus afecta su cuerpo. Implica, también, comenzar a comprender las múltiples significaciones morales asociadas a ese padecimiento y reconocer cómo éste los afecta en tanto personas. En este proceso de descubrimiento es fundamental el rol que cumplen otros ya que sus

miradas, sus conductas y sus respuestas inciden fuertemente en los sentidos que los niños y adolescentes atribuyen a su situación.

Reconocerse en la enfermedad conduce a anclarla en la propia historia, vincular el presente con un pasado que se vuelve a revisar a través de un trabajo biográfico. Algunos autores se han referido a este proceso como reconstrucción narrativa, 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 (17). En sus narraciones, los entrevistados buscan claves para contestar la pregunta "¿por qué yo?", interrogante que irán respondiendo de distinta manera a lo largo del tiempo.

Conocimientos, saberes y sentidos sobre su "problema" de salud y su cuerpo

A lo largo de los años, los entrevistados han ido apropiándose de una diversidad de conocimientos, valores y sentidos sobre su enfermedad, cuya reelaboración ha dado como resultado una trama heterogénea de saberes y prácticas que ponen en juego en su día a día. Estas construcciones se producen en un contexto en el que el sida sigue asociado a la desviación y a la muerte, el niño es representado como la "víctima inocente" de la pandemia y el adolescente como un sujeto problemático.

Los modos de representar su problema dependen del desarrollo cognitivo, del tipo de ejemplos y explicaciones que reciban y de las fuentes de información a las que tengan acceso. Inicialmente presentan un relato sobre el "bicho" o los "bichitos" que "invaden el cuerpo", están en la sangre, "duermen", "se despiertan", "activan", "crecen", "comen", "se multiplican" o "tiene hijitos" y están enfrentados a los "guardianes" o "policías" que tienen una función protectora. Los medicamentos sirven para "dormir", "matar", "exterminar", "inmovilizar", "arrinconar", mantener al "virus a raya".

Cada servicio de atención desarrolla estrategias para explicar el proceso infeccioso y es habitual que utilicen imágenes y metáforas bélicas y deportivas familiares a su universo simbólico. En función de eso, los chicos van representando su cuerpo como un espacio frágil e invadido, en el que se libra una lucha, por fuera de su voluntad, para controlar la infección. Su rol en la contienda es colaborar cumpliendo las indicaciones de los adultos, en particular tomando la medicación.

Con el paso de los años, los relatos van incorporando elementos del lenguaje biomédico y empiezan a hablar de la infección y del sistema inmunológico. No se trata de una sustitución de un sistema explicativo por otro, sino que ellos van construyendo su propio lenguaje para dar cuenta de qué les está ocurriendo en sus cuerpos.

Se observa una tensión entre, por un lado, el modo en que describen la infección por VIH y los beneficios de la medicación y, por el otro, la forma en que experimentan su problema. Esto los lleva a confrontar el saber médico con su propio saber en tanto "expertos" que han vivido muchos años con la infección, especialmente si las verdades de los adultos limitan su autonomía e interfieren en los procesos de socialización con pares:

Nunca tomaba la de la tarde porque siempre me iba, salía, dormía o algo siempre me olvidaba, nunca la tomaba y después fueron a hacerme un análisis y seguía perfecto estaba re-bien, estaba bien, si estoy bien sin tomarla (por qué) voy a tener que tomar ... Yo puedo estar sin tomar los remedios y estoy perfecto, no siento ningún cambio, pero me hacen un análisis y los papeles esos que ni siquiera entiendo [tono de ironía] dicen que está mal, bueno, "¿qué tengo que hacer?", me dicen "tomar remedios", bueno tengo que hacer caso (Facundo, 15).

La infección por VIH es un proceso en el que se puede ir y venir entre períodos sintomáticos y asintomáticos. En los primeros cobra sentido el tratamiento y aumenta su cumplimiento, en la mayoría de los casos cae la cantidad de virus circulante en sangre, se recuperan las defensas, regresan a un estado asintomático en el que vuelve a ser más difuso el sentido de la medicación y reaparecen en primer plano los efectos no deseados.

Hay distintas versiones acerca de si lo que padecen es VIH, si es sida o si es lo mismo. Más allá de si se trata de una o varias enfermedades, la clave para entender cómo categorizan su problema es el grado de amenaza que representa pensarse y quedar etiquetados como enfermos de sida. Parece haber un acuerdo entre adultos y adolescentes en que "su problema" se llama VIH.

En las entrevistas se refieren a sí mismos como personas con un "problema" en la sangre o "portadoras" de un virus, el VIH, que produce la disminución de las defensas, los deja expuestos a enfermedades y cada tanto les puede jugar una mala pasada y los obliga a asumir cuidados especiales:

Me tengo que cuidar más que ellos [mis amigos] porque ellos como que están sanos ¿viste?, tienen tos y ya toman algo y ya se le va, y yo no, es una re lucha, cuando tengo tos tengo que hacer nebulizaciones, tomar jarabes, un montón de cosas (Rodrigo, 15).

Posicionarse como "portadores" de VIH en contraposición al enfermo de sida les permite tomar distancia de los estereotipos desacreditantes, disminuir la incertidumbre acerca del devenir del proceso infeccioso, alejar el fantasma de la muerte y construirse como parte de un "nosotros" diferente a los "otros" enfermos de sida.

Este posicionamiento contribuye, como efecto no buscado, a reproducir los estereotipos dominantes acerca de la persona con sida. Remarquemos que sus representaciones acerca de esas personas no difieren significativamente de las que circulan por los medios masivos de comunicación y siguen siendo, a grandes rasgos, similares a las presentes antes de la era de los tratamientos de alta efectividad: "Yo tengo VIH, SIDA es cuando te estás muriendo".

Construirse como portadores también trae aparejado una suerte de responsabilidad moral hacia los demás. El virus está contenido en la sangre, no sólo en el sentido de ser el lugar donde se encuentra físicamente, sino que está encerrado allí y hay que desarrollar una vigilancia activa para que siga en esa situación:

Me dijeron que la enfermedad esta, tenía que ser muy cuidadosa porque era contagiosa, que era por la sangre, que si yo me lastimaba o algo no tenía que dejar que nadie me toque la sangre (Laura, 15).

Tengo que cuidar a otra persona de YO no contagiarla [pronunció "YO" con énfasis] ... si yo me corto no le voy a decir "¿me ayudás?" Capaz que está lastimado, esas cosas ... me arreglaría sola [ríe]... pero nunca me pasó por suerte así que... (Cecilia, 15).

La noción de portador se transcribe, entonces, en la presentación de su cuerpo como fuente de peligro, cuyas fronteras deben ser controladas para evitar la contaminación y el "contagio", dicen los chicos, de las personas sanas. Este "contagio" no se limitaría al virus sino a la transmisión del conjunto de significaciones negativas asociadas a él.

Atención y cuidados en la vida cotidiana

Los hábitos, gustos, deseos y expectativas de los jóvenes no difieren significativamente de los de sus pares no infectados del mismo sector social.

Sin embargo, su realidad está atravesada por la enfermedad, situación distintiva que experimentan y significan de manera variada: mientras unos dicen que no ven diferencias con la vida de sus amigos, unos pocos afirman que "es otra vida".

Las prácticas de cuidado inciden en distintas esferas de su realidad y son centrales en la configuración de su experiencia. En función de entender cómo ocurre esto se analizaron tres rutinas o prácticas de cuidado/atención: la ingesta de medicación, las visitas de rutina a servicio salud para ser controlados y los cuidados cotidianos.

En relación con los tratamientos, 23 de los 25 adolescentes habían comenzado alguna vez un tratamiento y 19 continuaban tomando medicación cuando fueron contactados. En promedio llevaban haciéndolo ocho años y medio, y la mayoría había tenido sucesivos cambios de drogas. Tomar la medicación, incluso los esquemas aparentemente más sencillos, es complejo: algunas drogas hay que tomarlas lejos de las comidas y otras no pueden tomarse sin tener el estómago lleno, algunas producen mareos, náuseas o somnolencia, algunas modifican la distribución del tejido graso y afectan la imagen corporal, otras producen toxicidad, todas, en general, a largo plazo pueden perder efectividad.

Pero además, los tratamientos tienen otros efectos: estructuran espacial y temporalmente la vida cotidiana, los ponen bajo supervisión adulta, les recuerdan la enfermedad y que son diferentes, y los visibilizan, especialmente ante sus pares en algunos espacios y momentos de socialización.

La mayoría de los jóvenes tenían dos turnos de medicación: uno a la mañana, antes de ir al colegio, y otro a la tarde que en general coincidía cuando estaban con amigos lo que era un problema ya que la mitad no le había contado a ningún par que vivía con VIH y ninguno de los que se había iniciado sexualmente se lo había dicho a su pareja (9). Por el mismo motivo, las salidas los fines de semana también eran problemáticas. Esto los obligaba a inventar excusas, a desarrollar estrategias para ocultar la toma o, en algunos casos, a saltar turnos de medicación.

En relación con la atención en servicios de salud, concurrían al hospital como mínimo tres veces por año para controlarse con un infectólogo, practicarse estudios de laboratorio y mensualmente para retirar la medicación. En los casos en que debían atenderse por enfermedades oportunistas, las visitas podían llegar a ser a diario obligándolos a interrumpir el colegio. La cantidad de visitas

dependía de su situación física, pero en todos los casos quebraba la rutina diaria y amenazaba con visibilizarlos en el colegio.

Un rasgo importante de las consultas era que durante las mismas se controlaba que estuvieran cumpliendo el tratamiento, para lo cual se contrastaba su palabra con los resultados de estudios virológicos e inmunológicos de laboratorio. La representación social del adolescente como inestable y poco responsable, contribuía a producir una suerte de desconfianza a priori hacia algunos jóvenes.

Finalmente, vivir con VIH implicaba ser objeto de una serie de cuidados cotidianos: estar atentos, o que los adultos lo estén, a la alimentación, el abrigo, la actividad y el esfuerzo físico, las horas de descanso, el estado anímico, la higiene personal, la manipulación de la sangre y otros fluidos corporales:

[Mis amigas] pueden estar así desabrigadas, no les pasa nada y en cambio yo tengo que estar toda emponchada así, toda re abrigada para que no me resfríe porque un resfrío ya me agarró fiebre, ya esto, ya lo otro (Laura, 15).

Las defensas bajas es cuando te ponés maaal depriiiiido triste [va estirando las palabras] o nervioso. Entonces tenés que estar normal sí. No tenés que ponerte nervioso, nada... Yo ahora estoy tratando de hacer eso... así estoy bien (Rodrigo, 15).

Algunos conocían la posibilidad de una reinfección, pero su mayor preocupación era evitar la transmisión a otros, no tanto durante una relación sexual, sino por vía sanguínea a raíz de un accidente. Eran aconsejados para evitarlos y de cómo manejarse en caso de que ocurrieran.

No era raro que recibieran versiones distintas, a veces contradictorias, sobre qué podía hacer o no una persona con VIH, cuestión que se evidenciaba en la duda acerca de si podían tomar la medicación cuando bebían alcohol los fines de semana.

Para algunos, la necesidad de cuidados especiales se apoyaba en la experiencia de un cuerpo frágil en tanto para otros era sólo una amenaza. Para todos, pero especialmente para los segundos, las restricciones que producían algunos cuidados generaban conflictos en la casa, colisionaban con modelos y prácticas de consumo prevalentes entre sus pares y podían interferir en su relación con ellos.

A partir de prácticas y rutinas de cuidado/atención descriptas, pueden identificarse tres etapas del proceso salud/enfermedad según el grado en que ellas

y el padecimiento articulaban la cotidianeidad de estos adolescentes:

(a) Monitoreo periódico sin tratamiento: 5 jóvenes atravesaban una fase asintomática, tenían una situación inmunológica y física buena y no estaban medicados. Los procesos de interacción así como los vinculados con las construcciones identitarias estaban mucho menos afectados por la enfermedad y la gestión de los cuidados se limitaba a concurrir dos o tres veces por año al médico y, según dicen, evitar la transmisión a otros.

(b) Tratamiento asintomático: 12 adolescentes estaban en una situación semejante a los anteriores pero tomaban medicación, asunto que incidía en la organización de la rutina diaria y tenía múltiples efectos. Estos jóvenes intentaban integrar la ingesta de medicación a una rutina, desarrollaban estrategias de ocultamiento y ocasionalmente relajaban los tratamientos. La reaparición de la enfermedad en un primer plano era intermitente en función de su situación inmunológica y de la ocasional sensación de malestar.

(c) Tratamiento sintomático: 8 adolescentes enfrentaban una enfermedad oportunista o, sin padecerla, tenían las defensas muy deterioradas o su cuerpo estaba muy afectado por la enfermedad². Gran parte de su energía se volcaba a la atención del cuerpo y la posibilidad de ocultar la condición se acotaba enormemente. En esta etapa la vida giraba en torno a los cuidados, se alejaban de los espacios de socialización con pares replegándose a sus hogares y a los servicios de salud, y dependían mucho más que los otros del apoyo de los adultos.

Las tres situaciones no son estáticas, sino momentos de un proceso en el que se desenvuelve la experiencia de la enfermedad. En cada posición se vive simultáneamente con la amenaza de empeorar y con la esperanza de mejorar, cuestión que forma parte de la incertidumbre de vivir con VIH.

Desde ese punto de vista, las posibilidades y obstáculos para el cuidado atraviesan distintas dimensiones y esferas de la experiencia desbordando la cuestión del cumplimiento y el incumplimiento de las indicaciones médicas y de la visión que tienen los adultos de los jóvenes como irresponsables o irracionales. No existen los "adolescentes cumplidores" versus otros que no lo son.

2. Al menos tres entrevistados presentaban signos evidentes a simple vista de un retraso en el crecimiento pondoestatural.

El cumplimiento de los tratamientos o de las pautas de cuidado que se les prescriben puede entenderse como un proceso que varía en función de los distintos momentos de la trayectoria con la enfermedad. Según estén atravesando una fase sintomática o no, el sabor de una pastilla que en un momento era tolerable puede volverse intolerable. El turno de medicación que en algún momento se podía saltar porque se percibía que no traería consecuencias, en otro momento se vuelve ineludible porque se percibe que de ello depende la vida. La supervisión de los adultos de la ingesta de medicación que en algunas situaciones es valorada como un apoyo necesario, en otras es percibida como una intromisión inaceptable.

Procesos de normalización de la vida con la enfermedad

En relación con la gestión del padecimiento en la vida cotidiana, tienen lugar los procesos de normalización de la enfermedad (8). Se entiende por tales a los procesos a través de los que las personas afectadas, en tanto sujetos activos y reflexivos, construyen una cotidianeidad significativa e identidades "normales" –para su contexto y en relación con otros– y no centradas en el padecimiento (18). Se analizaron tres dimensiones de estos procesos: Construcción y ajuste de rutinas de cuidado, procesos identificatorios y, por último, manejo de la incertidumbre.

Construcción y ajuste de rutinas de cuidado

En la época en que fueron entrevistados, los adolescentes manifestaban una suerte de actitud de naturalidad hacia las prácticas de cuidado. Afirmaban que, más allá de que podían invadir distintas esferas de su mundo, se habían acostumbrado y habían aprendido a vivir con ellas. En tal sentido, presentaban los cuidados como una dimensión más de las muchas que componían su vida cotidiana y no como su punto central o, por el contrario, como un conjunto de prácticas que "desde afuera" interferían en su vida:

Hay que tener paciencia porque, tantas cosas que te hacen, es como que hay que tener paciencia para eso. Y más que recién empezás a vivir. Ya si lo vivís de chico te vas acostumbrando desde muy chiquito pero recién enterarte es, debe ser feo enterarte de grande en cambio de chiquitito no (Tomás, 13).

Para lograr esta integración, es necesario transformar las actividades de cuidado en hábitos rutinizados que, al decir del Anthony Giddens (19), descansan

en una conciencia práctica y no son acompañados por una reflexión cada vez que se realizan:

Yo trato de no pensar que tengo HIV porque si pensás que tenés HIV estás todo el día pensativo, y qué te pasará. Yo siempre voy ahí, estoy viendo tele, busco la pastilla voy me voy la tomo como que no no pienso esto me va a hacer bien esto me va a hacer bien [...] como que no pienso, las tomo (...) como un caramelo (Rodrigo, 15).

La rutinización les facilita vivir con una enfermedad amenazadora que genera incertidumbre y angustia y es fundamental para la reproducción de la cotidianidad y de los sujetos.

El armado de rutinas es un proceso dinámico que requiere de ajustes periódicos, en particular en cada nueva etapa de su crecimiento. Cada nuevo evento –empezar a salir los sábados a la noche, irse por primera vez de campamento, el viaje de egresados, etc.– puede poner en entredicho la actitud natural previa relativa al sistema de cuidados. Los sucesivos ajustes contribuyen a conciliar las demandas del padecimiento y su construcción como sujetos sociales.

Todos los chicos, en algún momento, relajan el cumplimiento del tratamiento salteándose ocasional o reiteradamente turnos de medicación, a veces a la noche, a veces los fines de semana, porque “se olvidan”, porque “están apurados”, porque les da “pereza levantarse de la cama” o por otro motivo. Más que un quiebre de la rutina, estos salteos pueden ser pensados como una de sus adaptaciones, a veces negociada, para poder llevar vidas más normales.

Sin embargo, hay períodos de mayor tensión en los que los ajustes y las negociaciones parecen no alcanzar. Los mismos chicos que decían tener vidas “normales” y afirmaban haberse adaptado a los tratamientos, en algunos tramos de los relatos dejaban ver el cansancio que les producía su condición. Son etapas críticas, una de cuyas manifestaciones es el abandono total del tratamiento. Esto puede haber ocurrido inmediatamente antes o después de la revelación del diagnóstico, pero principalmente a raíz del cansancio y la saturación que generan los tratamientos prolongados, los efectos secundarios padecidos por los chicos pero no reconocidos por los adultos, así como la angustia y la soledad ocasionada por la imposibilidad de conversar con alguien sobre su situación:

Hay un momento como que pudre tanto, cuidarte, tanto tomar tantas medicaciones, en privarte de cosas, eso te pudre, es como que decís “basta, quiero largar todo ya”, y ahí te ayuda [la doctora] en decirte

“no, pero vos tenés que cuidarte, seguí todo eso”, después ya está ... Capaz que adopte porque, ¿para qué vas a traer un hijo al mundo si contagia y sufrir tanto?, que te pinchen y todo eso [...] 19 veces en menos de un mes me pinchan (Tomás, 13).

Ya estoy podrida de la enfermedad, del hospital, de las cosas y de todo lo demás, de los remedios, de todo [...] Y ya un día dije, y no quería más, [fue la vez] que dejé por más tiempo los remedios (Gisela, 13).

Se trata de algo más que de un cansancio pasajero: es el hartazgo por las prácticas de cuidado y por el tipo de vida que ellas producen. En estas circunstancias parece importante encontrar a alguien que los contenga y los ayude a renovar la esperanza, que los escuche sin prejuicios y comprenda las dificultades inherentes a vivir con VIH/sida.

Procesos identitarios y de integración

Los jóvenes que están en una fase asintomática comparten espacios de socialización, desarrollan las mismas actividades que sus amigos y tienden a hablar de sí mismos como personas “normales”, aunque afectadas por “un problema”. La “normalidad” es una construcción intersubjetiva, no individual, relativa a contextos socioculturales, que se va redefiniendo y resignificando a lo largo del tiempo. En cada sociedad y subgrupo operan un conjunto de representaciones sobre cuáles son las formas normales/ade cuadas de ser adolescente, diferenciando varones y mujeres, así como sobre cuáles son las formas normales de sociabilidad para cada uno de ellos.

Es en la interacción cotidiana donde se ponen en juego esas representaciones, singularizadas en las comparaciones que realiza cada joven entre sí mismo, sus pares que no están infectados y, eventualmente, con otros chicos infectados, y donde se evidencia si su vida, las rutinas y ellos mismos entran dentro de la categoría “normal”.

Durante la infancia, vivir en un mundo en el que algunos niños toman medicación y otros no lo hacen no despierta mayores interrogantes. Con el tiempo comienzan a “darse cuenta” de las diferencias, van comparando las actividades que hacen los otros chicos y que a ellos no les dejan hacer, así como aquello a lo que pueden aspirar sus pares y ellos no. Aprenden a vivir con esas diferencias y a restarles importancia en comparación con otras cuestiones que los asemejan a sus pares.

Carole Robinson (20) (21) describe el proceso de normalización como el armado de una historia, en la que se focalizan y enfatizan los eventos que apo-

van el ser “normales”, mientras que los que van en sentido opuesto son minimizados o presentados como irrelevantes.

Cuando se comparan con sus amigos, por momentos ponen las diferencias en segundo plano, mientras que en otros se detienen en ellas y las resaltan. Las diferencias principales que reconocen en relación con sus amigos consisten en sentirse atados a las prácticas de cuidado y verse “más maduros”. Esto último estaría ligado con las responsabilidades que deben asumir en los cuidados de sí y de otros y con algunos eventos que han tenido que atravesar en sus trayectorias.

La sensación de verse más maduros contrasta, a veces, con el trato que reciben de los adultos en su casa. Mientras que la mayoría nunca llegó a padecer un episodio de discriminación concreto, casi todos sintieron alguna vez los efectos de la discriminación positiva. Las actitudes sobreprotectoras de algunos adultos los infantilizan y limitan el desarrollo de autonomía.

Finalmente, también se posicionan como parte de un “nosotros normal” contraponiendo en sus relatos a una diversidad de “otros”, especialmente el enfermo de sida, cuestión que ya fue discutida en un apartado anterior. Aquí juega un papel central el miedo a la discriminación.

Robert Crawford (22) sostiene que, en la modernidad, la construcción de la identidad es un trabajo continuo que requiere de la delimitación y contraposición a un “otro” diferente. En este sentido, la identidad asociada al sida es vista como la opuesta a un “yo saludable” al que se aspira. Se trata de un “otro” que es percibido no sólo como un peligro físico, sino como una identidad amenazante y peligrosa.

Dada la representación de su cuerpo como frágil y amenazante y la incertidumbre sobre el futuro del proceso de la enfermedad, esta identificación como parte de un “nosotros normal” resulta un trabajo continuo y cotidiano.

Manejo de la incertidumbre

En la infancia, muchos de estos jóvenes fueron criados en un “presente continuo” pues los adultos suponían que no había un mañana para ellos. La mayoría padeció la muerte de padres –en dos casos también de hermanos– y sufrió enfermedades oportunistas, algunas de las cuales pusieron en riesgo su vida.

A partir de la introducción de las nuevas terapias, disminuyó la mortalidad pero persiste un grado de

incertidumbre sobre el desarrollo y desenlace del proceso de cronificación de la enfermedad. Muchos le temen a que el vaivén inmunológico los exponga a enfermedades oportunistas, a que los cambios asociados a la pubertad repercutan negativamente en su salud o que, aun cumpliendo estrictamente las indicaciones médicas, fallen los tratamientos:

Ya probé todos los tratamientos casi [...] porque hacía mucho tiempo que estaba tomando, porque algunas no me hacían efecto, otros no toleraba mi cuerpo, me salían así manchas o me agarraba diarrea o fiebre y entonces me cambiaban probaban otro a veces ése me hacía bien o por ahí no era ese el que me hacía mal y me hacía el otro entonces me cambiaban me ponían otro (Mariano, 16).

Como señala Mariano, los médicos “van probando”. En este sentido, cobra particular importancia la esperanza de que se descubra una cura definitiva que les permita erradicar el virus de su cuerpo, librarse de una vez por todas de las prácticas de atención y llevar vidas de modo completamente “normal”. Uno de los entrevistados lo expresaba del siguiente modo:

A veces pensaba: “¿llegaré?”, y ahora me doy cuenta que tengo 18 años y estoy bien tomando la medicación, puedo vivir mucho tiempo más [...] Con la enfermedad creo estaría, no sé, no me imagino viejo con la enfermedad. Me imagino viejo sin la enfermedad, lleno de hijos, lleno de nietos... Yo siempre con la medicación, o sea desde que tengo uso de razón ya de antes conviví con la medicación así como algo más, el día que me falte la medicación capaz, ojalá Dios quiera el día de mañana, capaz que hay algo que lo cura, y me falta la medicación y es así me falta algo (Ignacio, 18).

“Estar vivo me parece importante”... y el haber alcanzado la adolescencia es para algunos la propia evidencia de la posibilidad de sobrevivir. Frente a la amenaza de la muerte, como ya se señaló, los adultos refuerzan la distinción entre su “problema”, VIH, y la causa de la muerte de sus padres, el sida: dos entidades con límites imprecisos.

Cabe destacar también que el discurso ambiguo de los adultos instaló en algunos chicos la idea de que si toman la medicación se pueden curar:

Mi papá me dijo que [si] tomaba los medicamentos bien como me dice la doctora yo me puedo curar porque yo tengo esperanza pero si yo no lo tomo no [...] los análisis cuando yo hago salgo todo bien yo no tengo nada, pero cuando yo dejo de tomar las pastillas a mí me vuelve el problema. Por eso tengo que seguir tomando hasta que salga todo.

¿Te dijeron cuanto puede tardar eso?

No, eso no tiene tiempo. Capaz puede ser ahora, capaz que puede ser, qué sé yo, mañana como digo yo (Daniela, 13).

Suspendidas las dudas acerca de su supervivencia, resta mantenerse lo mejor posible física y psicológicamente en espera de ese momento indefinido:

Vos no sabés cómo es el futuro por ahí te morís o por ahí no, pero por ahí si Dios quiere sacan una vacuna y ya está. Vos ahora para que te pongan esa vacuna te tenés que preparar porque por ahí no todas las personas la pueden recibir bien no están capacitadas (Marcelo, 17).

En el marco de la necesidad del manejo de este conjunto de incertidumbres se elabora un horizonte de esperanza y se posibilita la construcción de proyectos que se definen en relación con otros y están influidos por diferencias de clase, de género y de madurez.

En relación con el futuro, les preocupa la posibilidad de construir una pareja y no ser rechazados, tener hijos y no transmitirles el virus repitiendo su propia historia y no conseguir trabajos en caso de que se descubra que están infectados.

Consideraciones finales

Esta investigación muestra que, lejos de las visiones hegemónicas en el campo de la salud y de las representaciones dominantes en nuestra sociedad que conciben a los niños como sujetos pasivos y a los adolescentes como personas inmaduras, inestables y no del todo racionales; tanto unos como otros son sujetos activos y reflexivos en los procesos salud/enfermedad/atención que los tienen como protagonistas. Sus necesidades y problemas así como las dificultades que puedan tener para asumir su condición o tomar un rol más activo en los procesos de cuidado no son ajenos a las prácticas de los adultos que participan en su crianza y atención.

En el marco de sus trayectorias de vida, en la interacción con una diversidad de actores en un espacio social caracterizado por una creciente fragilidad de los sectores populares de los que sus familias eran parte en los años '90, los niños y adolescentes fueron descubriendo y tomando conciencia de su padecimiento y desarrollando prácticas y saberes para gestionar los distintos aspectos de su realidad afectados por éste.

Estos saberes y prácticas no son sólo aquellos que los adultos que los tenían bajo su cuidado les proponían, sino que los entrevistados fueron apropiándose y reelaborando –también resistiendo– aquello que se les ofrecía en función de sus necesidades de dar sentido a su condición y desarrollarse como sujetos, a pesar de vivir con este padecimiento.

A lo largo del artículo se planteó una visión procesual, relacional, heterogénea y variable en cuanto a los modos de pensarse a sí mismos y a su problema. No hay un modo único, fijo ni homogéneo en que estos jóvenes experimentan la situación de vivir con VIH/sida. La reconstrucción narrativa de su pasado, los sentidos que le atribuyen a su problema, las estrategias que despliegan para manejar la enfermedad, atenderse, evitar ser discriminados, elaborar identidades positivas, así como sus incertidumbres, expectativas y proyectos, se van construyendo y transformando a lo largo del tiempo en procesos complejos nunca acabados.

Los procesos de normalización a los que se hizo referencia están atravesados por numerosas tensiones y no tienen resultados definitivos. No existen adolescentes normales contrapuestos a otros enfermos. La salud/enfermedad es un proceso multidimensional y variable al igual que el modo de experimentar el padecimiento. Hay períodos en que ceden los síntomas y es más fácil construir rutinas, reconocerse en sus pares o proyectarse hacia el futuro, mientras que hay otros momentos en que la vida gira en torno a los cuidados y las diferencias vuelven a un primer plano.

La normalidad es una construcción intersubjetiva, y la mirada, las voces, las palabras de los otros –personal de salud, educadores, padres, abuelos o quienes los cuiden– tienen un papel clave en el armado de las historias. Éstos pueden tener distintos criterios que los adolescentes acerca de qué es “normal” y deseable para una persona infectada por VIH.

Los jóvenes que se presentan como iguales a sus pares no son negadores. Normalizar la enfermedad no es negarla, es poder ponerla en un segundo plano para construir una trama cotidiana que les permita desarrollarse como sujetos en una sociedad que define modos “normales” de serlo. A la vez, los jóvenes que circunstancialmente están atravesando una fase sintomática del proceso salud/enfermedad también tienen resquicios para proyectarse hacia el futuro.

El empeño por mostrarse como “normales” también es un acto reflexivo ante las miradas de los otros que, en sentido inverso, insisten en tratarlos

como diferentes. Su actitud no es una negación de la enfermedad ya que reconocen que su normalidad es singular.

Un desafío continuo para estos jóvenes es exponer esa singularidad, la cual es ahogada tanto por la identificación absoluta como parte de un "nosotros sano" –que impide expresar el sufrimiento que les genera su situación–, como por la estigmatización resultante de la identificación como parte de un "otro enfermo".

Muchas de las cuestiones aquí presentadas a partir de una investigación con jóvenes de la primera generación de niños infectados con VIH, pueden ayudarnos a conocer y comprender mejor algunos de los problemas y desafíos que enfrentarán en un futuro cercano un grupo mucho más numeroso de niños que contrajeron el virus a finales de los años '90 y principios del nuevo siglo que hoy está arriban-

do a la pubertad. Asimismo, creemos que algunas de los aprendizajes realizados también son válidos para entender la situación de jóvenes que sufren otras enfermedades y, por qué no decirlo, de muchos adultos que padecen este u otros problemas de salud.

Agradecimientos

Deseo agradecer a Susana Margulies por la dirección y acompañamiento a lo largo del proyecto, a Guadalupe García por su ayuda en el trabajo de campo y a Silvana Weller por su atenta lectura y comentarios. También quiero expresar mi reconocimiento a Graciela Barbonis, Rosa Bologna, Alejandra Bordato, Claudio Cantisano, Roberto Hirsch, Eduardo Rúbinshtein y Alicia Valente 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.

Referencias

1. Ministerio de Salud (2010): Boletín Epidemiológico de VIH/sida N° 27.
2. Good, Byron: *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*, Cambridge, Cambridge University Press, 1994.
3. Proyecto "Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina" Estudio nacional sobre la Situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina - 1a ed. - Buenos Aires; Libros del Zorzal, 2008.
4. Margulies S., Bárber N, Recoder M.L. VIH-sida y "adherencia" al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antípoda* 2006; N° 3, 281-300.
5. Pecheny M., Manzelli H y Jones D. Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización, Buenos Aires: CEDES, 2002.
6. UNICEF. Niñas, niños y adolescentes afectados y huérfanos por VIH/sida en el área metropolitana de Buenos Aires, Buenos Aires, UNICEF, 2007.
7. Adaszko, Ariel. Detomar pastillas a saberse viviendo con VIH/Sida. Trayectorias de vida y reflexividad de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/Sida desde niños. Investigación en antropología social, Mabel Grimberg, María Josefina Martínez y María Inés Fernández Álvarez comp., Buenos Aires, Antropofagia / Facultad de Filosofía y Letras, UBA, 2008, pp. 193-212.
8. Adaszko, Ariel. Procesos de normalización de la enfermedad de adolescentes que crecieron viviendo con VIH/sida desde la infancia. XXVII Congreso ALAS, Buenos Aires, 2009, ISSN 1852-5202.
9. Adaszko, Ariel. Gestión del secreto y estrategias de normalización de la enfermedad en la vida cotidiana de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/sida desde niños. VII Reunión de Antropología del Mercosur, Porto Alegre, Brasil, 2007, ISSN 1981-7088.
10. Adaszko, Ariel. Milestones in the life trajectories of adolescents of the first generation of children living with HIV/AIDS in Argentina. XVII Conferencia Internacional de Sida, Viena, Austria, 19 al 23 de Julio de 2010, Abstract WEPE0632.
11. Pierret, Janine. Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences, *Social Science & Medicine* 2000, 50 (11), pp. 1589-1598.
12. Pierret, Janine. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health and Illness* 2003, 25 (3), pp. 4-22.
13. Williams, Simon. Chronic Illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness* 2001, 22 (1), pp. 40-67.
14. Adaszko, Ariel. Perspectivas socioantropológicas sobre la adolescencia, la juventud y el embarazo, Embarazo y Maternidad en la Adolescencia. Este-reotipos, Evidencias y Propuestas para Políticas Públicas, Gogna M. (comp.), CEDES/UNICEF/Ministerio de Salud, Buenos Aires, 2005, pp. 35-65.
15. Bourdieu, Pierre. *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*, Barcelona, Anagrama, 1997.
16. Hydén, Lars-Christer. Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness* 1997, 19 (1), pp. 48-69.
17. Williams, Gareth. The genesis of chronic illness: narrative reconstruction. *Sociology of Health and Illness*, 1984, 6 (2), pp. 175-200.
18. Knafelz, Kathleen A. y Deatrck, Janet A. The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing* 2002, 28 (1), p. 49-53.
19. Giddens, Anthony. *La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración*, Buenos Aires, Amorrortu, 1995.
20. Robinson, Carole. Managing Life with a Chronic Condition: The Story of Normalization. *Qualitative Health Research* 1993, 3 (1), pp. 6-28.
21. Sartain, S., Clarke C. y Herman R. Hearing the voices of children with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 32 (4), 913-921.
22. Crawford, Robert. The boundaries of the self and the unhealthy other: Reflections on health, culture and AIDS. *Social Science and Medicine* 1994, 38 (10), pp. 1347-1365.

Life trajectories and disease management in daily life of adolescents that grew up with HIV/Aids

Summary *In this paper we present the main results of an anthropological study whose objective was to inquire into the life trajectories and disease management processes at daily life of youth who grew up living with HIV/Aids. There were made in-depth interviews to 25 teenagers from poor social strata in the metropolitan area of Buenos Aires, who belonged to the first generation of children infected with HIV. We analyze the more relevant milestones of their biographical trajectories, the self discovery process of the disease and their recognition as infected people, the knowledge and senses that they construct about their bodies and their health problem, as well as the disease normalization processes; specifically, the building and the adjustment of the routine of self care and adherence, the identity process, and uncertainty management. From a processual and relational perspective, the study shows that children and adolescents are active and reflexives subjects in building practices and knowledge at health/disease/care processes that have them as protagonists.*

Key words: *Adolescence, HIV/aids, life trajectories, illness management, disclose, stigma, adherence, anthropology.*