

Integración del padecimiento en la vida cotidiana: VIH en adolescentes y adultos jóvenes que acuden a dos centros especializados de atención en la Ciudad de México

Mónica Hernández Leyva/Alicia Piñeirúa Menéndez/
Itzel Adriana Sosa Hernández/Diana Socorro Gómez López/
Edith Yesenia Peña Sánchez
Universidad Nacional Autónoma de México/Instituto Nacional
de Salud Pública/Centro Regional de Investigaciones
Multidisciplinarias/Universidad Nacional Autónoma de
México/Dirección de Antropología Física, INAH

Resumen

Este artículo examina las experiencias de adolescentes y jóvenes viviendo con VIH/Sida en México, centrándose en la construcción biográfica de su identidad y cómo se relacionan con la enfermedad y la carga social asociada. Se realizó una investigación cualitativa y se entrevistó a jóvenes con diagnóstico temprano, en la adolescencia y en la juventud. Los resultados muestran que aquellos diagnosticados en la infancia tuvieron una percepción de su salud influenciada por la intervención de adultos, mientras que los jóvenes diagnosticados en la adolescencia se enfrentaron a la estigmatización y la necesidad de autodeterminación. El estudio resalta la importancia de abordar las dimensiones sociales y psicológicas del VIH en el tratamiento y la atención de estos jóvenes. Estos hallazgos tienen implicaciones significativas para la mejora de la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de los pacientes con VIH en esta población.

Palabras clave: padecimiento, adolescencia, VIH, fenomenología, continuo de atención.

Abstract

This article examines the experiences of adolescents and young people living with HIV/AIDS in Mexico, focusing on the biographical construction of their identity and how they relate to the disease and the associated social burden. Qualitative research was conducted, and interviews were conducted with young individuals diagnosed early in childhood, during adolescence, and in young adulthood. The results show that those diagnosed in childhood had a

perception of their health influenced by adult intervention, while those diagnosed in adolescence faced stigmatization and the need for self-determination. The study highlights the importance of addressing the social and psychological dimensions of HIV in the treatment and care of these young individuals. These findings have significant implications for improving treatment adherence and quality of life for HIV patients in this population. Principio del formulario

Keywords: condition, adolescence, HIV, phenomenology, continuum of care.

Introducción

En 2013, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA) presentó información sobre el VIH en adolescentes de América Latina. Se señaló una reducción del 28% en casos nuevos de VIH entre infantes y adolescentes de 0 a 14 años. Sin embargo, se mencionó que un tercio de las nuevas infecciones ocurren en personas entre 15 y 24 años. Según datos del Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el sida (2023), en México, hay aproximadamente 27 044 personas menores de 29 años con VIH.

El "continuo de atención" es un concepto de la biomedicina que ayuda a entender cómo se transmite y atiende la infección por VIH en sus diferentes etapas. Tiene indicadores desde el diagnóstico hasta la supresión virológica. Las fases son diagnóstico, incorporación a los servicios de salud, retención y supresión virológica (SSA, 2014). Esta última es relevante ya que muestra la sobrevida y evita la transmisión del VIH cuando se logra la supresión (WHO, 2023).

Los adolescentes y jóvenes de esta investigación nacieron después del año 2000, cuando comenzaron a haber avances en el acceso a la salud pública para prevenir y tratar el VIH. Vivir con VIH ya no significaba una sentencia de muerte, gracias al acceso a tratamientos antirretrovirales eficaces. El movimiento de personas con VIH y personas aliadas, lograba que en algunos países se estableciera el acceso universal a tratamientos antirretrovirales eficaces, que les permitieran acceder a una vida digna.

Al analizar de qué manera estos avances se han instrumentalizado en la población adolescente, se identifica que existen importantes retos para su diagnóstico, incorporación y retención. Estos jóvenes tienen necesidades específicas que a menudo no se tienen en cuenta (Biello *et al.*, 2016).

Es esencial diferenciar entre dos formas principales de transmisión del VIH en adolescentes: vía perinatal y vía sexual. Los casos de vía perinatal son aquellos que nacieron con VIH o lo adquirieron durante los primeros años de vida por medio del parto o la lactancia. Estos casos suelen recibir seguimiento y tratamiento desde hace al menos 10 años. Por otro lado, están los casos de transmisión sexual, donde los adolescentes adquirieron el virus durante la adolescencia o juventud, y llevan poco tiempo en seguimiento y tratamiento.

Según los datos, solo el 40% de los adolescentes conoce su diagnóstico, de los cuales solo el 25% está en servicios de salud, el 11% se mantiene en tratamiento, y solo el 6% alcanza la supresión virológica. Estas proporciones son considerablemente más bajas que en otros grupos etarios (Zanoni y Mayer, 2014). Los jóvenes que adquirieron el virus por transmisión perinatal tienen una mayor probabilidad de falla virológica en la adolescencia y juventud en comparación con otros grupos.

Es importante señalar que esta situación se presenta incluso en países con sistemas de salud fortalecidos. Desde la perspectiva de la antropología en salud, es fundamental enfocarse en las condiciones de vida que pueden aumentar la vulnerabilidad al VIH, y no únicamente a los cambios comportamentales. Aspectos como la falta de oportunidades en el desarrollo personal, el estigma internalizado, la red de apoyo, la accesibilidad y adaptabilidad de los servicios de salud son elementos cruciales para garantizar una vida digna. Por ello se considera relevante problematizar las condiciones de vida que potencian vulnerabilidades, tanto para la adquisición del virus, como en el proceso de vivir con VIH.

El presente artículo tiene como objetivo reflexionar sobre el significado del VIH en un grupo de adolescentes y jóvenes atendidos en dos centros especializados de la Ciudad de México. Se considera el significado como un proceso subjetivo que forma parte de la vida y experiencia de los jóvenes, incluyendo sus prácticas y concepciones en la vida cotidiana y sus relaciones con el entorno y consigo mismos.

Para este análisis, se adoptan enfoques de la fenomenología y la antropología de la salud, que coinciden con autores como Berger y Luckmann (1968) en cuanto a los procesos de internalización de la realidad social y la significación del mundo. Es relevante destacar que estos procesos también están influenciados por las experiencias corporales. Según las entrevistas realizadas, asumir que se vive con VIH puede o no coincidir con el momento del diagnóstico, y esto depende en gran medida de la forma en que se adquirió el virus. Este es uno de los hallazgos importantes del estudio, ya que en la literatura revisada, el diagnóstico suele ser el punto de quiebre en la trayectoria biográfica, pero esto no es siempre así en los casos de transmisión perinatal durante la infancia.

Metodología

La investigación es fruto de una cohorte epidemiológica más amplia que se centró en las condiciones de vida, salud y acceso a servicios de salud de adolescentes y jóvenes con VIH en dos centros de atención en la Ciudad de México. Se llevaron a cabo dos tipos de estudios: uno cuantitativo mediante encuestas para identificar vulnerabilidades y factores de riesgo asociados a la transmi-

sión del VIH, y otro cualitativo mediante entrevistas en profundidad con adolescentes que habían aceptado ser contactados durante la encuesta.

El componente cualitativo desembocó en tres estudios separados, cada uno con sus objetivos específicos, pero abordando temas coincidentes. Se obtuvo el consentimiento informado de los participantes antes de realizar las entrevistas, y se utilizó la técnica de entrevistas semi estructuradas para recopilar información detallada sobre sus experiencias subjetivas en relación con el VIH y otros aspectos de sus vidas cotidianas.

Para contactar a los jóvenes participantes en la fase cualitativa, se utilizó el teléfono o WhatsApp, utilizando los datos de contacto recopilados durante la encuesta. La mayoría de los participantes prefirió ser entrevistado en la clínica, antes o después de su consulta médica de seguimiento. Sin embargo, algunos jóvenes solicitaron realizar las entrevistas fuera de la clínica debido a sus ocupaciones y disponibilidad de horarios, por lo que se acordaron lugares públicos cercanos a sus ubicaciones.

Las entrevistas se analizaron como relatos construidos en diálogo con el investigador, en los que los participantes recuperaron y reconstruyeron eventos, situaciones y sentimientos relacionados con el VIH en sus vidas. Cada participante se narró y transformó en cada relato, según la forma en que se inserta en los contextos de acción y significación que le permiten pensar y actuar.

Entre marzo y diciembre de 2019 se realizaron 25 entrevistas con hombres cisgénero con VIH, de las cuales el 92% correspondieron a casos de transmisión sexual y solo el 12% a casos de transmisión perinatal. La diferencia en el número de entrevistas entre aquellos que nacieron con VIH y quienes lo adquirieron en la adolescencia se debe a que fue más difícil acceder a participantes con transmisión perinatal para la fase cualitativa de la investigación.

Resultados

Es relevante destacar cómo los jóvenes se presentaron a través de sus relatos durante la primera fase de las entrevistas, donde se formularon preguntas para conocer su trayectoria de vida y situación biográfica. Esto permitió identificar los roles que desempeñaban en su vida cotidiana, siguiendo la perspectiva de Erving Goffman (2003).

Se observó una diferencia significativa en la presentación entre los jóvenes que fueron diagnosticados con VIH desde la infancia y aquellos que lo fueron en la adolescencia. Cuando se les preguntó "Cuéntame algo de ti", las respuestas variaron, pero todos mencionaron la dinámica familiar, especialmente la relación con padres, madres y otros cuidadores, como abuelas. La diferencia crucial se manifestó en relación con la presencia del VIH

como condición de salud y, por ende, las prácticas y cuidados que han vivido desde edades tempranas.

Tabla 1. Presentación

Diagnóstico en la infancia	Diagnóstico en la adolescencia
Platicame, ¿Con quién creciste? ¿Cómo fue tu infancia?	Platicame, ¿Con quién creciste? ¿Cómo fue tu infancia?
Se llama Huehuetoca el pueblo. Yo nací con la enfermedad y eso de chico. Y de ahí una fundación que se llama Bien Comer o algo así, no me acuerdo, hablaron con el DIF y ellos me trajeron para acá (CDMX) (20 años).	Desde que tengo memoria, yo nada más estaba con mi mamá, a mi papá lo conocí en el kínder, crecí con ellos y con mi hermana, luego a los catorce mis papás se separaron y yo me quedé viviendo con él. (19 años)

Fuente: Cohorte de adolescentes (2019).

La presencia de la condición de salud se hizo evidente en todas las áreas de sus vidas, y sus interacciones con los principales cuidadores estaban influenciadas por el VIH. A diferencia de aquellos que conocieron su diagnóstico en la adolescencia, quienes mencionaron: “Con mi papá me llevo desde que soy niño, él es quien me llevaba con el doctor”. Para ellos, los cuidados estuvieron marcados por la toma diaria de medicamentos, las visitas regulares a los espacios médicos y una rutina cotidiana diferente a la de otros niños.

Según mencionan, en este momento inicial del diagnóstico, la dimensión de la enfermedad no se hace muy presente en su percepción. Ellos no viven su identidad desde un lugar de enfermedad y cuidados. Sin embargo, esto podría tener repercusiones en otros aspectos de sus vidas, como la construcción de un proyecto de vida, la relación con los servicios de salud y la toma diaria de medicamentos (Adaszko, 2006). A pesar de esto, en las entrevistas, el VIH se integró como parte de su identidad. Es posible que esto estuviera vinculado al hecho de que los jóvenes sabían que en algún momento se hablaría más sobre el VIH en la investigación, aunque las preguntas iniciales no se centraron específicamente en este tema. Aun así, sus respuestas reflejaron cómo el VIH ha moldeado y está presente en su cotidianidad desde temprana edad.

En cambio, los jóvenes que conocieron el diagnóstico en la adolescencia mencionaron otros aspectos de sus vidas. Hablaron sobre sus relaciones familiares y sus primeras experiencias en relación a su preferencia sexual, la cual identificaron como diferente de lo que los adultos de su entorno consideraban normal o esperado, especialmente en un contexto de masculinidad hegemónica. Es decir, todos los jóvenes diagnosticados en la juventud se asumían como hombres gays.

Estos hallazgos muestran cómo el momento del diagnóstico del VIH puede influir en la forma en que los jóvenes construyen su identidad y experimentan su vida cotidiana. Aquellos que conocieron el diagnóstico desde temprana edad han desarrollado rutinas de cuidado que los adultos han supervisado y gestionado, mientras que aquellos que fueron diagnosticados en la adolescencia han enfrentado otros desafíos relacionados con su identidad sexual en el contexto social en el que se desenvuelven.

Al ahondar sobre cómo se miran como jóvenes, emergió que, la condición de salud, preferencia sexual y la convivencia con los pares, son elementos que los particularizan. Al respecto, aquellos jóvenes que conocieron su diagnóstico en edades tempranas identificaron la adolescencia de la siguiente manera:

[...] este es un momento, una persona que poco a poco va viendo las cosas como realmente son, que va avanzando y si ves algo que va para cosas negativas, ahí tú decides sí, sí o no, que toma sus propias decisiones, cada quien. Bueno, (uno) decide que hacer ya, después de que van creciendo poco a poco, (uno) está viendo realmente cómo son las cosas... (Brian, 18 años).

En el relato de Brian podemos identificar varios elementos importantes. En primer lugar, el VIH sigue siendo un factor importante en su vida y es un eje organizador en su cotidianidad. Brian menciona que la adolescencia es un momento en el que los jóvenes ya conocen prácticas de autocuidado, como la adherencia al tratamiento, y tienen la capacidad de tomar decisiones sobre su salud, como si toman los medicamentos correctamente o no. Esto sugiere que entienden las consecuencias físicas de no seguir el tratamiento y que la adherencia es un aspecto constante entre los adolescentes que tienen la capacidad de decidir sobre su cuidado.

Cuando Brian menciona que en la adolescencia ya se ven como realmente son las cosas, puede referirse a una etapa en la que pueden asumir las implicaciones de su condición de salud y tomar un papel más activo en el manejo de su propia salud, en contraste con la infancia, donde los adultos tienden a dirigir las prácticas de cuidado.

En ambos grupos de jóvenes, se observa una preferencia por hablar de sus actividades cotidianas más allá de las rutinas de manejo del VIH. Quieren resaltar tanto lo que los hace similares a sus pares como lo que los diferencia de ellos. Esto no significa que no necesiten o busquen personas con quienes compartir su singularidad y "normalidad" en relación al VIH, sino más bien que desean evitar ser estereotipados o homogeneizados en base a su condición de salud o su orientación sexual.

En resumen, estos hallazgos muestran cómo el VIH y la orientación sexual son aspectos importantes en la vida de los jóvenes, pero también resaltan su

deseo de ser vistos como individuos más allá de estas características y de no ser definidos únicamente por ellas en sus relaciones sociales.

Se identificaron tres casos caracterizados por llevar más de 10 años con el diagnóstico; ellos pueden evocar un tiempo en el que no sabían con qué condición de salud vivían, toda su vida han estado sometidos a rutinas biomédicas para mantener un estado de salud óptimo. En este sentido y coincidiendo con lo planteado por Adaszko (2006), la entrevista los enfrentó a la situación de 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 fragmentados (Adaszko, 2006). En los casos de transmisión perinatal, la enunciación de sus memorias estuvo llena de recuerdos contradictorios que se mezclaban con silencios y la construcción de su propia historia desde los relatos aportados por adultos.

Soy de Guerrero, yo nací con la enfermedad (VIH) y eso de chico. Y de ahí una fundación que se llama de Bien Comer o algo así, no me acuerdo, hablaron con el DIF, y los del DIF me trajeron a acá (CDMX)... desde chico me dijeron que, desde nacimiento yo lo tenía, no me acuerdo muy bien cómo me dijeron, pero pues ya de ahí dije, "ya ni pedo, si ya lo tengo, vamos a seguir con el tratamiento" (Eduardo, 20 años).

La construcción biográfica es un proceso activo, que como menciona Goffman (2003), se configura a través de lo que los demás nos han contado sobre nosotros mismos, pero también sobre lo que nosotros mismos nos contamos sobre nuestra identidad. En el caso particular de los jóvenes, los vacíos en su historia son llenados por información compartida por otros, regularmente adultos. Este es el caso de Eduardo, quien nació en Guerrero. Poco después de su nacimiento, fue trasladado al Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) en Casa de la Sal, una organización de la sociedad civil (OSC) ubicada en la Ciudad de México que atiende a niñas, niños y adolescentes en situación de orfandad que viven con VIH. Cuando Eduardo menciona que "no se acuerda", se refiere al momento en el que le contaron sobre sus primeros años de vida. Su familia vivía en una situación de alta marginación y precariedad, y no tenía los recursos económicos para brindarle atención médica adecuada. Por esta razón, el DIF intervino y lo trasladó a la Casa de la Sal, donde comenzó a recibir atención para su condición de VIH.

Cuando dice "ya ni pedo, si ya lo tengo, vamos a salir adelante", se refiere al momento en el que se asumió como una persona con VIH y reconoció la carga social que esta enfermedad conlleva para quienes la padecen. El "vamos" en plural es una forma de interpelarse a sí mismo y afrontar la situación, tal como lo plantea Mead (1934).

En el fragmento, Eduardo se refiere a su condición de VIH como algo que "ya tiene", lo que implica una objetivación de esta realidad en su vida. Ha internalizado su estado de salud como una parte fija de sí mismo, y esto guía su decisión de seguir con el tratamiento. La objetivación también se refleja en su percepción de su propia identidad vinculada al VIH desde temprana edad.

El fragmento de entrevista muestra cómo Eduardo vive su experiencia de VIH a través de la actitud natural, el mundo social y la objetivación, tal como lo plantea la fenomenología. La forma en que ha interpretado y asumido su condición desde la infancia se ha visto moldeada por sus interacciones con otros y las narrativas compartidas por adultos y organizaciones.

Debido a que nos interesa conocer sobre su trayectoria desde la infancia, los relatos de los jóvenes llevan implícitas las voces de los adultos que influyeron en su vida. Cada detalle y cada palabra que expresaron durante las entrevistas fueron importantes para reconstruir su propia historia. En algunos casos, los jóvenes mencionaron que ciertos sentimientos y pensamientos que compartieron en la entrevista no los compartían con su familia. Esto se debe a la construcción social y moral que los adultos atribuyen al VIH en general y a las formas en que esto afecta la relación entre padres e hijos.

Me siento bien con mis papás, pero como a veces con ellos no me siento en confianza con decirle algunas cosas, como contigo (la investigadora) en decirte ciertas cosas que con mis papás no me gustaría que escucharan o que supieran (Alberto, 20 años).

Este relato no solo se refiere al *rapport* que se estableció durante las entrevistas, sino también a la forma en que algunos padres se relacionan con los jóvenes, como en el caso de Alberto. Más adelante, se hablará sobre esto con más detalle, pero en este caso específico, Alberto desea que sus padres ya no lo acompañen a las consultas médicas y le permitan tomar decisiones sobre su propia vida.

Siguiendo con la idea de cómo construimos nuestra identidad y mostramos diferentes facetas según el contexto, es importante destacar que el contacto establecido con los jóvenes a través de la clínica permitió la comunicación sobre la experiencia de vivir con la enfermedad. Al mismo tiempo, se reconoció explícitamente su autonomía como sujetos, al manifestarles la disposición a responder cualquier pregunta o la opción de no compartir información que no desearan divulgar, lo que facilitó la comunicación abierta y sincera.

Al respecto, Goffman (2003) menciona que aquellas personas que se les considera *desacreditables*, han aprendido a manejar su identidad personal de manera que el individuo "sabe" con quienes puede compartir información

abundante y con quiénes información mínima. Esto se debe al principio de la familiaridad frente al estigma.

Es probable que categorías enteras de estigmatizados hallen una protección semejante en ciertos espacios, los comercios que se encuentran algunas veces en las cercanías de hospitales mentales pueden convertirse en sitios en los que se tolera ampliamente las conductas psicóticas; el vecindario que rodea algunos hospitales desarrolla una capacidad para tratar con serenidad a las personas facialmente desfiguradas que son sometidas a injertos cutáneos... (Goffman, 2003, 69).

El autor cierra esta idea mencionando que la familiaridad de los espacios no siempre reduce el menosprecio; lo que habría que observar son las diversas consecuencias de un ordenamiento y cómo las prenociones referidas a individuos a los que socialmente se les ha atribuido un estigma, están claramente presentes en el trato, así se considera que el respaldo institucional de las clínicas permitió que se creará un escenario de confianza con las personas involucradas en las entrevistas.

Identificación e integración de la enfermedad en la vida cotidiana

Como se mencionaba en el apartado anterior, el modo en que se adquirió la infección por VIH condicionó cómo los jóvenes integraron el VIH en sus vidas. Aquellos adolescentes que lo contrajeron por transmisión perinatal experimentaron cuidados médicos y domésticos como parte de su realidad cotidiana durante la infancia. Durante esta etapa, las intervenciones sobre su cuerpo se realizaban sin explicaciones, y las prácticas eran decididas por los adultos que los cuidaban.

Dado que estaban en una etapa temprana de socialización, estos jóvenes no percibían diferencias con respecto a otros niños en cuanto a los cuidados recibidos. Los adultos tomaban decisiones sobre las intervenciones médicas que debían enfrentar y las interacciones sociales que tenían. Adazsko (2006) menciona que aunque los niños no son agentes pasivos y pueden resistirse a ciertas rutinas, sin embargo, esta resistencia no conduce a cuestionamientos profundos de la realidad estructurada por los adultos.

Para aquellos jóvenes que adquirieron el VIH por transmisión perinatal, la infancia estuvo marcada por una forma de vida medicalizada, en la que los adultos tomaban decisiones sobre su cuidado sin que ellos cuestionaran significativamente esa realidad.

[...] yo no sabía cómo tal para que servía el tratamiento, pero me decían mis papás que me hacía bien, que eso me hacía sentir bien, que me tenía que tomar los jarabes, antes me daban jarabes y a mí como tal no me gustaban, había uno que no recuerdo el nombre que sabía como a menta, ése era el que menos me gustaba, pero era el más importante, yo lo escupía, luego cuando me decían que me lo tomara, me lo servían en la mesa y yo lo iba a tirar al fregadero... (Alberto, 20 años)

Como se ejemplifica en el caso de Alberto, durante sus primeros años de vida, incorporó el consumo de medicamentos como parte de su rutina sin asociarlo a la noción de enfermedad. Aunque no le gustaba tomar el jarabe debido a su sabor, sus estrategias de resistencia estaban relacionadas con esta molestia y no con la atribución social que se hace a un niño que vive con una infección crónico-degenerativa.

De las tres entrevistas realizadas a adolescentes con diagnóstico perinatal, se identificaron dos tipos de relatos transmitidos a los jóvenes por parte de los adultos. En el primer tipo, el consumo del tratamiento no se atribuye a la categoría de enfermedad o VIH, simplemente se les administra el medicamento sin explicarles la razón. Es solo años después que los jóvenes empiezan a cuestionar por qué ellos, a diferencia de otros niños de su edad, toman medicamentos, van a hospitales y son tratados de manera diferente. En este caso, la construcción biográfica y el manejo de la información están mediados por la presencia de adultos con quienes tienen un vínculo parental.

Con el paso de los años, las esferas de interacción se amplían, lo que permite la construcción de vínculos con otros pares frente a quienes comienzan a percibir diferencias y a hacer preguntas sobre su situación. Este proceso de socialización y crecimiento les lleva a tomar conciencia de su condición y a reflexionar sobre su identidad y cómo asumirla en el contexto social en el que se desenvuelven.

Recuerdo que a mi hermano no le daban jarabe, tampoco iba al médico, a él lo dejaban salir a jugar, a mí no, yo iba al doctor, él no, llegó un momento en el que les pregunté a mis papás por qué yo tenía que pasar todo eso y él no... (Alberto, 20 años).

Como muestra el caso de Alberto, son los padres quienes gestionan la información sobre los cuidados y también sobre el VIH. En este proceso, los jóvenes comienzan a cuestionar sus prácticas cotidianas y se dan cuenta de que existen otras realidades diferentes a las suyas. Empiezan a notar que no todos los niños toman medicamentos y no entienden el motivo de este trato diferencial, lo que puede llevarlos a sentir control excesivo o exclusión por parte de sus padres.

De manera paulatina, comienzan a entender que existe una diferencia con respecto a los otros, esta se debe a una *cualidad singular* de salud, a la cual comienzan a atribuirle una connotación negativa; son estas prácticas las que los diferencian y distancian de sus pares, aunque aún no tiene un nombre, comienzan a significar que tienen una condición de salud. Es en el ingreso a la escuela y en la interacción con sus compañeros y maestros donde el VIH adquiere un nombre y, con ello, aprenden los significados asociados a esta condición.

En el segundo caso, aquellos jóvenes que crecieron en albergues u otras asociaciones no gubernamentales, donde el VIH y la enfermedad eran parte del discurso diario debido a que todos los niños y adolescentes en el refugio compartían las mismas intervenciones médicas, no había una connotación negativa respecto al VIH y la enfermedad. Sin embargo, es cuando los adultos consideran pertinente hablar sobre el tema y los jóvenes comienzan a cuestionarse su lugar en el mundo en comparación con otros, que empiezan a asociar el consumo de medicamentos con la carga moral del VIH.

Los adolescentes y jóvenes diagnosticados entre los 15 y 19 años tuvieron una infancia sin intervenciones biomédicas relacionadas con el VIH. Cuando recibieron el diagnóstico durante la adolescencia, se encontraron con una realidad contrastante: en ese momento, ya tenían incorporado en su sentido común lo que significa tener una enfermedad y, de manera diferencial, tenían información sobre el VIH y medidas de prevención, como el uso del preservativo. Además, varios de ellos se realizaban pruebas diagnósticas como parte de sus prácticas de autocuidado desde que iniciaron su vida sexual.

Yo tenía información sobre el VIH, buscaba información en internet, de hecho, procuraba cuidarme, hacerme constantemente mis pruebas para evitarlo, pero pues es lo que digo, como de un tiempo lo deje de hacer (las pruebas) y en ese momento ocurrió lo inesperado (Diego, 20).

Como se menciona en el relato anterior, los jóvenes implementaban estrategias para prevenir el VIH, lo que indica que eran conscientes de prácticas que podrían ponerlos en riesgo de contraer el virus u otras ITS. Sin embargo, el diagnóstico del VIH no fue algo esperado para la mayoría de ellos; de hecho, para Diego fue una sorpresa inesperada cuando dejó de realizar pruebas de detección y contrajo el virus. Esto ocurrió porque se encontraba en una relación estable donde se asumía implícitamente la monogamia.

El hecho de contar con información, no sólo sobre el VIH, sino también sobre estrategias de prevención y atención, aunado a que el conocimiento del diagnóstico se da en una edad más avanzada con respecto a los jóvenes de transmisión perinatal, indica que aunque la noticia fuera inesperada, para el

momento en el que se realizó la entrevista, la atribución del significado que los jóvenes daban al VIH era distinta, esto debido a que la situación biográfica específica en la que la comunicación y asimilación se da es totalmente diferente.

Es interesante notar que los jóvenes con diagnóstico reciente ya contaban con información sobre el VIH y estaban familiarizados con los tratamientos antirretrovirales y el seguimiento médico incluso antes de conocer su diagnóstico. Por lo tanto, la asimilación y atribución de significado para ellos ocurre desde una perspectiva previa y con mayor conciencia sobre la enfermedad.

En cambio, para aquellos jóvenes que adquirieron el VIH por transmisión perinatal, la asimilación y atribución de significado sucede más tarde, cuando los adultos deciden que es el momento adecuado para que conozcan más sobre su experiencia de vida con la enfermedad desde la infancia. Es en este momento cuando los jóvenes pueden objetivar la enfermedad y su propia experiencia, y se hacen conscientes de la construcción social que rodea al VIH, así como de la carga social que implica vivir con esta condición.

Reflexiones finales

Vivir con una enfermedad crónico-degenerativa como el VIH implica diferentes experiencias para los adolescentes y jóvenes. A pesar de que algunos de ellos crecieron en una época en la que existen tratamientos antirretrovirales, la sociedad todavía estigmatiza a las personas con VIH.

Los jóvenes que fueron diagnosticados en la infancia tuvieron una realidad mediada y estructurada por adultos, lo que influyó en cómo asumieron su condición de salud a medida que crecían. No hay un momento preciso de reconocimiento de la enfermedad; algunos lo comprendieron desde muy temprano, mientras que para otros ocurrió años después. Pero todos reconocieron que vivir con VIH implica una carga moral y connotaciones sociales que los posicionan de manera diferente ante otros adolescentes y jóvenes.

La construcción del sentido sobre el VIH en aquellos jóvenes que conocieron su diagnóstico en la juventud está mediada por prenociones y posicionamientos políticos sobre la enfermedad y la atención médica. Algunos de ellos encontraron más dificultades para asumir y socializar su preferencia sexual que su condición de salud.

Los jóvenes construyen su singularidad en relación con otros, lo que afecta la forma en que viven su condición de salud. Muchos de ellos se enfrentan a tensiones y conflictos al intentar desarrollar su identidad en un grupo social sin perder su sentido de diferencia. La preocupación por su proyecto de vida y el temor a la exclusión social los lleva a ejercer prácticas de autodeterminación, incluso si eso implica arriesgar su salud.

Para mejorar el seguimiento y adherencia al tratamiento del VIH, es necesario incorporar enfoques e intervenciones sociales que incluyan el acom-

pañamiento de pares y el fortalecimiento de actividades relacionadas con la construcción del proyecto de vida. Los avances biomédicos son importantes, pero garantizar los derechos de las personas con VIH requiere enfoques integrales que consideren aspectos sociales y emocionales además del tratamiento médico.

1. La construcción de la identidad y la percepción de vivir con VIH varían según la edad en que los jóvenes fueron diagnosticados. Aquellos que recibieron el diagnóstico en la infancia tienen una comprensión mediada por adultos y experimentan el reconocimiento de su condición de salud a medida que se relacionan con sus pares.
2. Los jóvenes diagnosticados en la adolescencia tienen una construcción del sentido previa, mediada por información sobre el VIH y medidas de prevención. La percepción de la enfermedad en este grupo está influenciada por factores políticos y de diagnóstico.
3. La preocupación por la inclusión social y el proyecto de vida son temas importantes para los jóvenes con VIH, lo que los lleva a tomar decisiones sobre el tratamiento y la adherencia, incluso si esto implica poner en riesgo su salud.
4. La experiencia de vivir con VIH está mediada por factores sociales y culturales, y la estigmatización continúa siendo un desafío para muchos jóvenes con esta condición de salud.
5. Para mejorar el seguimiento y la adherencia al tratamiento, es necesario adoptar enfoques integrales que aborden tanto los aspectos biomédicos como los sociales y psicológicos del VIH.

Entrevistas

Brian, 2019.

Eduardo, 2019.

Alberto, 2019.

Diego, 2019.

Referencias bibliográficas

- Adaszko, Ariel, 2006, *De tomar pastillas a saberse viviendo con VIH/Sida. Trayectorias de vida y reflexividad de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/Sida desde niños*, Buenos Aires, Programa de Antropología y Salud-Universidad de Buenos Aires.
- Berger, P. L., y T. Luckmann, 1968, *La construcción social de la realidad*, México, Amorrortu.

- Biello, K. B., Oldenburg, C. E., Safren, S. A., Rosenberger, J. G., Novak, D. S., Mayer, K. H. y Mimiaga, M. J., 2016, "Multiple Syndemic Psychosocial Factors Are Associated with Reduced Engagement in HIV Care Among a Multinational, Online Sample of HIV-Infected MSM in Latin America", *AIDS Care*, vol. 28, Suppl. 1, pp. 84-91.
- Goffman, Erving, 2003, *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Mead, George, 1934, *Mind, self and society from the Standpoint of a Social Behaviorist*. Chicago, University of Chicago.
- Secretaría de Salud, 2014, *Programa de Acción Específico. Respuesta al VIH, Sida e ITS, 2013-2018*, México, Secretaría de Salud.
- WHO, 2023, The role of HIV viral suppression in improving individual health and reducing transmission, World Health Organization, Recuperado de: <<https://www.who.int/publications/i/item/9789240055179>>.
- Zanoni, Brian C. y Kenneth H. Mayer, 2014, "The Adolescent and Young Adult HIV Cascade of Care in the United States: Exaggerated Health Disparities", *AIDS Patient Care STDS*, vol. 28, núm. 3, pp. 128-135.