

Más allá del virus

Un estudio antropológico sobre los itinerarios de atención y cuidado de jóvenes activistas que viven con VIH en el área metropolitana de Buenos Aires

Autor:

Kierszenowicz, Tomás

Tutor:

García, María Guadalupe

2018

Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Ciencias Antropológicas.

Grado

Más allá del virus

Un estudio antropológico sobre los itinerarios de atención y
cuidado de jóvenes activistas que viven con VIH en el Área
Metropolitana de Buenos Aires.



Expediente: N°0043398/2018

Tesista: Tomas Kierszenowicz.

Directora: Dra. María Guadalupe García.

Co-Directora: Dra. Paula Isacovich.

Fecha de defensa: 17 de octubre de 2018.

Nota final: 10 (diez).

ÍNDICE

Glosario	6
Organizaciones, Instituciones y dependencias estatales:	6
Otras referencias	6
Nombres	10
Primeras palabras.....	11
Introducción a la problemática	12
Datos epidemiológicos	12
El camino de la investigación	16
Universo y unidad de análisis.....	16
Construyendo un camino en la investigación	17
¿Cómo y por qué la RAJAP?.....	18
Objetivos	24
Espacios de análisis y estrategias metodológicas	25
El problema de investigación	28
Estado de la cuestión	28
Marco conceptual	33
Capítulo 1: La Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos.....	40
La RAJAP	40
Contexto histórico de formación de la RAJAP	40
La “fuerza del presente”.....	47
Organización de la RAJAP y formas de participación	51
La conformación histórica de la RAJAP	61
Primera parte: “Tenés que hacerlo, tenés que hacerlo, tenés que hacerlo”	61
J+LAC	67
Primer <i>Encuentro nacional</i>	69

Reflexiones finales.....	76
Capítulo II: De ser joven, vivir con VIH y “adherir” a un TARV	78
Introducción	78
Primera parte: Las búsquedas terapéuticas.....	83
Iziel	83
“Yo ni sabía que tenía que tomar pastillas”	83
“El VIH me ha hecho ser dos personas: Por un lado, Iziel. Y por el otro un ‘par’”	91
“No siento que tenga el virus”.	96
Segunda parte: Jóvenes e infectólogos/as.....	100
Hugo: “No le hagan caso a sus infectólogos”	100
Los debates entre jóvenes y médicas en un Taller de “Adherencia” de la RAJAP	105
Entre el sentido común y el discurso biomédico	108
Tercera parte: Un “Taller de Adherencia” durante el <i>encuentro regional</i> de la RAJAP	113
“Dame un por qué y no me importará el cómo”	115
Reflexiones finales.....	120
Capítulo III: Estrategias de ser visible.....	122
Introducción	122
Visibilización y organización del activismo juvenil.....	125
Análisis de experiencias de “visibilización”	131
El Ciclo Positivo.....	131
Natalia: La visibilización como un derecho.	134
Iziel: La construcción de responsabilidades.	138
Miguel: Saltos de visibilidad	140
Hugo: La visibilización como respuesta política	143
Reflexiones finales.....	146
Resumen final.....	151
Conformación histórica de la RAJAP	152
Itinerarios de Atención y Cuidados	153
Percepciones y valoraciones acerca de la vida con la enfermedad	154
Conclusiones finales	156

Próximos pasos.....	160
Bibliografía	163
Normativas consultadas.....	171
Anexos.....	173
Sistematización de entrevistas y registros de campo	174
Carpeta institucional de la RAJAP	175

A mi vieja, por las alas...

A mi viejo, por la fortaleza...

A Joni, Echi y Chiara por el camino juntos...

A Benja por el sendero que caminaremos...

A María, por su luz...

Glosario

Organizaciones, Instituciones y dependencias estatales:

- **ESPOLEA**¹: Organización no gubernamental internacional orientada al campo de los Derechos Humanos de jóvenes y adolescentes en América Latina y El Caribe.
- **DNSyETS**²: Dirección Nacional de SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual.
- **J+LAC**³: Jóvenes Positivos de Latinoamérica y El Caribe.
- **RAJAP**⁴: Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos.
- **RAMVIHS**⁵: Red Argentina de Mujeres Viviendo con VIH-SIDA.
- **REDAR / REDAR+**: Red Argentina de Personas Viviendo con VIH/SIDA.
- **ONUSIDA**⁶: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
- **UNFPA**⁷: Fondo de Población de las Naciones Unidas.
- **UNICEF**⁸: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.

Otras referencias

- **AMBA**: Área Metropolitana de Buenos Aires.
- **CABA**: Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

¹<http://www.espolea.org/>

²<http://www.msal.gob.ar/sida/>

³<https://jovenesposlac.org/>

⁴<https://rajap.org/>

⁵<http://mujeresconVIH.blogspot.com.ar/>

⁶<http://www.unaids.org/es>

⁷<http://www.unfpa.org.ar/>

⁸<https://www.unicef.org/es>

- **Carga Viral:** Cantidad de copias del VIH por unidad de volumen de sangre. La medición de la carga viral puede efectuarse a través de tres técnicas de biología molecular basadas en reacción en cadena de polimerasa (PCR) que es el método más sensible de detección de infección por VIH. Aunque una persona esté infectada y pueda transmitir el virus, el nivel de carga viral puede ser indetectable, esto significa que la cantidad de virus en sangre es inferior a lo que las técnicas de laboratorio pueden detectar (García 2014).
- **CD4⁹:** Receptores celulares que se encuentran, sobre todo, en los linfocitos T, células encargadas de la defensa del sistema inmunológico. Se trata de las células del sistema inmunológico que son el blanco preferido del VIH. El VIH infecta a las células y las utiliza para replicarse (hacer copias de sí mismo). Las células infectadas por el VIH mueren, el sistema inmunológico se debilita, el organismo es incapaz de defenderse y la persona puede desarrollar infecciones oportunistas (DNSyETS 2013).
- **GBA:** Gran Buenos Aires.
- **LGBT / LGBTIQ:** Siglas de los movimientos por la diversidad sexual - Lesbianas, Gay, Bisexuales, Trans, Internsexuales y Queer -.
- **ONG's:** Organización/es no gubernamental/es.
- **PVVS:** Personas Viviendo con VIH-SIDA.
- **SIDA:** La sigla SIDA - síndrome de inmunodeficiencia adquirida - hace referencia al conjunto de enfermedades que pueden llegar a afectar a una persona con CD4 bajos. Se considera que la infección llega a la etapa SIDA

⁹<http://www.infoSIDA.es/las-pruebas-del-VIH/pruebas-de-seguimiento-VIH>

cuando las defensas están tan debilitadas que no pueden proteger adecuadamente al cuerpo (DNSyETS 2013).

- **TARV:** Tratamiento Anti Retro Viral. Es la utilización de fármacos para frenar la reproducción del virus y evitar el deterioro del sistema inmunológico. La primera de estas drogas fue la zidovudina o azidotimidina, conocida por sus siglas AZT, que comenzó a aplicarse en 1987. Este fármaco actúa inhibiendo la capacidad del virus para producir el copiado de su información genética inhabilitando a la enzima responsable de inducir dicho copiado.

Existen diferentes tipos de drogas antirretrovirales que actúan en diferentes fases de la replicación viral. Algunos de estas son:

- **Inhibidores nucleósidos de la transcriptasa reversa:** Zidovudina (AZT), Estavudina (d4T), Lamivudina (3TC), Abacavir (ABC), Emtricitabina (FTC), Didanosina (ddI), Tenofovir disoproxil fumarato (TDF) (DNSyETS 2012).
- **Inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa reversa:** Efavirenz (EFV) - Nevirapina (NVP), Etravirina, Rilpivirina (DNSyETS 2012).

Cuando el VIH ingresa a la célula, su ARN viral se transforma en ADN viral mediante la acción de una enzima denominada **transcriptasa reversa**. Estos dos conjuntos de drogas actúan para inhibir este proceso.

- **Inhibidores de la proteasa:** Ritonavir (RTV), Indinavir (IDV), Nelfinavir (NFV), - Fosamprenavir, Lopinavir, ritonavir, Atazanavir, Darunavir, Tipranavir (DNSyETS 2012)

La proteasa del virus permite, una vez que el virus generó copias de sí mismo, que estas copias se ensamblen y formen nuevas partículas virales. Por ende, los inhibidores de la proteasa impiden este proceso.

- **Test de Resistencia:** Pruebas de laboratorio realizada a partir de una muestra de sangre que permite detectar la aparición de resistencia y determinar la mejor estrategia para controlar la replicación viral. Esta prueba suele ser empleada para decidir las modificaciones de un esquema de TARV (DNSyETS 2013). Se desarrolla resistencia a la medicación cuando los fármacos para detener la reproducción viral ya no cumplen el objetivo buscado y la carga viral sube. Esto se debe a que los virus, al enfrentarse a los fármacos, pueden identificar su mecanismo de acción, mutar y, así, tornarse resistentes. Este proceso puede asociarse a diferentes cuestiones tales como la discontinuación de la medicación, una reinfección, mala absorción o problemas que dificultan el paso de los fármacos a la sangre (García 2014).
- **VIH:** Virus de Inmunodeficiencia Humano. El VIH es clasificado como un retrovirus, lo cual significa que su material genético está formado por ácido ribonucleico (ARN). El ARN, por sí solo, no es capaz de reproducirse, sino que necesita del material genético de las células a las que infecta. Este material genético, propio de células más complejas, es el ácido desoxirribonucleico (ADN). Cuando el virus entra en los CD4, su ARN se convierte en ADN viral gracias a la transcriptasa reversa, presente en los linfocitos. Este ADN viral se une al ADN del CD4, de manera que cuando el CD4 comience a reproducirse, lo hará también el ADN del virus unido a él, que se codificará de nuevo en ARN.

Estos fragmentos de ARN viral formarán nuevos virus gracias a otra sustancia llamada “proteasa”. Los nuevos virus saldrán de la célula y acabarán por destruirla. Esto significa que las células, al morir, liberan en sangre nuevas copias del virus (García 2014)

Nombres

- **Claudio:** Coordinador Nacional de la RAJAP durante 2013-2014 y Médico Comunitario.
- **Darío:** Coordinador Nacional de la RAJAP durante 2015-2016.
- **Hugo:** Coordinador de RAJAP Buenos Aires.
- **Manuel:** Coordinador Nacional de la RAJAP durante 2014-2015.
- **Melina:** Miembro Fundador de la RAJAP.
- **Mirko:** Coordinador Nacional de la RAJAP durante 2013-2014.
- **Nahuel:** Activista de RAJAP Buenos Aires que se encuentra en situación de movilidad reducida.
- **Natalia:** Coordinadora de RAJAP Buenos Aires.
- **Ariel, Camila, Esteban, Damián, Ignacio, Iziel, Jorge, Martín, Miguel, Milton, Nacho, Pablo, Peter, Raúl, Tomás:** Activistas de RAJAP Buenos Aires.

Primeras palabras

“¿Qué es la enfermedad? ¿Se trata de una totalidad dada? ¿Una entidad? La pregunta "¿Qué es la enfermedad?" no tiene sentido. Es decir, no hay un sentido último de los acontecimientos, ni una sola explicación para las prácticas. La idea de la enfermedad depende del entorno en el que se encuentra: se establece de acuerdo con el espacio en el que se formula la pregunta.”

(Alves, 2014¹⁰)

Más allá del virus es el resultado de una investigación realizada con jóvenes que viven, se emocionan, luchan, triunfan y también fracasan. Lo central de este trabajo no es la enfermedad, sino los jóvenes y sus vidas. No “portan” un virus, sino que viven con él, como si se tratara de un compañero que transita con ellos un camino marcado por incertidumbres, conflictos, temores y anhelos.

Esta Tesis no habla del virus, sino de personas. Tampoco habla de cualquier persona: hablo de jóvenes a quienes conocí, de quienes aprendí, con cuyas vidas me vinculé, y a quienes estoy profundamente agradecido por haberme permitido abrir las puertas que marcaron una ruta en mi formación como antropólogo.

Espero que esta Tesis, escrita a partir de las voces de estos jóvenes, permita al lector interiorizarse en su mundo.

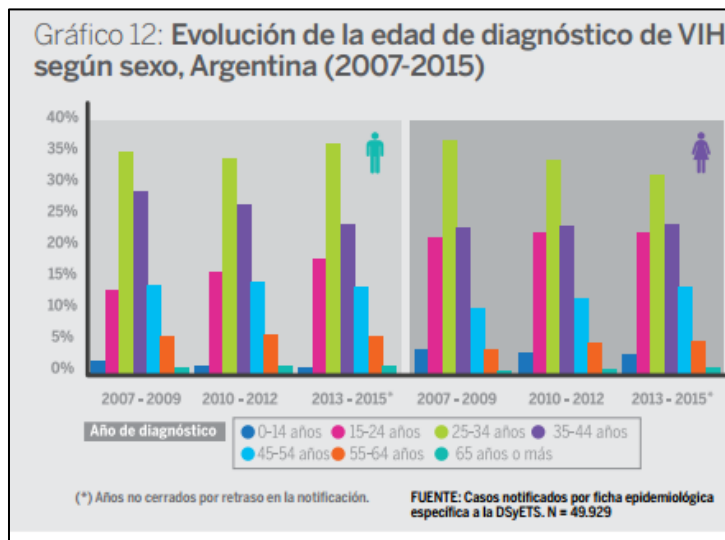
¹⁰ Todos los extractos en idioma extranjero son traducciones propias.

Introducción a la problemática

Datos epidemiológicos

Según el informe epidemiológico 2016 (DNSyETS 2016, p.14), hasta diciembre 2015 se habían registrado 129.260 personas infectadas por el virus, de los cuales 6.500 fueron diagnosticados en el último año. En lo que respecta a la localización geográfica de las nuevas notificaciones, la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires continúan siendo los lugares con mayor proporción de diagnósticos detectados. Mientras que la primera representa el 28.9 %, la segunda nuclea el 11.9% de las notificaciones totales del país del último año.

De los 6.500 diagnósticos en 2015, se estima que aproximadamente 4.333 son varones y 2.167 mujeres (a razón de 2,1/1). Entre los años 2005 y 2014 para la población de varones entre 15 y 24 años, los casos de infección se encontraban en ascenso. Así, en 2013, los varones entre 15 y 24 años representaban el 13% de las nuevas infecciones, mientras que en 2015, el 18% (Gráfico N°12 del informe epidemiológico 2016). Para el mismo período de tiempo, se observa que los diagnósticos de mujeres entre 15 y 24 años no variaron, sino que se mantuvieron estables, representando el 20% del total de casos aproximadamente. No obstante, para el grupo de mujeres entre 25 a 34 años, se observa un descenso del 37% al 31% del total de casos (Gráfico N°12 del informe epidemiológico 2016).



En síntesis, los datos epidemiológicos exponen que en los últimos años se ha producido un incremento en las nuevas infecciones registradas para jóvenes y adolescentes varones entre 15 y 29 años. A diferencia, la misma franja etaria pero del género femenino, se mantuvo estable. No obstante, las mujeres entre 15 y 24 y entre 25 y 34 son el grupo etario de género femenino con mayor cantidad de casos diagnósticos en los últimos trienios (Gráfico N°12 del informe epidemiológico 2016).

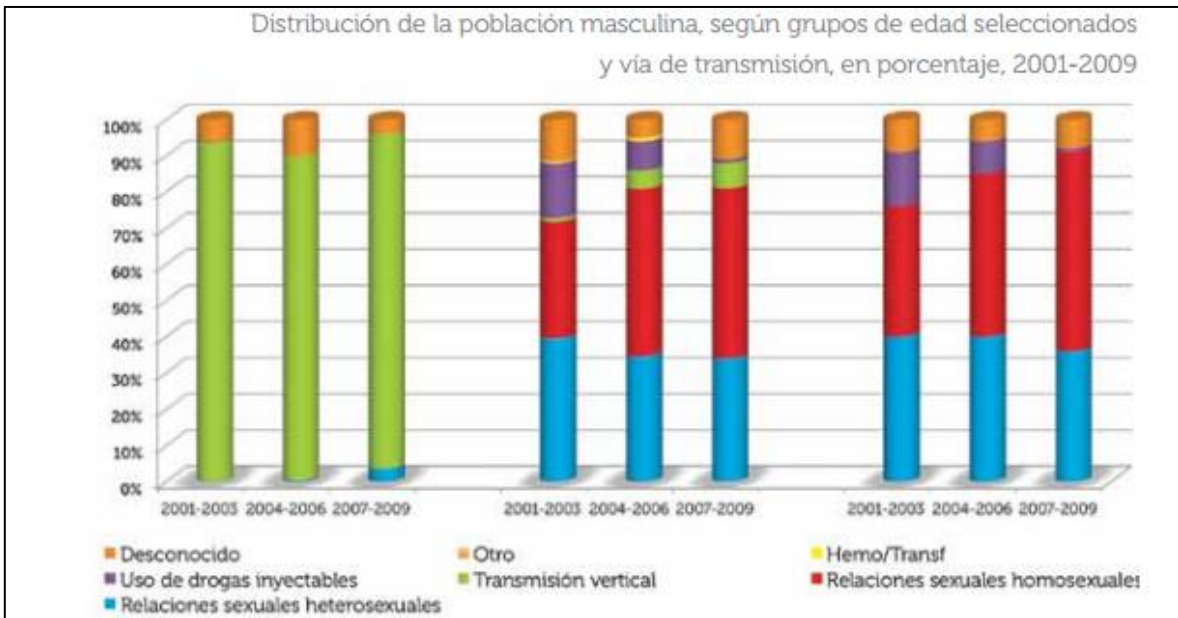
Otro estudio llevado a cabo por UNICEF¹¹ en 2011 ha establecido comparaciones en los datos epidemiológicos de grupos de niños/as y adolescentes a lo largo de los últimos 20 años. En este sentido, comparando la cantidad de diagnósticos registrados de grupos de 0-14 y de 15-19 años en la década de los 90' y en la primer década del 2000 se observa una disminución del primero y un incremento del segundo. En este sentido, "en el grupo de 0 a 14 se registran más diagnósticos en la década del 90 (50%) que en los últimos diez años (41%), mientras que en el grupo de 15 a 19 la relación se invierte: el 44% se diagnosticó en la última década y el 34% en los años 90" (UNICEF 2011). Atendiendo al primer grupo, los cuales se han infectado por transmisión perinatal, la disminución de los diagnósticos

¹¹https://www.unicef.org/argentina/spanish/Unicef_VIH.pdf

es atribuida a las acciones de prevención sobre los casos de infección de este tipo durante la primera década del siglo XXI. En cambio, en el grupo de adolescentes -15 a 24 años -, según el estudio “el 83% de los varones y el 89% de las mujeres se infectaron por relaciones sexuales desprotegidas. En el caso de los varones, el 38% durante una relación sexual heterosexual y el 46% en una relación sexual con otro varón” (UNICEF 2011).



Fuente: Informe “Situación de los niños, niñas y adolescentes con VIH en Argentina” (UNICEF 2011)



Fuente: Informe "Situación de los niños, niñas y adolescentes con VIH en Argentina" (UNICEF 2011)

A partir de las conclusiones del estudio elaborado por UNICEF (2011) es posible distinguir en la población de jóvenes dos grupos claramente diferenciados por la vía de transmisión del virus: aquellos que han contraído el virus por transmisión perinatal, y jóvenes que se han infectado por otras vías, con predominio de la sexual.

El camino de la investigación

Universo y unidad de análisis

Considerando que se observa un aumento en la cantidad de diagnósticos por VIH entre los jóvenes de 15 a 24 años, de los cuales un tercio se ubican en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) (DNSyETS 2016, p.44) esta Tesis centra su mirada analítica en esa población.

Nuestro trabajo de campo se realizó entre agosto de 2015 y junio de 2016 en el marco institucional de la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP). Nuestro universo de estudio fue el conjunto de las actividades e interacciones que desarrolla esta organización de la sociedad civil. Creada en 2010, la RAJAP se caracteriza por ser un espacio de participación, apoyo e intercambio dirigido y organizado exclusivamente por jóvenes que viven con VIH. Desde su origen, la RAJAP ha incrementado el número de sus integrantes y el alcance de sus actividades. En distintas jurisdicciones del país, grupos de jóvenes llevan a cabo cotidianamente múltiples actividades: grupos de pares, campañas de “concientización” pública, elaboración de artículos para medios periodísticos y proyectos especiales junto a otras organizaciones implicadas en la problemática.

El universo de análisis es el campo relacional conformado por los procesos asociativos y organizativos de “jóvenes y adolescentes que viven con VIH” en el Área Metropolitana de Buenos Aires, articulándolos con las prácticas y sentidos que despliegan en el marco de la vida con VIH. La unidad de análisis son los itinerarios

(Alves, 2014) de atención y cuidados de estos jóvenes con el objeto de explicar cómo ellos articulan sus prácticas de activismo en la RAJAP con la experiencia de ser joven y vivir con VIH.

Construyendo un camino en la investigación

En el primer cuatrimestre de 2014 cursé el Seminario de grado “Problemas de Antropología Médica” a cargo de la Dra. Guadalupe García. La cursada me permitió interiorizarme en conceptos y debates fundamentales del campo de estudio. Nociones como “proceso de salud-enfermedad-atención” de Eduardo Menéndez (1994), la distinción *disease-illness* (Helman, 1981; Singer, 2004) y el concepto de *sickness* (Frankenberg, 1986) entendido como la producción social de la enfermedad. Recorrimos distintos tópicos y debates que nos condujeron a una mirada antropológica sobre la biomedicina y abordamos el concepto de experiencia de la enfermedad con distintos autores (Good, 1994; Cortés, 1997). La última unidad del seminario incluía la discusión de Paulo Alves (2014) sobre el concepto de “itinerarios terapéuticos” que ha sido central en la construcción de nuestro problema de investigación.

Con el soporte y la guía de integrantes del Programa de Antropología y Salud, consideré utilizar la instancia de la asignatura “Metodología y Técnicas de la Investigación de Campo”¹² en 2014, para profundizar en temas de antropología de la salud. Elegí entonces explorar el campo de Jóvenes y VIH, con una problemática específica: “dimensiones socio-culturales de jóvenes con VIH que participan en

¹²Asignatura perteneciente a la rama sociocultural de la Licenciatura/Profesorado en Ciencias Antropológicas de la Universidad de Buenos Aires.

espacios de reflexión en los hospitales públicos de CABA”. A partir del conocimiento y la interacción con estos jóvenes y de múltiples reformulaciones del problema de investigación, el cierre de esa experiencia nos condujo a un nuevo proyecto, el de esta tesis, por fuera de las instituciones hospitalarias (Pozzio 2011).

De este modo, a partir del relevamiento bibliográfico y del diálogo con colegas del Programa de Antropología y Salud al cual me incorporé a finales de 2014 como parte de la elaboración de un proyecto de Beca Estímulo, pude definir un nuevo centro de interés, los procesos de organización de los espacios de pares de jóvenes con VIH. Así, opté por llevar mi atención a la vida con la enfermedad de jóvenes con VIH, atendiendo a sus procesos asociativos y organizativos por fuera de los espacios hospitalarios.

En 2015, y mediante el otorgamiento de la Beca Estímulo de la UBA, junto con el apoyo del proyecto UBACyT¹³, diseñé un proyecto de investigación que prolongaba la experiencia preliminar de 2014 en un proyecto de Tesis de grado en el cual la categoría central es la de “itinerarios” de atención y cuidados.

¿Cómo y por qué la RAJAP?

En el marco del trabajo realizado en 2014, entrevisté a Mirko, quien en aquel momento se desempeñaba como referente nacional de la RAJAP. Durante aquel encuentro manifestó lo siguiente:

¹³ “Antropología de la salud, la enfermedad y la atención. Un abordaje desde las políticas, las instituciones, los saberes profesionales y la experiencia de la enfermedad.” dirigido por la Dra. Susana Margulies, programación 2014-2017.

Uno vive más allá del virus. Antes se decía que nosotros portábamos el virus, pero hoy en día preferimos decir “infección”, porque uno porta un arma y se la puede sacar. Esto no. Es algo con lo que tenés que aprender a vivir. Vivir con VIH no te liquida el corazón ni te convierte en una persona sin sentimientos, se sigue sintiendo, teniendo relaciones y por sobre todo amando (Registro de campo N°1, 2014).

“Uno vive más allá del virus” condensa la postura de jóvenes que buscan un lugar de reconocimiento dentro de la sociedad mediante la resignificación de categorías. Buscan dar cuenta que el virus “no se porta”, sino que es algo con lo que “uno tiene que aprender a vivir” (Registro de campo N°1, 2014).

Esta primera aproximación con un activista de la RAJAP despertó mi interés por una multiplicidad de dimensiones socio-culturales que atañen a la vida con el VIH y el activismo. En ese momento tenía muchos interrogantes: ¿Cómo viven los jóvenes con VIH? ¿Cómo concilian sus prácticas de activistas con los esfuerzos que llevan a cabo para vivir con VIH?, ¿Qué caracteriza a esta red y qué la diferencia de otras conformadas por adultos?, entre otras. Gadamer (1998) se refiere a este proceso como una dialéctica caracterizada por el “arte de preguntar” (Gadamer 1998:444) y seguir preguntando. En suma, el trabajo etnográfico desarrollado para esta instancia preliminar nos permitió documentar sus voces (Rockwell 2009).

Unos meses más tarde, en mayo de 2015, y luego de haber diseñado un primer proyecto de Tesis de grado, se acordó una reunión con los referentes de RAJAP Buenos Aires para presentarles el proyecto de investigación. En dicho encuentro, en el que participaron tres de los cinco coordinadores del AMBA, se aceptó por unanimidad

que realizara el trabajo de campo en el marco de las actividades de la RAJAP. Al iniciar la conversación con los referentes, tomé la iniciativa de presentarme.

“Antes me voy a presentar. Mi nombre es Tomás, estudio Antropología en la UBA, en la FFyL. Estoy terminando la carrera y realizando mi Tesis. Tengo 23 años”. En ese momento, Darío dijo riéndose: “Parecías más grande” y el resto también se rió, y yo también. La próxima me afeito y vengo sin chomba, dije. Rieron.

Les comenté entonces acerca del Proyecto. Les dije que este proyecto se realizaba dentro del Programa de Antropología y Salud de la Facultad Filosofía y Letras de la UBA, que tenía un equipo que trabajaba específicamente temas de VIH desde hacía años, y en vinculación con otras redes. Les dije que el año anterior había escrito una especie de Tesina con una aproximación al VIH en jóvenes. Ese escrito lo había aprobado y me había motivado a orientar mi Tesis en aquella dirección. Inclusive, había tenido la oportunidad de juntarme con Mirko, quien me había ayudado con el trabajo. En ese momento vi que todos anotaban. **Todos tenían un cuaderno y una lapicera en mano, excepto yo. Yo no lo iba a hacer. Dejé que los antropólogos fuesen ellos porque en un sentido el Otro en esa ocasión era yo.**

Luego de contar esto, Hugo reiteró “¿Cuál sería la propuesta?” Entonces, les dije que el objetivo general del proyecto era relevar los itinerarios de atención de jóvenes y adolescentes del AMBA, detallando que este concepto implica aquello que ellos hacían para vivir con el virus. Detallé que después de enfocar en el sistema hospitalario, hoy, en cambio, buscábamos visibilizar el rol de las redes y las ONG en la asistencia a la enfermedad. “No entiendo muy bien esto último. La idea me gusta. Creo que es muy buena”, dijo Miguel. Entonces, le expliqué de otra manera (a partir de preguntas). “Me motiva saber qué es lo que los mueve a ustedes día a día a empujar y hacer crecer esta organización. Qué es lo que encuentran en ella. De alguna manera, el VIH trasciende lo que los médicos pueden hacer. Por eso es tan importante visibilizar esto”. Todos anotaron algo

y Miguel volvió a confirmar su postura: “me gusta la propuesta” (Registro de campo N°2, 2015).

Luego de hacer una presentación *exprés* sobre mi persona y sobre los aportes de la antropología al campo de la salud, continué ampliando la propuesta para la RAJAP. Precisamente, más allá de realizar mi trabajo de campo, estaba interesado en aportar de alguna manera a la organización. Por tal motivo, consideré que el segundo objetivo del proyecto de Tesis podía despertar el interés de los referentes:

Entonces les comenté el segundo objetivo: historizar la formación de la RAJAP. Obviamente, no a una manera de manual de historia donde se dijera qué se hizo año tras año, sino algo en donde un enfoque antropológico pudiera brindar un aporte desde la perspectiva de los mismos actores. Expliqué que desde nuestra disciplina nos interesaba comprender la perspectiva de las mismas personas. En este caso, sería su punto de vista de las cosas lo que me interesaba. Nuevamente, Miguel, quien parecía dirigir el momento (aunque en realidad era Hugo quién lo hacía), dijo **la verdad es que nos viene muy bien esta segunda parte. ONUSIDA y UNICEF nos vienen diciendo que tenemos que dejar asentada nuestra historia. Porque somos un caso único en Latinoamérica. Ellos quieren llevar este modelo a otros países (cuando dijo esto, me di cuenta de cómo se enhebraban en mi proyecto de trabajo distintos intereses: UBACYT, RAJAP, ONUSIDA, UNICEF).** (Registro de campo N°2, 2015).

De esta manera, los tres representantes de la RAJAP - Hugo, Miguel y Darío - coincidieron en que este sería el producto que se entregaría a la red a cambio de permitirme participar en sus actividades. Hugo se encontraba cursando el CBC para la

carrera de Ciencias Antropológicas en la UBA. Estaba interiorizado con la práctica del trabajo de campo:

Todos se mostraron de acuerdo, hasta Darío, quien no había emitido ninguna palabra en ese momento. Entonces, fue Hugo quien dijo “**¿Qué necesitarías para el proyecto? Entiendo que hacen trabajo de campo, ¿no?** Mi mama estudió antropología y yo quiero arrancar. Así que algo entiendo”.

Les expliqué que, tal como decía Hugo, lo ideal iba a ser pasar un tiempo con el grupo y poder participar en sus actividades. (Vi muecas y caras distintas en ellos) (Registro de campo N°2, 2015).

De esta manera, la conversación se orientó al ¿cómo? y ¿en qué instancias participar? Al momento de especificar en dónde se llevaría a cabo la *observación con participación*, Hugo remarcó la imposibilidad de acceder al espacio denominado *grupos de pares*:

“Una vez por semana, hacemos nuestros grupos de pares, donde somos nosotros mismos los que conversamos. Es un momento muy especial. No hay en otros lados algo así. Y no tuvimos buenas experiencias con gente que venía de afuera. Una vez, unas psicólogas sociales que se estaban recibiendo vinieron y dieron una actividad, pero después muchos chicos que habían empezado ese día, no volvieron. Los miércoles no son grupos estables: hay veces que viene gente nueva, otros que vienen por un tiempo nomás, hay de todo” (Hugo).

Los *grupos de pares* se celebran una vez por semana. Participan todos aquellos que son miembros de la RAJAP, es decir, “quienes tengan entre 15 y 30 años de edad y

vivan con el virus del VIH” (Registro de campo N°5, 2015) indiferentemente de las vías de infección. Consisten en espacios de encuentro, contención y soporte emocional orientado por los mismos jóvenes. Cada uno de los presentes tiene un momento para socializar alguna sensación vinculada con experiencias que afrontó en la semana asociadas a su condición serológica.

Desde un inicio se remarcó que “es un espacio solo para *pares*” (Registro de campo N°5, 2015). No obstante, Miguel tuvo una idea peculiar: “Quizás podemos hacer que seas un par más”. Sin embargo, esta iniciativa no fue apoyada por Darío, pero despertó una nueva idea en Hugo.

“Podemos generar un espacio aparte. Otro día de la semana, donde los que vayan sepan que va a haber alguien de afuera. ¿Qué opinás?” Miguel adhirió. Darío no hizo ningún comentario en ese instante, pero no se pronunció en contra. “Podés participar en este espacio y también sumarte a las reuniones operativas”, dijo Hugo (Registro de campo N°2, 2015).

Para que esta iniciativa adquiriera viabilidad – lo cual, quiero remarcar, no ocurrió – debía ser aprobada por la *mesa ampliada* (ver más adelante, p. 43). Por tal motivo, Miguel sostuvo: “Vamos a llevar esta idea a la *mesa ampliada*, pero no habría ningún problema. Nuestros votos ya están. Lo vamos a comentar con el resto el sábado próximo”.

De esta manera, el primer contacto con la RAJAP estableció ciertos límites sobre mi participación en las actividades de la red. No obstante, con el

transcurso del tiempo y como producto del vínculo con los activistas, comencé a presenciar actividades que excedían los espacios inicialmente acordados.

Objetivos

Como objetivo general, esta Tesis busca describir y analizar los “itinerarios de atención y cuidados” de jóvenes viviendo con VIH que participan en redes de pares en el AMBA. Se entiende por “itinerarios de atención y cuidados” a los conjuntos de prácticas, estrategias y valoraciones que los sujetos despliegan en su vida cotidiana para lidiar con la enfermedad y que incluye (a) los actos intencionales a través de los cuales los sujetos eligen y deciden acciones terapéuticas, (b) los “campos de posibilidades” disponibles en los contextos locales y (c) la construcción de redes de interacción para la atención y los cuidados (Alves, 2014).

Para alcanzar este objetivo se establecen los siguientes objetivos específicos:

- 1) Reconstruir la historia de la “Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos” (RAJAP), agrupación conformada exclusivamente que viven con VIH, atendiendo a su proceso de formación y los vínculos que históricamente han establecido con otras Redes de Personas Viviendo con VIH, ONG's, fundaciones, organismos multilaterales y organismos gubernamentales de distinto nivel.
- 2) Describir y analizar los itinerarios de atención y cuidados de jóvenes que participan en la RAJAP.
- 3) Analizar las percepciones y valoraciones de los jóvenes que participan en la RAJAP acerca de la vida con la enfermedad, las relaciones con pares y la participación y organización política.

Espacios de análisis y estrategias metodológicas

Se implementó un **abordaje etnográfico**, lo que implicó “una interacción intensa con los sujetos y grupos para la construcción de los datos en el nivel micro-social así como el relevamiento de las modalidades y dinámicas de los procesos de interacción” (Proyecto UBACyT, 2014), en este caso, de los jóvenes con VIH que participaban en redes de pares. Así, esta investigación privilegió como su principal estrategia la observación con participación en espacios relacionados con los itinerarios de atención y cuidados y, en particular, con la participación en las actividades de las redes de jóvenes con VIH.

En primer lugar, en las **reuniones operativas de la RAJAP** que contaban con la participación de todos los miembros de la organización de Buenos Aires que quisieran estar presentes. La participación en dichas reuniones permitió relevar las preocupaciones y temas sobre los cuales debían tomarse decisiones y elaborar planes de acción; la división de tareas y jerarquías en la asunción de trabajos, y las formas de organización para la planificación de eventos. A su vez, la presencia en este espacio abrió el camino a una aproximación a las dinámicas inter-personales: vínculos afectivos, amorosos, peleas y discusiones surgidas durante las tareas organizativas en el activismo de los jóvenes. Complementariamente, la observación de reuniones de coordinación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) posibilitó indagar en aquellos temas que involucraban a los coordinadores del AMBA (Natalia y Hugo), y que no siempre eran abiertos al resto de los miembros de la filial. Ambas reuniones se

desarrollaban cada una o dos semanas, por lo que es la principal instancia donde se llevó a cabo el trabajo de campo.

En segundo lugar, los **talleres, capacitaciones y espacios de formación** para los jóvenes de la RAJAP. Se observó un taller de adherencia dictado por médicos infectólogos y funcionarios de la Dirección Nacional de SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual en las que se abordaron tópicos orientados específicamente a jóvenes con VIH: adherencia y medicación, prevención de infecciones de transmisión sexual (ITS), sexualidad, drogas y consumo responsable, y alimentación saludable. También se observaron otras actividades de capacitación dictadas por los mismos miembros de la red – los de mayor antigüedad – con el propósito de incentivar la formación de nuevos líderes, generar una mayor equidad en las tareas y las responsabilidades y, a su vez, para gestar nuevos grupos y expandir la RAJAP a espacios urbanos donde no tiene incidencia. Finalmente, se realizaron observaciones en espacios de formación sobre la temática “visibilidad”, en donde un miembro “visible” de la red incentiva, desde su propia experiencia, a que otros también logren “salirse del armario” y no ocultar su diagnóstico positivo a sus amigos y familiares.

En tercer lugar, las **actividades de la RAJAP en la vía pública**, tales como campañas de concientización, participación en la marcha del orgullo Lésbico, Gay, Bisexual y Trans, Intersexual y Queer (LGBTIQ), la movilización por el Día Mundial de la Respuesta ante el VIH/SIDA, manifestaciones de repudio por casos puntuales de discriminación y panfleteadas y entrega de preservativos en la vía pública. Estas actividades permitieron observar los modos de organización de la RAJAP en estas

instancias públicas, sus modos de relacionarse con otras personas presentes y el uso (o no uso) de la remera identificatoria de la RAJAP.

En cuarto lugar, las **actividades especiales** que los mismos miembros de la red organizan para sí mismos. En este sentido, fue posible participar del *encuentro regional 2015* que albergó a todas las filiales de la provincia de Buenos Aires. En dicha actividad, que tuvo la modalidad de un campamento, se desarrollaron instancias lúdicas con el fin de generar una mayor integración de los miembros y espacios de formación – como los ya mencionados – dictados por miembros de la red que activan desde su gestación en 2010. En este tipo de instancias se pudieron observar las dinámicas inter-generacionales e inter-regionales entre los jóvenes, los vínculos con representantes de los organismos financiadores de este tipo de actividades, momentos de intimidad producto de compartir un espacio y una rutina.

En quinto lugar, se observaron **actividades de la RAJAP en espacios cerrados** pero con libre acceso. Este tipo de instancias se desarrollaron en lugares pertenecientes a organizaciones con las que sostienen vínculos institucionales – centros culturales, asociaciones civiles, organizaciones no gubernamentales, escuelas, universidades, entre otras. En la gran mayoría de los casos, la RAJAP asistía como invitada, lo que implicaba que uno de los jóvenes compartiese una mesa redonda o un panel de debate con representantes de otras organizaciones.

Fue en estos espacios que se desarrolló la mayor parte del trabajo de campo mediante observación con participación y registro sistemático. Asimismo, se llevaron a cabo entrevistas en profundidad y otras de carácter semi-estructurado (ver anexo “sistematización de entrevistas y registros de campo”) con jóvenes de la RAJAP para

reconstruir sus trayectorias y la conformación histórica de la organización; y se analizaron fuentes secundarias: datos epidemiológicos, estatuto de la RAJAP, Ley Nacional de SIDA N°23.798 y documentos orientadores de políticas públicas de salud y atención a personas viviendo con VIH, y selección de noticias en periódicos locales.

El problema de investigación

Estado de la cuestión

Se han relevado estudios e investigaciones de las ciencias sociales que contribuyen a problematizar el campo del VIH y Juventudes. A continuación se sintetizan los principales ejes de discusión que han sido considerados a lo largo de la investigación.

Una línea de estudios se orienta al análisis de la construcción social del problema VIH/SIDA a través del **estudio de las narrativas médicas y prácticas profesionales de salud**. Margulies (2014) ha analizado las respuestas médicas al VIH-SIDA en dos períodos, 1993-1994 y en el momento de aparición de las terapias antirretrovirales, 1998-1999. En su análisis de los procesos de narrativización, la autora analiza analogías en la presentación y representación de la enfermedad, los cambios en la definición de la enfermedad, la etiología, el papel del riesgo y su individuación y las transformaciones y continuidades entre los dos períodos abordados. Otros trabajos (Margulies y colab., 2006; Recoder 2001) focalizan en el estudio del concepto médico de “adherencia” analizando la perspectiva asistencial y su hermenéutica intelectualista que aborda a los afectados como individuos en tanto locus de la voluntad y la razón y una de cuyas resultantes es la construcción de

tipologías de pacientes. En particular, Margulies y colab. (2006) señalan que la implementación de los tratamientos antirretrovirales delimita una experiencia individualizada de infección por VIH en los pacientes. Y que el monitoreo médico les adjudica la responsabilidad de la “adherencia” (Margulies y colab., 2006) a los tratamientos, por lo que el fracaso del mismo tiende a ser pensado en términos de incumplimiento del paciente.

En este sentido, se ha planteado la importancia de captar la variabilidad y dificultades asociadas a las trayectorias del vivir y atenderse por la enfermedad y de considerar las experiencias y las condiciones de vida cotidiana de los pacientes en la dinámica de la atención (Margulies 2014). Estos trabajos serán retomados en el capítulo 2 de esta Tesis donde se indaga en los sentidos y prácticas que los jóvenes despliegan en sus vidas para llevar adelante un tratamiento.

Los estudios sobre las experiencias de vivir con VIH han aportado algunos conceptos al estudio de estos procesos como el de “normalización” (Cusick y Rhodes, 1999; Pierret, 2000) dando relevancia a la vida cotidiana como ámbito privilegiado de estudio para comprender las modalidades de gestión de la enfermedad. Desde una perspectiva etnográfica, Recoder (2011) ha analizado los múltiples sentidos y prácticas de lo que significa vivir con VIH/SIDA en Bahía, Brasil, atendiendo a la construcción del significado de esta experiencia en la vida cotidiana de los sujetos. La autora sostiene que “el mundo de la enfermedad no se agota en las interacciones que se desarrollan al interior del espacio hospitalario” (Recoder 2011) y, de esta forma, da cuenta de los esfuerzos cotidianos de las personas con VIH y sus dinámicas interpersonales.

Otras líneas de investigación se han centrado en la noción de sufriente para la comprensión de la **economía política del VIH/SIDA** (Biehl 2006) tanto de organizaciones nacionales como internacionales que crean ambientes donde los individuos y las organizaciones se crean y se re-crean simultáneamente. A partir de su trabajo etnográfico en Caasah, una comunidad para personas con VIH/SIDA en El Salvador, Brasil, Biehl (2006) evidencia que la pertenencia a esta institución de cuidado implicaba un cambio respecto de los viejos hábitos. Este proceso de reestructuración de las biografías se inscribe dentro de lo que el autor denomina las **“micropolíticas de la supervivencia”**, donde los sujetos, a partir de los nuevos desarrollos e innovaciones biomédicas que permiten una prolongación de la vida, transforman la inversión médica en capital social. Se trata de un proceso en el cual, a través de las trayectorias médicas, los sujetos humanizan la tecnología y la reelaboran en términos familiares logrando, así, recuperar la dignidad y la esperanza que se les ha presentado como ajena (Biehl 2006).

Biehl (2011) propone comprender los esfuerzos cotidianos de las personas afectadas en el marco del mercado mundial de la **salud global** (Biehl 2011), caracterizado por la emergencia de una compleja matriz de asociaciones público/privadas que establecen metas y nuevas formas de acción institucional. Dichas medidas, propiciadas por las innovaciones biomédicas, se han orientado al accionar de tipo **“bala mágica”** *-magic bullet-*, siendo éste la entrega de tecnologías como respuesta unívoca frente a dolencias específicas (Biehl, 2011).

Otros estudios han centrado su atención en las **experiencias del estigma**. Al indagar sobre estos procesos en un grupo de niños y adolescentes con VIH en San

Pablo, Brasil, Abadía-Barrero (2005) destaca la centralidad de la pobreza, la desigualdad social, la condición de huérfano y el acceso a los recursos en la experiencia de la estigmatización. Abadía-Barrero (2005) sostiene así que la construcción social del estigma es un claro reflejo de la violencia estructural que se ejerce más allá de las desigualdades en la atención médica a la enfermedad.

La experiencia del estigma ha sido analizada en interacción con otras dimensiones de la vida con la enfermedad. Valle (2002) ha analizado los procesos de formación identitaria de personas viviendo con VIH durante los principios de la epidemia en Brasil atendiendo a la vivencia del estigma y de la violencia simbólica. Este estudio señala la importancia de pensar una Antropología Política de las identidades (Valle 2002) al reflejar como los contextos de sociabilidad facilitan la formación de diversas identidades.

Otros trabajos destacan el lugar que los **procesos asociativos y organizativos** tienen en los procesos de gestión de la enfermedad ya sea en términos de “procesos de expertización” (Pecheny y colab. 2002) como en los procesos de construcción de subjetividades (Gregoric 2012). En este sentido, a lo largo de su estudio sobre activismo de personas afectadas por el VIH-SIDA en barrios populares del AMBA, Gregoric (2012) establece que la confluencia de iniciativas estatales, subsidios externos, directrices de agencias multilaterales y la acción de organizaciones locales preexistentes contribuyen a consolidar un sujeto político emergente que, identificándose desde el padecimiento y la necesidad, reivindica su participación social y política para el reconocimiento de una ciudadanía plena. A partir de esto, el autor plantea que para una parte de la población afectada, el VIH-SIDA devino en un

eje político para organizarse legítimamente, crear reivindicaciones expresadas en términos del derecho a la salud y la vida y, a partir de allí, también reclamar un mayor acceso a derechos sociales.

Los procesos asociativos y organizativos de personas viviendo con VIH han sido analizados desde la óptica del movimiento LGBT en Argentina durante los primeros años de la epidemia del virus. Estos estudios (Manzelli y Pecheny 2002) han señalado la construcción de una responsabilidad individual en las respuestas del Estado argentino en los 80' y los 90' y las respuestas de los grupos LGBT en demanda del reconocimiento de sus derechos plasmados en términos de "ciudadanía" (Manzelli y Pecheny 2002)

Por otra parte, en la literatura antropológica se registran estudios que indagan en las **experiencias de jóvenes y adolescentes con VIH en Argentina**. En este sentido, algunos han abordado estas problemáticas desde una perspectiva de género vinculándola con las trayectorias sexuales. Grimberg (2001; 2002), analiza la iniciación sexual y otras dimensiones de las prácticas sexuales de jóvenes con VIH/SIDA logrando, así, oponer construcciones universalistas y naturalizadoras de la juventud y los jóvenes, para focalizar en los modos en que éstos construyen sus prácticas y significaciones en el marco de sus contextos de interacción cotidianos.

Otros trabajos que vinculan VIH y juventud indagan en las trayectorias de vida y los procesos de gestión de la enfermedad en la vida cotidiana de "adolescentes que crecieron viviendo con VIH desde niños" (Adaszko 2006; 2012). Los trabajos de Adaszko (2006; 2012) se orientaron a demostrar que "los adolescentes infectados por el virus son sujetos activos que llevan a cabo estrategias diarias sobre la atención de

sus enfermedades, contraponiendo las visiones hegemónicas que piensan a los jóvenes como sujetos pasivos y vulnerables, y a los adolescentes como transgresores y problemáticos cuyos comportamientos atentan contra el éxito del tratamiento” (Adazsko 2006). Estos trabajos serán retomados en el capítulo 3 de esta Tesis donde se indaga en las estrategias que los jóvenes que viven con VIH despliegan en sus vidas para lidiar con la enfermedad.

En este sentido, se desprende una línea de trabajos sobre **Juventudes y Sexualidades**, la cual emerge como consecuencia del interés de las ciencias sociales por el aumento de la epidemia de VIH/SIDA (Gogna 2005). Jones (2010) ha abordado las jerarquías que operan en las sexualidades de adolescentes atendiendo a los procesos de resistencia en un grupo de jóvenes de la localidad de Trelew, Provincia de Chubut, Argentina. Otros estudios (Pecheny 2013) han orientado la mirada al vínculo entre las desigualdades estructurales y la vulnerabilidad en salud y la presencia del VIH en jóvenes LGBT. Estos trabajos han logrado dimensionar la importancia de comprender la vida con la enfermedad a partir de la vivencia de sexualidades juveniles.

Marco conceptual

Esta Tesis se propone indagar en los itinerarios de atención y cuidado (Alves, 2014) de jóvenes del Área Metropolitana de Buenos Aires que activan en la RAJAP con el objeto de explicar **cómo estos jóvenes articulan sus prácticas de activismo en la RAJAP con la experiencia de ser joven y vivir con VIH**. Se atiende, sobre todo, a los procesos asociativos y organizativos de jóvenes que viven con VIH en

el AMBA, articulándolos con las prácticas y sentidos que despliegan en el marco de la vida con VIH. Para esto, se propone una integración teórica entre la producción académica proveniente del campo de la Antropología de la Salud, la Enfermedad y la Atención, y los Estudios Sociales sobre Juventudes.

Para el caso estudiado, se delimita, por un lado, una línea teórica que busca indagar en la experiencia de la enfermedad (Good 1994, Recoder 2011, Alves 2006; 2014; 2015) de los jóvenes de la RAJAP, entendiendo esta categoría analítica como “los medios y los modos como los individuos y los grupos sociales perciben, conciben y responden a un determinado episodio de enfermedad” (Alves 2006).

Se parte del supuesto de que a lo largo de los procesos de la vida ligados a la experiencia de la enfermedad, estos jóvenes encarnan en sus prácticas y sentidos “aspectos intersubjetivos y subjetivos” (Recoder 2011). Mientras que los primeros consisten en parámetros o cuadros de referencia a partir de los cuales los jóvenes de la RAJAP construyen una multiplicidad de significados asociados a la vida con VIH, el carácter subjetivo de la experiencia de la enfermedad pone de manifiesto un conjunto de “interpretaciones únicas, abiertas, sorprendidas y de difícil comprensión, las cuales son construidas por trayectorias de vida específicas en contextos de interpretación mayor” (Recoder 2011). La experiencia se torna no solo la repetición de cuadros de referencias sociales y culturales, sino de incertidumbre y anticipación (Recoder, 2011). De esta manera, los cuadros de referencia construidos social y culturalmente son diferencialmente apropiados por los jóvenes de la RAJAP.

Desde esta óptica, la RAJAP opera como espacio de encuentro entre experiencias socialmente compartidas entre los jóvenes que viven con VIH – el

conocimiento del diagnóstico positivo, el llevar adelante el TARV, la visibilización de la condición serológica y el desarrollo de prácticas de activismo -, pero configuradas en las historias y cuadros de referencia de cada uno.

Por otro lado, se comprende que *vivir con VIH* implica una serie de transformaciones de las prácticas y sentidos que los jóvenes construyen. Propongo orientar la mirada hacia los esfuerzos llevados a cabo por los jóvenes de la RAJAP para lidiar con la enfermedad a partir de las estrategias desplegadas para afrontar los cuidados y tratamientos que la enfermedad impone y lidiar con designaciones estigmatizantes asociadas al VIH (Recoder 2011) y desenvolverse como activistas en una red nacional de jóvenes. En este sentido, la enfermedad implica un quiebre en la vida cotidiana al cuestionar la “actitud natural” con la que los jóvenes se desenvuelven en el mundo y exigen la construcción de un nuevo orden de cosas, una nueva cotidianeidad significativa (Alves 2014). Esta dimensión es digna de ser analizada y problematizada, ya que lidiar con la enfermedad origina una serie de esfuerzos y prácticas para vivir plenamente las juventudes.

Por “juventud”, se entiende un concepto relacional, históricamente construido, situacional, cambiante y producido cotidianamente en el marco de relaciones de poder y desigualdad social (Chaves 2010). En ese sentido, la juventud es estructurada a partir de relaciones desiguales en términos etarios de modo tal que los jóvenes deben ser educados, encaminados, corregidos, enderezados, según una mirada adultocéntrica (Chaves 2010).

En pos de desplazar la mirada en lo específico de la juventud, busco partir de las articulaciones que los sujetos presentan con otros agentes etarios en una relación

de alteridades. Por lo tanto, propongo hacer énfasis en la “estructura de interacción etaria” (Kropff 2009), lo que conlleva pensar la categoría juventud como una “categoría auto y alter adscriptiva en el marco de una estructura de interacción que se inscribe en la trama social en clave etaria” (Kropff 2009). Dicha estructura es disputada en el marco de relaciones de poder que determina las posibilidades de negociación de los grupos. Por lo tanto, las construcciones etarias de distintos tipos - niños, jóvenes, adolescentes, adultos -son objeto de disputas que generan una arena a partir de la cual emergen subjetividades que cargan con interpretaciones diversas.

Una aproximación de este tipo, desde las alteridades etarias, lleva a pensar la juventud como una categoría identitaria. Me refiero a que cada grupo de edad construye sentidos a partir de las sensibilidades particulares generadas en la experiencia colectiva - específica e históricamente determinada - (Kropff 2011; Svampa 2001). Las experiencias históricas compartidas construyen un trasfondo identitario para el grupo de edad e implica que éste sea reconocido por otros como “generación” (Kropff 2011). Tanto Chaves (2010) como Kropff (2011) invitan a visibilizar la agencia juvenil en tiempo presente, frente a las miradas adultocéntricas que colocan a los jóvenes como actores del cambio en el futuro.

A partir de lo desarrollado, esta Tesis sostiene la importancia de indagar en los itinerarios de atención y cuidados (Alves 2014), concibiéndolos como las alternativas o cursos a través de las cuales los individuos y grupos sociales dan respuesta y atienden (o no) una enfermedad o aflicción. Incluyen (a) los actos intencionales por los cuales los sujetos eligen y deciden acciones terapéuticas, (b) los “campos de posibilidades” disponibles en los contextos locales y (c) la construcción de redes de

interacción para la organización de la vida, la atención y los cuidados. De esta forma, los itinerarios de atención y cuidados (Alves 2014), se orientan a comprender las acciones de los mismos actores en búsqueda de tratamiento médico, pero atendiendo a los diferentes cursos de acción, vacilaciones, dudas, entradas y salidas en diversas modalidades de tratamiento, modificaciones en la vida cotidiana y establecimientos de nuevas redes sociales (Alves 2014).

Finalmente, el concepto de “activismo” refiere al “ejercicio de representación de otros en un plano mayor donde se lleva a cabo la ‘articulación’ con agencias internacionales que financian actividades comúnmente llamadas ‘comunitarias’; e implica, en el plano local, acceder a dependencias gubernamentales y espacios políticos de control y negociación” (Gregoric 2008).

Por lo tanto, ante la pregunta **¿Cómo estos jóvenes articulan las prácticas de activismo en la RAJAP con la experiencia de ser joven y vivir con VIH?**, este estudio establece las siguientes hipótesis:

- 1) Los procesos de organización, movilización y demanda de jóvenes con VIH se inscriben en y a la vez modelan los modos particulares de vivir con la enfermedad.
- 2) La participación de los jóvenes en las actividades de la red introduce entre ellos vínculos generacionales horizontales en procesos habitualmente estructurados por vínculos generacionales verticales (médicos, padres, tutores, etc.)
- 3) En este sentido, vivir con VIH-SIDA implica para estos jóvenes y adolescentes un conjunto de condiciones y relaciones que impactan

negativamente en su vida cotidiana. En especial se destacan los procesos de estigmatización y discriminación que atraviesan el trabajo, las relaciones sociales, la vida sexual y otros vínculos. Sin embargo, al mismo tiempo, la participación en espacios de pares abre para ellos posibilidades y recursos para afrontar o modificar las condiciones de fragilidad, así como también para construir redes de apoyo, sostén y autonomía.

Para esto, propongo analizar dimensiones de la vida de los activistas de la RAJAP, las cuales presentan un carácter colectivo – operan como “cuadros de referencias” (Recoder 2011)-, pero que son, a su vez, apropiadas individualmente por los jóvenes. Los tres capítulos de este estudio se encuentran atravesados por un diálogo constante entre el carácter colectivo y la dimensión subjetiva de la experiencia de la vida con la enfermedad y el activismo en la RAJAP.

El primer capítulo describe a la red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos, como el espacio donde se desarrolló esta investigación, para luego dar cuenta de los procesos de conformación histórica de la organización, y su relación con otros actores sociales clave en el campo del activismo del VIH-SIDA en Argentina.

El segundo capítulo aborda cómo la vida con el virus es regulada en los contextos particulares de los jóvenes, orientando la mirada principalmente hacia las condiciones en las que los jóvenes de la RAJAP enfrentan “los cuidados y los tratamientos que la enfermedad impone” (Recoder 2011).

El tercer capítulo indaga en las tensiones que emergen al interior de la RAJAP y en las trayectorias de sus activistas para visibilizar su diagnóstico en diferentes instancias de sus vidas.

Finalmente, dispongo un apartado para las conclusiones e ideas posibles para investigaciones posteriores sobre esta problemática.

Capítulo 1: La Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos

Este capítulo analiza el proceso de conformación histórica de la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos, su organización actual y su relación con otros actores sociales clave en el campo del activismo del VIH-SIDA en Argentina. La reconstrucción que se presenta ha sido elaborada a partir del análisis de tres entrevistas semi-estructuradas a coordinadores (Hugo – 2016 -, Claudio – 2015 - y Manuel – 2015 -), una en profundidad a Melina – 2016 -, miembro fundadora de la organización y a partir de los registros elaborados durante el trabajo de campo. Adicionalmente, se han considerado fuentes secundarias –noticias periodísticas, informes epidemiológicos, documentos institucionales de la RAJAP–.

La RAJAP

Contexto histórico de formación de la RAJAP

En este apartado presento una descripción de procesos históricos que caracterizan el campo del activismo de personas viviendo con VIH/SIDA en Argentina. La RAJAP se inscribe en este contexto como la única organización de jóvenes y adolescentes viviendo con VIH con alcance a nivel nacional y una propuesta orientada específicamente para estos jóvenes.

Entre 1990 y la primera década del siglo XX, múltiples organizaciones de la sociedad civil conformadas por las personas afectadas, emergieron como actores sociales en el campo de la asistencia al VIH en Argentina. Entre estas, pueden destacarse tres, todas ellas implicadas en la conformación de la RAJAP: la Red

Argentina de Personas Viviendo con VIH/SIDA (REDAR+) fundada en 1998, la Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH fundada en 2000 y la Red Argentina de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (RAMVIHS) fundada en 2002.

Estos grupos tuvieron dos ejes de acción. Por un lado, se desarrollaron como espacios de sociabilidad entre las personas viviendo con VIH. En este sentido, muchas de estas redes surgieron a partir de grupos de pacientes que se reunían en hospitales públicos para compartir sus experiencias de la vida con la enfermedad. Con el tiempo, y a partir de estos grupos, se generaron otros espacios de participación y activismo por fuera de las instituciones hospitalarias.

Por otro lado, las primeras redes de personas viviendo con VIH comenzaron a organizarse y demandar respuestas en términos de tratamiento médico al Estado argentino (Gregoric 2008). Estos grupos emergieron en un contexto de demanda de reconocimiento de derechos por la salud sexual (Gregoric 2007) en el marco de la restauración de la democracia en el país en 1983 y de la implementación de políticas neoliberales que condujeron a la concentración política y económica y la profundización de las condiciones de desigualdad y vulnerabilidad social (Grimberg 2003; Pecheny 2016).

Inicialmente, fueron las organizaciones de personas homosexuales quienes impulsaron la demanda de reconocimiento de derechos por la salud sexual y la defensa de los derechos de las personas viviendo con VIH/SIDA (Biagini y Sanchez 1995). Tal como señala Pecheny (2016), la demanda por los derechos sexuales se planteó como un asunto de “ciudadanía” de todas aquellas personas que por sus prácticas eróticas y sexuales, o por su orientación sexual e identidad de género, veían

vulnerados sus derechos.

Una de las primeras organizaciones por la diversidad sexual en Argentina fue la Comunidad Homosexual Argentina (CHA)¹⁴, la cual surgió en el año 1984 a partir de la iniciativa de activistas como Carlos Jáuregui que comenzaron a visibilizar la falta de prevención y atención hospitalaria para personas homosexuales viviendo con VIH. En la década de 1990, otras organizaciones del colectivo LGBT se sumaron a esta lucha y comenzaron a demandar respuestas al Estado para las personas viviendo con VIH/SIDA. Estas asociaciones buscaron disociarse de aquellas organizaciones “gays” para construir sus propias redes. Tanto la Asociación de Travestis, Transexuales y Transgéneros de Argentina (ATTTA)¹⁵ como la Asociación de Lucha por la Identidad Travesti (ALIT) se institucionalizaron en los primeros años de la década de los 90’ y desde entonces han demandado activamente la falta de acceso de las personas trans a los servicios públicos de salud y la reivindicación de la identidad de género auto-percibida por sobre definiciones biológicas, lo que, en términos normativos, se consumó recién en el año 2012 con la sanción de la Ley N° 26.743 de Identidad de Género en Argentina.

Mientras que durante las últimas dos décadas del siglo XX, las organizaciones de la sociedad civil conformadas por personas viviendo con VIH demandaban al Estado la falta de atención médica al VIH y una respuesta política a la epidemia, las dinámicas del escenario del VIH/SIDA a nivel mundial se vieron transformadas a partir de la formación de nuevas agencias y organismos internacionales.

El Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), creado en 1965

¹⁴<http://www.cha.org.ar/>

¹⁵<http://www.attta.org.ar/>

por la Asamblea General de las Naciones Unidas, comienza a generar líneas de acción en género y salud a nivel global. Específicamente en el campo del VIH/SIDA, el PNUD sostuvo el desarrollo de leyes como respuesta al VIH/SIDA como primer escalón para ampliar el acceso a servicios de prevención y atención sanitaria (PNUD 2012).

Con el objetivo de fortalecer la respuesta del Sistema de Naciones Unidas a la problemática del VIH/SIDA, y mediante el apoyo del PNUD¹⁶, en 1996 se fundó el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). La estrategia de ONUSIDA ha consistido en establecer alianzas con las organizaciones sociales de personas viviendo con VIH y los Programas Nacionales de VIH mediante el financiamiento de proyectos orientados a la prevención y atención médica. En Argentina, el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS se conformó en el año 1992 orientando su accionar principalmente a la atención hospitalaria de las personas viviendo con VIH (Gregoric 2007).

Desde la última década del siglo XX, el Banco Mundial, una de las principales entidades financiadoras de ONUSIDA, fue un actor global clave para otorgar financiamiento a los programas nacionales de VIH/SIDA. Bajo la modalidad de financiamiento basado en resultados, el Ministerio de Salud de la Nación comenzó a recibir financiamiento del Banco Mundial para apoyar la prevención, promoción, entrega de medicación y atención médica del VIH/SIDA en el país. En 1995, el Programa Nacional estaba compuesto por dos actividades: diagnóstico y asistencia de pacientes infectados y distribución de medicamentos. En 1997, mediante el Decreto N° 951, el Banco Mundial otorgó un préstamo de US\$ 15.000.000 al Programa

¹⁶ <http://www.unaids.org/es/aboutunaids/unaidscosponsors/undp>

Nacional permitiendo la creación de la Unidad Ejecutora del Proyecto de Control del SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual (LUSIDA) (Ministerio de Economía 2001).

Los organismos de cooperación internacional buscaron así establecer articulaciones con las organizaciones de la sociedad civil y los programas nacionales de VIH/SIDA. Tal como se señaló, el otorgamiento de financiamiento a estos dos actores sociales fue una de las estrategias que emplearon las agencias internacionales para dar una respuesta a la epidemia, y continúa siendo, hasta hoy en día, el modelo de respuesta a nivel global. Una de las principales entidades internacionales fue el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria¹⁷ fundado en 2002. Este financiamiento tendió a apoyar el trabajo en “prevención primaria y secundaria, el fortalecimiento de la adherencia al tratamiento antirretroviral, realización de campañas preventivas, acciones focalizadas en las llamadas poblaciones vulnerables, fortalecimiento de organizaciones de base, estrategias de prevención de la transmisión vertical del VIH y mejoramiento de la vigilancia epidemiológica e investigación aplicada a la gestión” (Gregoric 2012).

Específicamente, el Programa Nacional de Sida presentó una propuesta de financiamiento ante el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria apelando a la denominada “pauperización de la epidemia” (García 2014) producto de la crisis generalizada en la Argentina y, en consecuencia, a la necesidad de apoyo financiero para sostener las acciones de prevención y asistencia del VIH-SIDA (García 2014). La propuesta fue aprobada por el Fondo Mundial y en 2003 se otorgó al

¹⁷<https://www.theglobalfund.org/es>

Programa Nacional un financiamiento de 29 millones de dólares americanos para un periodo de 5 años.

En materia legislativa, en consonancia con las recomendaciones de los organismos internacionales y las demandas de derechos por parte de las organizaciones de la sociedad civil, en agosto de 1990 se sancionó la Ley Nacional de SIDA N°23.798 y su Decreto Reglamentario N°1244/91. La norma declaró “de interés nacional a la lucha contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, entendiéndose por tal a la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también las medidas tendientes a evitar su propagación, en primer lugar la educación de la población”. Como piedra angular, esta legislación establece el concepto de Consentimiento Informado en todas las relaciones profesionales y/o con instituciones de la salud. Esta ley ha permitido que las personas con VIH conserven la confidencialidad de su diagnóstico sin tener que manifestar su condición serológica en ocasiones donde no se les exija.

En 1995, mediante la sanción de la Ley N° 24.455, se estableció que las obras sociales deben cubrir los “tratamientos médicos, psicológicos y farmacológicos de las personas infectadas por algunos de los retrovirus humanos y los que padecen el síndrome de inmuno-deficiencia adquirida (SIDA) y/o las enfermedades intercurrentes”. Desde la sanción de la Ley N° 24.754 en 1996, las empresas de medicina prepaga también deben garantizar la cobertura de atención médica a sus adheridos.

Por otra parte, en 2002 se sancionó la Ley N° 25.543 que establece la

obligatoriedad del ofrecimiento de la prueba del VIH a la mujer embarazada. Esta normativa fue desarrollada con el objetivo de promover el diagnóstico en toda mujer embarazada con el objeto de llevar a cabo las intervenciones médicas necesarias para reducir la transmisión madre-hijo del VIH. Esta normativa condensó una serie de prácticas preventivas que están contenidas en la “Primera Norma Nacional de SIDA en Perinatología” en 1997 a partir del protocolo 076 (García 2013). El Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en Argentina fue un aliado clave para el Programa Nacional de SIDA, ya que el apoyo financiero de esta entidad perteneciente al Sistema de Naciones Unidas y destinada al desarrollo de investigaciones sobre niños/as y adolescentes que viven con VIH, se incrementó en la primera década de siglo XX (ONUSIDA y UNICEF 2012).

Desde la primera década del siglo XXI, el escenario local del VIH/SIDA se vio transformado por la sucesión de gobiernos progresistas desde 2003 hasta fines de 2015, lo que posibilitó la sanción de nuevas normativas que emergieron como respuesta a las demandas por los denominados “derechos sexuales”. Algunas de estas leyes incluyeron apartados específicos para la población de jóvenes y adolescentes.

En el año 2003, mediante la sanción de la Ley N°25.673, se conformó el Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable con el objetivo de contribuir a la prevención y detección precoz de enfermedades de transmisión sexual, de VIH/SIDA y patologías genitales y mamarias¹⁸. Este programa, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, disponía de un espacio exclusivo para niñas, niños, adolescentes y jóvenes.

¹⁸http://www.msal.gob.ar/SIDA/images/stories/2-informacion-general/pdf/2014-11_creacion-del-programa-nacional.pdf

En esta línea, a partir de la sanción de la Ley 26.150, se conforma el Programa Nacional de Educación Sexual Integral (ESI) en 2006. El ESI se conformó como un “espacio sistemático de enseñanza aprendizaje que promueve saberes y habilidades para la toma de decisiones consientes y críticas en relación con el cuidado del propio cuerpo, las relaciones interpersonales, el ejercicio de la sexualidad y de los derechos de los niños, las niñas y los jóvenes”. Este programa dispone trabajar de manera exclusiva el cuidado del cuerpo de jóvenes y adolescentes que se encuentran escolarizados en escuelas medias de la nación.

Este contexto, caracterizado por la emergencia de normativas tendientes a garantizar el respeto por los derechos sexuales de las personas afectadas y el apoyo - técnico y económico - de organismos de cooperación internacional a las organizaciones de la sociedad civil configuró las dinámicas de estas últimas en el nuevo milenio, así como también la vida de las PVVS. Tal como se presenta en los siguientes apartados, la conformación de la RAJAP en el año 2010 respondió a las dinámicas del campo del VIH/SIDA a nivel local, regional y global, donde las organizaciones de la sociedad civil emplearon estrategias para dar respuesta a la epidemia a partir de la articulación con dependencias gubernamentales y el financiamiento recibido de las agencias internacionales.

La “fuerza del presente”

La Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP) se institucionalizó en 2010 a partir de la propuesta de un grupo de jóvenes que, viviendo con VIH, plantearon la necesidad de “un espacio de encuentro, contención, soporte,

capacitación y trabajo de pares creado por y para jóvenes con VIH” (Melina, 32 años, impulsora de la formación de la RAJAP). A partir de su primer *encuentro nacional* realizado en Chapadmalal en 2011, la RAJAP se consolidó como la única organización de alcance nacional compuesta, organizada y dirigida por jóvenes que proponen estrategias de trabajo en el campo del VIH orientadas específicamente hacia las problemáticas de la juventud.

La RAJAP se dispuso como un espacio de activismo reconociendo dos grupos etarios: “adolescentes” de entre 14 y 21 años, y “jóvenes” de entre 21 y 30 años. Actualmente cuenta con aproximadamente 600 activistas distribuidos en los núcleos de todo el país. Una de las principales “líneas estratégicas de trabajo” que figuran en la carpeta de presentación institucional de la RAJAP (ver Anexos)¹⁹ es la “contención”, proceso que se sustenta en el hecho de “compartir experiencias”:

La mejor forma de contenernos es compartiendo experiencias. Para un joven con VIH, no hay nada mejor que otro joven con VIH. Los grupos de pares en las diferentes localidades y nuestras redes sociales, son espacios en los que nos abrazamos para divertirnos, compartirnos y seguir caminando juntxs (Carpeta de presentación de la RAJAP).

Respecto de la población que conforma la RAJAP, se trata mayoritariamente de jóvenes de 21 años en adelante. A diferencia, los adolescentes se presentan como un grupo denominado “clave” (Hugo, Coordinador de CABA de la RAJAP), ya que la poca

¹⁹Junto con los dispositivos de contención entre pares, la RAJAP sostiene otras “líneas estratégicas de trabajo”: “Capacitación”, “Protección de Derechos” e “incidencia política”. Esta Carpeta es utilizada para difundir la visión, misión, objetivos y otros aspectos ligados a los pilares de la organización.

participación de miembros de este grupo etario lleva constantemente a replantear actividades, proyectos y trabajos en pos de incrementar su número. Así, los activistas de la red son mayoritariamente jóvenes. Hugo, uno de los pocos adolescentes de la red, se refiere a la participación de este grupo de la siguiente manera:

“Tenemos muy pocos adolescentes empoderados. De cinco que encontramos, tres están internados. Es una población extremadamente clave. Y la RAJAP no tenemos adolescentes en ningún espacio de toma de decisión. No se suelen enganchar con nuestras actividades. Un adolescente nunca se acerca. Hay que tener un rol activo. Hay que acercarlos y empoderarlos. No se puede dejar solos a los adolescentes” (Hugo).

De manera similar, Natalia, coordinadora de RAJAP AMBA, se refirió a esta cuestión como: “Los adolescentes que están y no están”. Entonces, los adolescentes forman parte de una de las poblaciones clave de la RAJAP. “Clave” en el sentido que no logran tener acceso a ella y no manifiestan una participación activa. Asimismo, otras poblaciones clasificadas por Hugo, coordinador de la RAJAP para AMBA, como “mujeres, trans y heterosexuales” se presentan de la misma manera:

“Las mujeres, los adolescentes, los trans y los heterosexuales son las poblaciones clave de la RAJAP. Son donde hay más difícil llegada. Los adolescentes son complicados porque no se insertan en espacios de participación. Las personas trans suelen estar en otras organizaciones. Lo que pasa con los heterosexuales es que no aparecen. Están, pero no aparecen” (Hugo).

En esta línea, el siguiente testimonio de Hugo, refleja la búsqueda de reconocimiento de los jóvenes y adolescentes como una fuerza activa en el campo de la respuesta al VIH, tratando de diferenciarse del discurso adultocéntrico y normalizador (Chaves 2010) que ubica a los jóvenes como sujetos en formación para tomar las riendas del activismo de las organizaciones de la sociedad civil en el futuro.

“La gente dice que los jóvenes somos el futuro, pero para mí también somos la fuerza del presente. La sociedad más mayor no tiene la fuerza que tenemos nosotros. En los adolescentes también pasa esto. Adolescentes es todo menor de 21 años. El contexto de pensar que nos llevamos el mundo por delante, que las cosas son más fáciles de lo que parece. Tenemos mucha más energía para enfrentar otras cosas sin miedo. Sin miedo a posicionarnos mal en nuestra vida. Por esto, es súper importante la participación activa y verdadera de jóvenes y adolescentes en esta materia” (Hugo).

De esta manera, la RAJAP emerge como un espacio de participación política por y para los jóvenes con VIH. La falta de instancias de participación para estos grupos es algo que activistas como Melina reconocen como una situación común a lo largo de los últimos años. Ocurre lo mismo en otras organizaciones en donde, si bien el discurso de los jóvenes está presente, no son ellos los que llevan las riendas. Conforman partes dentro de organizaciones lideradas por sujetos adultos.

T²⁰: “¿Cómo fue el vínculo con las otras redes cuando la RAJAP empezó a aparecer en el campo?”

²⁰ Tomas, entrevistador.

M: “Antes no había invitación. No tenías un espacio de participación política. Y no pasa solo en la RAJAP. Si vos ves investigaciones de juventudes ves que pasa lo mismo en todos los ámbitos: políticas partidarias, sindical. Como que está el discurso de las y los jóvenes tiene que estar, pero en la política los de 40 son los jóvenes. ¿Por qué no te llevan una de 25? Lo mismo pasaba acá “los jóvenes tienen que estar”. Había muchos grupos hablando por los y las jóvenes” (Melina).

Organización de la RAJAP y formas de participación

Tal como se señaló en la introducción, los espacios de pares son una instancia del campo donde no fue posible acceder. Actualmente, la organización cuenta con grupos de pares en las provincias de Buenos Aires, Córdoba, Santa Fe, Tucumán, Salta, Mendoza, Neuquén, Chubut y San Juan y otros en formación en diferentes localidades del país.

Cada uno de los grupos de pares distribuidos a lo largo del país se conforman como núcleos provinciales de la RAJAP, presididos por un Coordinador/a Regional. Estos referentes son elegidos por los miembros de los núcleos a partir de un proceso de votación. Los cargos son renovados anualmente. En el caso de los núcleos del AMBA – CABA y Gran Buenos Aires -, los/as Coordinadores/as del período 2015-2016 fueron elegidos mediante una votación realizada en un parque de la Ciudad de Buenos Aires el 6 de septiembre de 2015:

Durante los siguientes 15 minutos arribaron el resto de los miembros siendo unos 20 a 30 los que participaron de la jornada. Entonces Natalia y Hugo – ambos referentes – instaron a que todos se dividieran en RAJAP CABA y RAJAP GBA para poder celebrar las votaciones. El criterio era el lugar de procedencia que cada uno había indicado en la ficha de

inscripción al *encuentro nacional* de Córdoba ese mismo año. Hugo me dijo que eligiera dónde quería estar.

Los jóvenes de ambas localidades se agruparon en rondas separadas. Hugo me entregó una caja y me pidió que repartiera unas lapiceras con papelitos que había ahí. Al preguntar quiénes se postularían, Camila indicó que ella lo haría. Entonces, los participantes de RAJAP CABA debían elegir entre Hugo y Camila. Cada uno completaba el papelito con el nombre de su elegido y lo introducía dentro de la caja. Yo debía cerciorar que estén todos los papeles. Cuando todos habían realizado esto, comencé a sacar papel por papel leyendo en voz alta los votos y mostrando lo escrito. El resultado fue por unanimidad – inclusive el voto de Camila - la victoria de Hugo. Los dos participantes se abrazaron e hicieron bromas de que Hugo había votado por sí mismo. Camila no parecía estar molesta. Mientras tanto, en las elecciones de RAJAP GBA los candidatos eran Natalia y Peter. En esta instancia, Natalia fue re-elegida y continuaría con su mandato (Registro de Campo N°5, 2015)

Cada núcleo determina el momento del año cuando realizar sus elecciones internas. A nivel nacional, la RAJAP es coordinada por tres referentes, que son elegidos por todos los “miembros activos” durante el *encuentro nacional* mediante un proceso similar al descrito para las coordinaciones regionales. Si bien para el cargo de Coordinador Regional no hay requisitos formalmente establecidos, no es así para el caso de las Coordinaciones Nacionales:

“Nosotros establecemos como socios activos a aquellos que acceden al *Encuentro nacional*. Es decir, estas personas son las que consideramos como miembros activos y con voto. Para que alguien pueda postularse como Coordinador Nacional tiene que cumplir ciertos requisitos: ser visible, tener al menos un año de activismo y participación en la red y ser

mayor de 18 años. Establecimos que al menos tiene que haber una mujer en la coordinación. La duración de los cargos es de Encuentro a Encuentro, un año más o menos. Entonces, durante cada Encuentro se llama a una “*asamblea*”, conformada por todos los miembros activos, para decidir quiénes serán los nuevos referentes nacionales. Las coordinaciones regionales las elige cada filial” (Claudio, Coordinador Nacional de la RAJAP 2013-2014).

Los miembros activos se renuevan anualmente a partir de la participación en el *Encuentro nacional*. Tal como se describe en el extracto, para que un miembro activo pueda postularse al cargo de Coordinador Nacional debe tener visibilizada su condición serológica, ser mayor de 18 años y contar con al menos un año de activismo en la RAJAP. Estos requisitos limitan la participación de los adolescentes en estos espacios y crean, como condición indispensable, la necesidad de “ser visible” (esto será abordado en el capítulo 3). Dicho requisito es considerado necesario para los fines de la influencia de la organización en el campo del VIH-SIDA a nivel nacional e internacional, ya que el cargo de Coordinador Nacional requiere la participación en medios de comunicación y movilizaciones en la vía pública.

La *asamblea* es concebida como una de las instancias de participación más importantes para el activismo de los jóvenes y adolescentes que componen la red. Esto es así ya que es el único dispositivo de frecuencia anual que permite el encuentro de los activistas de todo el país. Durante el resto del año, los jóvenes se encuentran implicados en actividades locales. La *asamblea* no es únicamente una instancia de elección de los referentes nacionales, sino también un espacio de discusión y toma de decisiones sobre otros asuntos pertinentes a la organización interna de la red y la

planificación estratégica.

Durante la *asamblea* de 2014, los miembros activos determinaron la necesidad de conformar un nuevo dispositivo de participación: la *mesa ampliada*. Esta instancia de participación posibilita la aparición de comisiones temáticas presididas por referentes distribuidos a lo largo de todas las provincias. Claudio, quien se desempeñaba como Coordinador Nacional durante el desarrollo de esta *asamblea*, describe este momento como “una asamblea con todas las letras”:

Claudio marca como un hito el Encuentro que se realizó en San Juan en 2014: “trabajamos sobre cuestiones orgánicas, propias de nuestro estatuto. Fue una asamblea con todas las letras”. Continúa: de hecho, no hubo talleres. Y tuvo un alcance importante por la prensa y eso nos permitió incorporar más chicos. Entre sus logros, según destacó Claudio, se encuentra la conformación “por decreto” de la *mesa ampliada*, pudiendo de esta manera resolver “los quilombos” y bajar la carga de los coordinadores nacionales, motivo por el que muchos no terminaban sus mandatos; programar la primera reunión de la *mesa ampliada* en Misiones y armar las primeras comisiones provinciales y así incrementar la pertenencia de los jóvenes de las provincias y aumentar las actividades regionales (Registro de campo N° 9, 2015).

La *mesa ampliada* por *estatuto* se conformó a partir de “los Coordinadores Nacionales, los Coordinadores regionales y los responsables de trabajos de cada comisión” (Claudio). La presencia de nuevos liderazgos dentro de la organización permitió disminuir la carga de trabajo de los/as Coordinadores Nacionales. Hasta la gestión de la Coordinación Nacional de 2014, los anteriores referentes no habían

concluido sus mandatos. “Desde el segundo Encuentro, soy el primero que terminó la gestión” (Manuel, Coordinador Nacional 2014-2015).

Al igual que la *asamblea*, la *mesa ampliada* se reúne una vez al año. Mientras tanto, a lo largo del año cada referente de las comisiones lleva a cabo sus tareas con los activistas que se encuentran distribuidos en todo el país. En este sentido, el responsable de una comisión puede participar en el núcleo provincial de AMBA, mientras que los activistas que conforman su equipo se encuentran distribuidos por el país. Por lo tanto, la comunicación vía redes sociales²¹ se torna importante para el desarrollo de las tareas.

Cada activista tiene la libre elección de participar o no de una comisión temática. Durante la *asamblea*, los activistas de la RAJAP toman la decisión de abrir nuevas *comisiones*. Con el tiempo, se fueron desarrollando las siguientes: Incidencia Política, Legales, Comunicación, Adherencia, Adolescentes, entre otras.

La emergencia de nuevos liderazgos provinciales, como las comisiones temáticas instauradas a partir de la conformación de la *mesa ampliada* en el *encuentro nacional* de 2014, condujeron a la aparición de “múltiples identidades” en los núcleos temáticos del país.

“Esto último trajo un problema aparejado: la emergencia de múltiples identidades según las regiones tal como se vio con la apertura de muchos perfiles de Facebook. Entonces fue necesario generar una unificación, un único perfil de Facebook, por ejemplo. Además, muchas redes regionales incluyeron voluntarios no positivos que querían colaborar con la

²¹ Facebook, WhatsApp y Telegram.

red: tuvimos que establecer un decreto para limitar esto y negar el acceso a los negativos”
(Claudio).

Ampliar el espectro de participación política de los núcleos provinciales conllevó problemáticas como admitir o no la presencia de voluntarios no positivos. Fue necesario determinar un criterio unificado para que cada región lo implementase sobre su espacio territorial.

Entre el Encuentro 2014 y el de 2015, la RAJAP puso a prueba el funcionamiento de la *mesa ampliada*. En el *encuentro nacional* 2015 en Embalse, provincia de Córdoba, la problemática sobre la presencia de “voluntarios no positivos” continuaba siendo un tema de discusión. En la *asamblea* de este año, se toma la decisión unánime de que los núcleos provinciales limitaran la participación de estos voluntarios, ya que la confidencialidad del diagnóstico de los activistas de la RAJAP se veía violada en los espacios de comunicación, tales como las redes sociales.

Otro de los temas abordados en el Encuentro de 2015 fue la presencia de “voluntarios no positivos”, afirmó Manuel, lo cual generaba un problema ya que ingresaban a los grupos de Facebook y violaban la confidencialidad al tomar conocimiento de todos los jóvenes que participaban de la RAJAP. Esta situación, que remite a la cuestión de la “visibilidad”, fue limitada hacia todas aquellas provincias que sostenían esta práctica. Entonces, se advirtió que para ser parte de la RAJAP, los núcleos locales deben respetar esta norma (Registro de campo N° 9, 2015).

Cabe señalar que el ingreso de los jóvenes a la red se efectúa mediante diferentes mecanismos, pero en la mayoría de los casos, se trata de la recomendación

del médico infectólogo y a partir del boca en boca, donde se toma conocimiento de la organización a partir de conversar con una persona cercana. Claudio, médico comunitario, Coordinador Nacional 2013-2014 y activista del núcleo provincial de San Juan, argumenta la dificultad de incluir voluntarios no positivos ya que ponen en cuestión las “condiciones de igualdad”:

Claudio comentó sobre el ingreso de nuevos miembros en San Juan. Caracterizada por ser una “provincia chica el contacto pasa mucho por los médicos”. Claudio es médico, e informalmente se desempeña como canalizador de todas aquellas personas recientemente diagnosticadas. Al ser visible, difunde su asistencia a quien la necesite. Él sostiene esto afirmando llevar a cabo “condiciones de igualdad: vas a saber de mí, tanto como yo sé de vos. Si vos no vas a hablar, entonces yo tampoco”. Muchos jóvenes temen asistir a los grupos de pares en San Juan por el hecho de encontrarse con alguien conocido. Sin embargo, la intención de Claudio es gestar un espacio de confianza mutua donde cada uno sepa que debe cuidar la identidad del otro. (Registro de campo N°9, 2015).

Las instituciones hospitalarias son una puerta de acceso a la RAJAP también en el núcleo provincial del AMBA. Nahuel, quien se encontraba internado por parálisis en un hospital del Conurbano Bonaerense, fue contactado por la RAJAP luego de que médicos del hospital informaran a la red sobre su situación:

“En los cinco meses que estoy en el hospital apareció un grupo de gente llamado “la red”. Dije yo no quiero saber nada. Son un grupo de sidosos hablando con sus problemas. Cada cual con sus problemas, que lo resuelva cada uno. “Pero no tenés que juzgar”, me dijeron. Un día vinieron y me demostraron que eran buena gente. De ahí que vienen todos los

sábados. Todos los sábados yo los espero” (Nahuel).

También puede tomarse conocimiento de la red a través de otros medios. Algunos, como Hugo, accedieron a través de actividades en la vía pública, en su caso la Marcha del Orgullo LGBTIQ; otros, como Ariel – de Punta Alta, provincia de Buenos Aires -, se contactaron con la red navegando en internet.

“Voy a la marcha con un grupo de conocidos y le entregan un volante de la red a un amigo y lo agarré yo. Vi un mail, les escribo y me contesta Manuel y caigo el miércoles siguiente en la reunión de pares” (Hugo).

“Un mes y medio después de iniciar el TARV, en el trabajo leí en las noticias sobre una cura al VIH. De ahí, explorando, caí en la RAJAP. Les escribí por mail y me respondieron al instante: “no estás solo”, me quisieron decir. Me invitaron a ir a alguno de los grupos de los miércoles. Entonces viajé a Buenos Aires” (Ariel).

Otra debate ocurrido durante las *asambleas* de 2014 y 2015 tuvo que ver con el tema de la tramitación de una *personería jurídica* propia. Si bien entre un año y otro se estableció la necesidad de contar con una, hasta hoy la RAJAP no cuenta con su propia *personería jurídica*. Esta situación conlleva dificultades en dos campos de los procesos organizativos: por un lado, obstaculiza el trabajo inter-provincial, ya que cada núcleo provincial presenta su propia autonomía fiscal; y, por el otro, dificulta el acceso al financiamiento de parte de dependencias estatales y organismos internacionales.

“En el *encuentro nacional* 2014 se abordó la cuestión de tener una persona jurídica ajena que facilitara la gestión de trabajos inter-provinciales. De esta manera, en el Encuentro 2015 en Embalse se estableció la necesidad de una persona jurídica propia” (Manuel).

“En la última asamblea (2015) se votó a favor de una *personería jurídica*. Estaba la problemática de si nos dan fondos ¿A dónde depositamos? Unas veces recibió Fundación Huésped, otras la red de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA. La red de Mujeres fue como la organización que acompañó el proceso. Los primeros fondos que recibimos fueron de UNICEF para hacer el primer encuentro y se recibieron en la red de Mujeres. Se transforma en una molestia cuando no lo tenés. Ellas en un momento dijeron “es hora de que se hagan la personería, ya no les prestamos más, tienen que crecer...” Se votó y se decidió. Cuando sacás la cuenta es un problema: tenés que hacer el trámite que tarda meses para que no te cobren impuestos” (Melina, miembro Fundadora de la RAJAP).

Fue entonces a partir de la articulación con otras redes de PVVS y organizaciones del campo del VIH/SIDA, que la RAJAP pudo recibir financiamientos de ONUSIDA, UNICEF y de la Subsecretaria de Juventud del Ministerio de Desarrollo Social para la realización de actividades específicas. Cuando se trata de destinar fondos, Melina afirmó: “Siempre que hay que priorizar algo. Es el *encuentro nacional*” (Melina). Sin dicha instancia, no podría celebrarse la *asamblea*, cuyo importante significado radica en que se trata del único encuentro cara a cara entre todos los miembros activos de la RAJAP.

Atendiendo a los procesos de organización interna de la RAJAP y a sus dispositivos de participación – *asamblea, mesa ampliada*, elecciones internas de los núcleos provinciales -, desde su experiencia como activista y referente en el campo del

VIH/SIDA, Manuel señaló diferencias con respecto a otras redes de PVVS. Desde su perspectiva, el hecho de que la RAJAP renueve anualmente sus referentes – nacionales y provinciales -, es una característica distintiva respecto de otras redes. Adicionalmente, la participación activa en la RAJAP se restringe cuando sus miembros activos llegan a los 30 años: dejan de tener derecho a voto en las instancias de participación.

“Nosotros tenemos un formato como las Organizaciones de la Sociedad Civil, un intento de horizontalidad y tenemos elecciones periódicas de referentes. Además, tenemos múltiples liderazgos y nadie se puede vitalizar. Esto señala una problemática por la legalidad por el límite de edad: a partir de los 30 años podés seguir formando parte de la RAJAP. No le podemos pedir a nadie que se vaya, pero dejás de tener derecho a voto y participación en las *asambleas* anuales. Otras redes son verticales, como las ONG: tienen autoridades eternas y referentes caudillos” (Manuel).

El trabajo de los activistas de la RAJAP se inscribe en el campo histórico de la lucha de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) del VIH en Argentina, como una agrupación conformada exclusivamente por jóvenes y adolescentes que viven con VIH. Las raíces de esta organización pueden ubicarse en una trama previa al 2011, año del primer *encuentro nacional* de la RAJAP, realizado en la localidad de Chapadmalal. La RAJAP emerge en este campo en diálogo, tensión y ruptura con la experiencia de otras organizaciones conformadas por PVVS. En el siguiente apartado desarrollo el proceso de conformación histórica de la RAJAP desde la perspectiva de quienes participaron en esos procesos fundacionales.

La conformación histórica de la RAJAP

Primera parte: “Tenés que hacerlo, tenés que hacerlo, tenés que hacerlo”

Como piedra angular de este capítulo se analiza la entrevista en profundidad que realicé con Melina – 32 años y miembro fundadora de la RAJAP – en junio de 2016 en la que ella me relató la historia de la RAJAP. En la presentación oficial de la RAJAP²² se señala que la organización “es creada en 2010 y consolidada con su Primer *encuentro regional* en 2011” en la localidad de Chapadmalal. Sin embargo, en el intercambio con los y las jóvenes emergieron otras formas de re-construcción histórica de este proceso. Melina, por ejemplo, señaló otros “hitos” anteriores. Ante mi pregunta sobre si “el momento de conformación fue en 2011 en Chapadmalal”, Melina, trayendo su trayectoria como activista y persona con VIH, se retrotrajo a tres años antes.

“No, fue antes. Fue 2009 (en el Congreso Nacional de SIDA en Salta). Esto es parte de mi trayectoria, porque vinieron personas a mí y me dijeron ‘vos tenés VIH y sos trabajadora social’, entonces ‘tenés las herramientas para hacerlo’. Me pasaba que era la primera vez que algunos me veían y me sugerían esta idea. Pero fueron muchos los que me vinieron a repetir esto en distintos momentos: Alex Freyre y Estela Carrizo²³, Verónica Ruso²⁴ y Marcela Alsina²⁵ (Melina).

²² <https://rajab.org/quienessomos/>

²³ Ambos activistas de la Red Argentina de Personas Viviendo con VIH/SIDA.

²⁴ PVVS y referente de la Red Argentina por los Derechos y Asistencia de los/as Usuarios/as de Drogas - RADAUD-.

²⁵ Activista de la Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH/SIDA.

Como trabajadora social, Melina participaba del Programa de VIH en la Unión de Trabajadores de la Educación (UTE). Un año antes del Congreso Nacional en Salta, cuando Melina tenía 24 años, había participado del Simposio de Fundación Huésped, donde otros actores del campo del VIH-SIDA en Argentina le manifestaron la importancia de gestar una red de jóvenes.

“Yo empecé todo en la CTERA, en el Programa de VIH, y UTE. Porque UTE era parte de la CTERA. Esto fue en 2008. Todos me vinieron a hablar “ah sos joven, tenés VIH y sos trabajadora social. Tenés que armar la Red”. Fue la primera vez que estaba en una reunión con personas con VIH. Lo mío igual no era como militancia personal. Yo estaba en el equipo de trabajo social en el sindicato” (Melina).

Según lo que relata Melina, hasta el momento descrito no se registraban intentos de conformar una red nacional de jóvenes. Localmente, en distintos distritos y regiones del país, las organizaciones destinadas al campo de la niñez e infancia comenzaron a destinar espacios de encuentro para los jóvenes con VIH. En este sentido, se registran algunas experiencias que no se extendieron en el tiempo como la de la Asociación Civil Padres de la provincia de Córdoba, con el propósito de “velar por los derechos de los niños contemplados en nuestra constitución y tratados internacionales”²⁶. Adicionalmente, las redes de personas viviendo con VIH también orientaron esfuerzos a generar espacios de participación para los jóvenes y adolescentes. Melina, describe el caso de la red de PVVS de Mar del Plata:

²⁶<http://asociacionpadresco.wixsite.com/padrescordoba/institucion>

“No había otra cosa. Habían intentos como en Córdoba la Asociación Civil Padres tenía intentos: los chicos iban, no iban. Después se hizo un encuentro: la red de Mar del Plata hizo un Encuentro de adolescentes. Y muchos hablan que el comienzo de la red fue acá. Y yo digo ‘no’ porque ahí no se había hablado de una red argentina, nunca se había hablado de participación. Fue un Encuentro, andá a saber con financiamiento de qué. Esto fue 2008 ó 2007. Creo que 2008” (Melina).

Otros antecedentes son también los espacios de pares que se organizaron en las instituciones hospitalarias para personas con VIH, indiferentemente de su edad, desde la década de los 90’ y principios del nuevo milenio. En el caso de Melina, ella asistió a los grupos del Hospital de Enfermedades Infecciosas Francisco Muñiz en la Ciudad de Buenos Aires. Tal como describe, era notable la diferencia etaria y la condición entre los pares, sobre todo entre aquellos jóvenes que habían nacido con la infección o lo habían contraído por transmisión sexual durante el fin de su adolescencia y quienes vivían con VIH y tenían 30 años o más.

“Y yo iba a los grupos de pares. Iba al Muñiz, tenía 20 y nunca vi alguien de 25. No es que no había nadie de 20: no había nadie de 25, de 26, de 27. Si había, había alguno de 29 o 30. Y los de 40-50 estaban en un estado de salud como, bueno...no estaban yendo a Fundación Helios, no iban a una clínica privada; estaban yendo al Muñiz. Las condiciones sociales son diferentes. Entonces, yo salía del grupo de pares destruida, porque no encuentro gente que comparta otras cosas de par que no sea tener VIH” (Melina).

Otra instancia de encuentro entre jóvenes que viven con VIH es el espacio Arribarte²⁷, surgido a partir de la iniciativa de jóvenes y adolescentes que asistían a los grupos de pares de Fundación Huésped, ONG orientada al campo del VIH/SIDA. Mediante obras teatrales y actividades culturales, estos jóvenes buscaron trabajar problemáticas asociadas a la medicación y a la “visibilización” del virus en la vida cotidiana. De todos modos, Arribarte no se propuso como una instancia de participación y activismo para jóvenes con VIH.

“El único espacio que había de adolescentes y jóvenes era Fundación Huésped con el taller de teatro Arribarte; pero es sólo teatro. Nadie está trabajando con empoderamiento y participación política” (Melina).

Según Melina, “había otra gente que le estaba pasando lo mismo en otros puntos del país, sólo que no nos estábamos encontrando” y a su juicio se tornaba evidente la necesidad de construir espacios de activismo exclusivamente para jóvenes. A partir del vínculo con referentes de otras redes, Melina cuenta que fue posible entrar en contacto con la experiencia de otros jóvenes con VIH. Sin embargo, según narra, los otros jóvenes no se encontraban interesados en la construcción de una red de jóvenes:

“Me empecé a juntar más con Alex Freyre. Alex me decía “tenés que hacerlo, tenés que hacerlo, tenés que hacerlo”, y me contactaba con otros chicos también, hijos como Carolina de Rosario. En ese momento ella tenía como 14 ó 15 y yo le decía “dale sumate”, y no me daba pelota. Siempre nos acordamos que ella no quería participar en nada” (Melina).

²⁷<http://elblogdelarjs.blogspot.com.ar/2009/05/arribarte-estreno-su-obra.html>

Uno de los primeros jóvenes en quien tuvo efecto la propuesta de Melina fue Abel, a quien conoció en una conferencia cuando él tenía 16 años. Abel había participado en el elenco de un documental audiovisual realizado sobre la experiencia de jóvenes y adolescentes que nacieron con VIH²⁸. Por lo tanto, su condición serológica ya se había “visibilizado” en cine y televisión. Para Melina, Abel se transformó no sólo en el primer contacto con otro joven viviendo con VIH, sino en un referente, un punto de apoyo para dar los primeros pasos en el campo del activismo del VIH/SIDA.

“El primer joven con VIH que conozco es Abel en una conferencia. Nos conocimos hablando en una mesa sobre su documental que hizo a los 16 años *Tocando en el silencio* con Luciano Zito. Yo le decía “quiero que me cuentes cómo es tu participación” porque él ya era visible en los medios de comunicación. Para mí, Abel fue como mi muso” (Melina).

El contacto con jóvenes positivos de todo el país fue posible gracias a la participación previa en otras redes y espacios de activismo del VIH en Argentina. Fueron estas organizaciones, pioneras en la lucha por la respuesta al virus desde los inicios de la epidemia, las que facilitaron a Melina el contacto con otros jóvenes de todo el país. Adicionalmente, el contacto con otras experiencias juveniles se llevó a cabo merced al desempeño de Melina como trabajadora social en una dependencia estatal, el INADI, en la que se abordaban problemáticas asociadas a VIH y

²⁸ Link “Tocando en el silencio”: <https://www.youtube.com/watch?v=0RgitgIVMak>

discriminación. Esto le permitió recorrer el territorio nacional y tomar contacto con otros jóvenes.

“Quienes me ayudaron más son mis compañeras de la red Argentina de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA. Además, yo participaba en el Foro de VIH del Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI). Eso me hacía circular por las provincias: entonces en algún momento hacía la presentación de la Red, y la red todavía no había tenido el primer encuentro. Y ahí se acercaba la gente: San Juan, Santiago del Estero, Córdoba. Fue un primer momento de contacto y movilización. Porque con el Foro de VIH del INADI íbamos a hacer talleres a las provincias. Entonces, ¿cómo llegás a un primer encuentro con todo lo que hay atrás?” (Melina).

Mientras Melina articulaba con otras experiencias de jóvenes viviendo con VIH/SIDA, procesos similares se estaban desarrollando en América Latina y el Caribe donde jóvenes positivos aunaban fuerzas para gestar una red regional. La red de Jóvenes Positivos de Latinoamérica y El Caribe (Red J+LAC) se consolidó en 2012 con los objetivos de²⁹:

- Promover y fortalecer el involucramiento activo de los y las jóvenes positivos de Latinoamérica y el Caribe, a través de procesos de empoderamiento y capacitación, con el propósito de garantizar su participación significativa en diferentes espacios de toma de decisiones.
- Garantizar la plena realización de los derechos humanos, sexuales y reproductivos de los y las jóvenes con VIH de Latinoamérica y el Caribe, a través de la promoción de

²⁹<https://jovenesposlac.org/quienes-somos/>

políticas públicas nacionales encaminadas a disminuir el estigma y la discriminación para garantizar igualdad de oportunidades de trabajo, educación y salud.

- Contribuir a mejorar la calidad de vida de los y las jóvenes positivos de Latinoamérica y el Caribe a través del acceso a servicios de salud integrales.
- Integrar, incluir y contribuir en el desarrollo social de las y los jóvenes positivos de Latinoamérica y el Caribe que adquirieron el VIH a través de la transmisión vertical.

Si bien no intento en este estudio reconstruir la historia de la red J+LAC, sí me interesa señalar los procesos análogos que se gestaban a nivel nacional en Argentina con la RAJAP y, a nivel regional, con la red de LAC, y cómo la primera replicó prácticas de la segunda.

J+LAC

Con un financiamiento de UNICEF, Melina participó del Encuentro de Jóvenes Positivos de Latinoamérica y el Caribe (J+LAC) llevado a cabo en Manaus, Brasil, en 2011. Durante esa visita, pudo reconocer “las capacidades de los jóvenes con VIH de Brasil para dialogar con agentes políticos estatales y visibilizar su perspectiva sobre la respuesta al VIH en su país” (Melina). Acceder a este universo fue para ella un evento “marcador”.

“Yo participé en 2011 en un encuentro con la red de Brasil. En Manaus. Yo hablé con UNICEF para ver si podían dejarme ir porque yo estaba como necesito ver esto: su *asamblea*, su esto, lo otro. Y ya estábamos con la cuestión de J+LAC, la red de jóvenes de América Latina. En el encuentro de Brasil me impresionó participar de las discusiones que los jóvenes de este país estaban teniendo con funcionarios del Programa Nacional de SIDA

sobre la atención para adolescentes con VIH. Estas discusiones fueron como un marcador para mí” (Melina).

Al regresar a Argentina, Melina comenzó a ahondar esfuerzos para llevar a cabo un primer encuentro con los jóvenes de toda Argentina con el propósito de dar los primeros pasos en el desarrollo de una red nacional. Para conseguir recursos, presentó su inquietud ante financiadores como UNICEF, UNFPA y ONUSIDA.

“Yo dije yo puedo ponerme de lleno, pero sólo después de que tenga el primer encuentro donde yo diga la red está, tiene su arquitectura, tiene su estructura, hay gente que está.

T: ¿De dónde sacaban el financiamiento?

M: ONUSIDA, el primer socio estratégico de América Latina. Después se sumó UNFPA”.

La experiencia de J+LAC antecedió la emergencia de muchas redes locales de la región de América Latina y El Caribe³⁰. Una parte del trabajo de esta red consistió en realizar investigaciones sobre los movimientos de jóvenes con VIH de la región con el objetivo de presentarlos ante espacios de toma de decisión internacional, principalmente el Congreso Mundial de SIDA. Entonces, muchas redes nacionales, como la de Argentina, se constituyeron a partir de los cimientos existentes de una integración de América Latina y el Caribe y el proceso de documentación sobre la situación social de los jóvenes con VIH de la Región³¹:

³⁰<https://jovenesposlac.org/redes-nacionales/>

³¹http://www.espolea.org/uploads/8/7/2/7/8727772/triptico_jovenes_2013.pdf

La documentación de las condiciones de vida de los jóvenes con VIH, como herramienta fundamental para incidir en espacios de toma de decisión nacional e internacional, se ha instaurado como una práctica necesaria por parte de las redes para el diálogo con agentes estratégicos que se desempeñan como financiadores de sus proyectos. Las redes deben brindar “evidencias” para visibilizar una problemática y solicitar financiamiento para llevar a cabo actividades específicas, como el desarrollo de un *Encuentro nacional*.

“La primer discusión que teníamos con tomadores de decisiones políticas era ‘no tener evidencia’ (...) en Argentina tenemos muchas más investigaciones con adolescentes pero en los otros países no. Entonces, tus primeros acercamientos y mapeos políticos para saber a dónde tenés que ir a hacer incidencia es cuando no tenés evidencia, porque no es que podés decir el 20% de los jóvenes con VIH no tienen tratamiento. Todo esto, hace unos 5 años atrás, no había nada de información” (Melina).

Por lo tanto, el trabajo de documentación de J+LAC y la articulación con organismos financiadores operó como un marco de referencia para el primer Encuentro de jóvenes en Argentina y la conformación de una red Nacional.

Primer *Encuentro nacional*

Mediante el financiamiento de UNICEF, aproximadamente 50 jóvenes de Argentina llevaron a cabo el Primer *encuentro nacional* de la RAJAP en la localidad de Chapadmalal en 2011. Este evento se inscribe dentro de la secuencia de acontecimientos, tales como los ya descriptos, que acompañaron los procesos de

formación histórica de la organización. Se trata de un momento significativo donde se comienza a pensar una “arquitectura de la red”:

“Este primer encuentro no es el hito fundacional, pero si la formación de la arquitectura de la red y la estructura: pensar si iba a tener representantes, o no” (Melina).

Desde 2011, el Área de Salud y Nutrición de UNICEF Argentina ha apoyado las acciones de la RAJAP. Tal como se señaló, UNICEF brindó apoyo financiero para llevar a cabo el *Encuentro nacional*, pero también otorgó apoyo técnico a líderes, como Melina, y capacitaciones sobre herramientas para que los jóvenes y adolescentes accedieran al “ejercicio pleno de los derechos” (UNICEF 2014)³².

El comienzo del apoyo de este organismo a la RAJAP se ubica en la formulación del Programa de País 2010-2014 en el cual el Área de Salud y Nutrición de UNICEF Argentina estableció, entre sus resultados esperados, “promocionar la salud de adolescentes, en especial en respuesta al VIH-SIDA y de adolescentes que cursan un embarazo” (UNICEF 2014). Una de las iniciativas para alcanzar esta meta es el “Fomento de redes de pares adolescentes, tales como la Red Nacional de Jóvenes para la Salud Sexual y Reproductiva (RedNAC) y la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (RAJAP)” (UNICEF 2014)

Entre los participantes del Encuentro se encontraban principalmente jóvenes que habían tomado conocimiento del *encuentro nacional* mediante el contacto con activistas como Melina. Algunos de ellos eran hijos de activistas de otras redes, quienes buscaron su inserción en este espacio:

³²https://www.unicef.org/argentina/spanish/health_nutrition_childhood_21381.htm

“Esta formación de la red se dio por contactos: trabajadoras sociales de escuelas contactaban con chicos adolescentes positivos, porque yo trabajo en el ámbito educativo. Después eran mamás y papás que tenían hijos por la REDAR o la REDAR+: las dos contactaban diciendo “ah mi nene, mi nena”. Y por el hogar Querubines vinieron como 5 ó 6. Y después Casa Manu. De Casa Manu vino uno. Entonces eran 3 o 4 jóvenes mayores de 18 y todo el resto menores de 18” (Melina).

El Encuentro se llevó a cabo con aproximadamente 50 jóvenes de todo el país que se articularon a partir de las instancias mencionadas: redes de PVVS, espacios de adherencia, escuelas y hospitales. Este Encuentro, fue noticia en algunos medios de comunicación³³³⁴.



Fotografía tomada en el Primer *Encuentro nacional*. Fuente: www.rajap.org

³³<http://www.analisisdigital.com.ar/noticias.php?ed=1&di=0&no=152203>

³⁴<http://www.lavoz.com.ar/ciudadanos/jovenes-con-VIH-juntos-para-romper-prejuicios-sociales>

Al *encuentro nacional* en Chapadmalal asistieron el Director Nacional de Programa Nacional de VIH-SIDA, Carlos Falistocco y la Coordinadora del Área de Epidemiología del Programa Nacional de VIH-SIDA y Consultora para UNICEF, Adriana Duran. Según narra Melina, ambos quedaron sorprendidos por la gran participación de adolescentes en el Encuentro.

“Entonces eran 3 ó 4 jóvenes mayores de 18 y todo el resto menores de 18. Esto les llamó la atención a Carlos Falistocco y a Adriana Durán ya que convocar es difícil y más tener adolescentes (...) Adriana me dijo ‘Melina, no podemos irnos de acá sin hacer una investigación sobre adolescentes con VIH en situación de orfandad’ porque casi todos tenían por madre o padre alguna situación de orfandad”.

La presencia de la Dirección Nacional de SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual contribuyó a la construcción de un vínculo entre la dependencia gubernamental responsable por las políticas del VIH/SIDA a nivel nacional y la red de jóvenes. La DNSyETS y los Programas provinciales de VIH apoyaron financiera y técnicamente la celebración de los Encuentros Nacionales. Sobre todo, la DNSyETS Programa Nacional comenzó a orientar su accionar sobre la población de jóvenes y adolescentes a través del trabajo con la RAJAP: investigaciones, campañas de sensibilización, promoción del diagnóstico y capacitaciones sobre adherencia al TARV.

La generación de información estadística que reflejara la condición social de los jóvenes se configuró como una herramienta central para el diálogo con los organismos financiadores. Tal como señaló Melina, evidenciaron la dificultad de

“ir a hacer incidencia cuando no tenés evidencia”. Para llevar a cabo este objetivo, la RAJAP, siguiendo el modelo de J+LAC, se asoció con agencias como ONUSIDA, ESPOLEA35 y UNICEF, al igual que con la Dirección Nacional de SIDA.

Durante mi trabajo, participé en 2015 del *encuentro regional* de AMBA y la Provincia de Buenos Aires llevado a cabo en un partido del conurbano bonaerense. ONUSIDA había financiado la realización de este Encuentro ya que allí se presentarían los resultados preliminares de un estudio que la DNSyETS había realizado junto con la RAJAP

Hugo me comentó que el *encuentro regional* se realizó con dinero que le habían pedido a ONUSIDA explicando que durante esos días se realizaría la presentación de los resultados preliminares de la DNSyETS. El estudio había sido realizado con encuestadores de la RAJAP. La DNSyETS le abonaba \$ 75 por encuesta a cada encuestador. El financiamiento había sido otorgado por UNICEF y ONUSIDA. Durante el Encuentro Regional, Ariel Adaszko, Coordinador del Área de Estudio de Monitoreo, presentó los resultados preliminares (Registro de campo N° 9, 2015)

Retomando lo que sucedió en el Primer *encuentro nacional*, en la *asamblea* comenzó a debatirse el *estatuto* de la RAJAP sobre la base del documento de la REDAR. La discusión se prolongó hasta el segundo *Encuentro nacional*.

“Se votó con un borrador en el primer encuentro porque se tomó el modelo de la REDAR de Alex Freyre. No sé si REDAR+ o REDAR Argentina. Se tomó uno y se trabajó en ese. Ese

³⁵ Organización no gubernamental de envergadura internacional orientada al campo de los Derechos Humanos de jóvenes y adolescentes en América Latina y El Caribe.

se terminó de votar en el segundo encuentro, que recuerdo que fue interminable” (Melina).

También se discutió en la *asamblea* el tema de la coordinación de la RAJAP. Si bien muchos de los presentes habrían manifestado su apoyo a que Melina fuera la representante de la red, ella buscó no asumir este rol.

“También fue difícil a la hora de tener una primera asamblea y explicar que alguno tiene que ser representante. Y todos me decían “tenés que ser vos”. Y yo decía “yo no hice todo esto para terminar siendo la representante. Tienen que ser ustedes”” (Melina).

Mientras que los jóvenes llevaban a cabo su *Encuentro nacional*, en simultáneo en Chapadmalal, los activistas de la REDAR celebraban su Encuentro anual y estaban pendientes de los resultados de la *asamblea* de la RAJAP esperando que Melina fuera elegida como referente nacional. Sin embargo, no fue ella quien asumió este cargo.

“Nunca estuve en la Coordinación de la RAJAP. No quise. Yo quería que sean las chicas. Para mí era muy fuerte lo que estaban pensando los adultos. Todos estaban pensando que yo iba a quedar de coordinación nacional. Entonces, durante ese mismo encuentro – el de Chapadmalal – estaba siendo el encuentro de la REDAR. Cuando termina la *asamblea*, se me acercan y me dicen: “¿Quedaste? Felicitaciones”. Y yo “no”. “¿Cómo qué no? ¿Para qué hiciste todo este trabajo?”” (Melina).

En este extracto se observa que los activistas de la REDAR buscaron promover de antemano que Melina asuma la coordinación nacional de la RAJAP. No obstante, ella opta por asumir la responsabilidad en el Grupo Asesor, instancia creada durante el primer *encuentro nacional* con el propósito de dar acompañamiento a la conducción de la RAJAP.

“En ese encuentro se armó el Grupo Asesor. Prefiero estar en un grupo asesor, acompañando, pero no en el cargo de representación” (Melina).

Si bien Melina nunca asumió un cargo de coordinación, en ciertos momentos sus tareas excedieron la de integrante del grupo asesor, mimetizándose, cada vez más, con las de una coordinadora nacional de la RAJAP.

“Como que nadie entendía: si hizo todo esto es para quedar de coordinación, de presidente. Pero no era ese mi punto. Estoy como grupo asesor: quedamos tres personas en el grupo. Y en 2014 propuse que se sacara el grupo asesor porque estaba haciendo más cosas de las que me correspondían: estoy haciendo cosas de coordinación finalmente; sigo siendo la que busca nuevos espacios de financiamiento de la red, la que se ocupa de los espacios de formación” (Melina).

Hoy en día, con 33 años, Melina es reconocida como miembro fundadora de la RAJAP. Esto le permite participar en las instancias de discusión y participación política de la red – *encuentros nacionales, asambleas, mesas ampliadas* -, pero sin el derecho a voto, ya que, tal como se explicó, en la RAJAP votan los miembros activos hasta los 30

años. En J+LAC se desempeña actualmente como Responsable del Área de Formación e Investigación.

Reflexiones finales

Lo presentado en este capítulo permite comprender la conformación histórica de la RAJAP desde los sentidos y perspectivas de sus propios activistas y miembros fundadores.

A nivel regional, la RAJAP se inscribe dentro de las dinámicas de las organizaciones de la sociedad civil pertenecientes al campo del VIH/SIDA en el nuevo milenio configuradas por el apoyo – técnico y económico - de organismos de cooperación internacional. Este apoyo ha permitido la emergencia de redes regionales, tales como J+LAC, la cual contribuyó a la gestación de redes nacionales en América Latina y el Caribe y la participación de éstas en instancias globales de incidencia política, tales como el Congreso Mundial de SIDA. La articulación con agencias de cooperación como UNICEF posibilitó a la realización del Primer *encuentro nacional* de la RAJAP en 2011 y, desde entonces, se ha presentado como un actor clave para apoyar las actividades de la red.

A nivel local, la RAJAP emergió en un contexto histórico caracterizado por la presencia de normativas tendientes a garantizar el respeto por los derechos sexuales y, sobre todo, de la vigencia de la Ley Nacional de SIDA N° 23.978 impulsada por activistas de otras redes de PVVS en la última década del siglo XX. Las alianzas que gestaron los primeros miembros de la RAJAP, como Melina, con activistas de otras

redes –REDAR, REDAR+, RAMVIHS -, allanaron el camino para los primeros pasos de la red a partir de 2011.

En esta línea, los componentes que hacen al funcionamiento organizacional de la RAJAP - *asambleas, mesa ampliada, estatuto, cargos jerárquicos*, entre otras -, han sido elaborados a partir de modelos de otras redes. Sin embargo, la renovación anual de los mandatos se presenta como un componente propio del modelo organizativo de la RAJAP a diferencia de otras redes. Asimismo, existen disputas entre el núcleo de Buenos Aires con el resto de las provincias en relación con el acceso al financiamiento, que no es igual para todas las provincias.

Finalmente, al analizar los testimonios de Hugo y Melina, se observa que la construcción de “juventud” emerge en la disputa presentada por jóvenes que transitaron espacios de participación en otras redes y buscaron el camino para asentar una organización exclusiva de ellos. La diferenciación de la RAJAP, como una red nacional conformada por y para jóvenes con VIH expone que la noción de “juventud” se construye en este contexto como una categoría auto y alter adscriptiva (Kropff 2009), en donde los jóvenes se ven a sí mismos como la fuerza del presente, a diferencia de miradas adultocéntricas (Chaves 2010) que ubica a éstos como actores de cambio en un tiempo futuro.

Capítulo II: De ser joven, vivir con VIH y “adherir” a un TARV

Introducción

En 1987, luego de una serie de estudios clínicos con grupos de pacientes con VIH en Estados Unidos llevado a cabo por los Institutos Nacionales del Cáncer y la compañía farmacéutica *Burroughs Wellcome*, la Administración de Alimentos y Medicamentos (*Food and Drug Administration-FDA*), agencia estatal perteneciente a los Estados Unidos responsable de la regulación de los alimentos y medicamentos a nivel nacional, aprobó la azidotimidina – AZT - como el primer fármaco para el tratamiento del SIDA³⁶. La droga AZT comenzó entonces a difundirse e implementarse como el primer medicamento antirretroviral para el SIDA.

A partir de mediados de la década de 1990, el desarrollo de nuevas terapias antirretrovirales modificó favorablemente el pronóstico de infección de VIH ya que permitieron controlar la multiplicación viral y reconstruir el aparato inmunológico de las personas infectadas. Las denominadas terapias antirretrovirales altamente activas (*highly active antiretroviral therapies*) han contribuido a la disminución de enfermedades oportunistas y la mortalidad asociada al VIH transformando el carácter de la infección al convertirla en una enfermedad transmisible crónica. Hasta hoy en día, los esquemas de tratamiento antirretroviral para el virus del VIH fueron y continúan modificándose con el avance de las innovaciones e investigaciones médicas.

³⁶<https://www.fda.gov/ForPatients/Illness/HIVAIDS/History/ucm151074.htm>

A ello han colaborado las redes de PVVS que se han hecho presentes en el campo de la respuesta al VIH en defensa de sus derechos a recibir medicamentos y atención a la salud en forma gratuita por parte del Estado (Gregoric 2008).

En 1994 se presentó el Protocolo 076 que, a partir de la administración de AZT durante el embarazo, el parto y las primeras semanas de vida del recién nacido, junto con la suspensión de la lactancia materna (García 2017), posibilitó prevenir la transmisión madre-hijo del VIH. Desde 1997 existen en nuestro país normativas para la implementación de estos procedimientos en los contextos asistenciales, sin embargo, la curva de casos de nuevas infecciones en recién nacidos, sólo comenzó a descender a partir del 2001. En este mismo año, el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires dispuso un cambio en la respuesta al VIH-SIDA al crear la Coordinación SIDA, que fijó a la prevención de la transmisión perinatal como un área clave de intervención (García 2013). Cabe señalar que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) sostenía en 1996 que Argentina era el país con mayor cantidad de casos pediátricos en América Latina (Informe Trimestral OPS 1996).

Desde 2001 la cantidad de casos de transmisión madre-hijo en el país comenzó a descender significativamente como efecto de la universalización de la oferta de testeo a las mujeres embarazadas y la aplicación del protocolo 076 (García 2014). De esta forma, los datos más actualizados arrojaron que entre 2013 y 2015 se notificaron 164 casos de transmisión perinatal: 56 en 2013, 57 en 2014 y 21 en 2015 (DNSyETS 2016).

La reducción de la transmisión perinatal de VIH a partir del año 2001 también se refiere en el informe “Situación de los niños, niñas y adolescentes con VIH en

Argentina” (UNICEF 2011), el cual compara la cantidad de diagnósticos registrados en el grupo de 0 a 14 años en la década de los 90’ y en la primera década del 2000. Tal como se presentó en la introducción de esta Tesis, los resultados de este estudio arrojan una disminución del diagnóstico por casos de transmisión perinatal, lo cual es atribuida a las acciones de prevención durante la primera década del siglo XXI. En cambio, al comparar los casos de la década de 1990 y la del 2000, el mismo estudio señala un incremento de casos en el grupo de 15 a 19 años, siendo la vía sexual la forma de transmisión predominante. Según el estudio “el 83% de los varones y el 89% de las mujeres se infectaron por relaciones sexuales desprotegidas. En el caso de los varones, el 38% durante una relación sexual heterosexual y el 46% en una relación sexual con otro varón” (UNICEF 2011).

En esta línea, la DNSyETS, con el apoyo de ONUSIDA, UNICEF y la RAJAP, llevó a cabo el estudio “Jóvenes con diagnóstico reciente de VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires” (DNSyETS 2016) con el objetivo de describir y analizar los perfiles y trayectorias de jóvenes y adolescentes entre 15 y 24 años. Esta investigación concluye que un tercio de los diagnósticos en este grupo registrados a nivel nacional se producen en el AMBA, siendo la transmisión sexual la vía más frecuente. De 71 jóvenes encuestados – 44 varones y 27 mujeres -, el 100% adquirió la infección durante relaciones sexuales desprotegidas. Respecto a los varones, el 86% de las infecciones se produjeron durante relaciones sexuales con otro varón. En cuanto a las mujeres, aproximadamente el 50% recibió su diagnóstico en el contexto de un embarazo (DNSyETS 2016).

Algunos jóvenes de la RAJAP que nacieron con VIH recibieron desde muy

temprana edad los primeros y complejos esquemas antirretrovirales que implicaban gran número de tomas diarias e importantes efectos secundarios y toxicidades. Con el tiempo pasaron a recibir esquemas antirretrovirales progresivamente más simplificados, con menos dosis diarias, fármacos de menor toxicidad y, sobre todo, con menores efectos secundarios. Estos jóvenes, al experimentar la transición entre esquemas terapéuticos, han podido sobrellevar los efectos adversos que presentaban los primeros medicamentos antirretrovirales. Para este grupo, se trató de dar una respuesta al VIH no solo para disminuir el progreso del virus en la sangre, sino también las consecuencias somáticas negativas de los tratamientos. A diferencia, los jóvenes que contrajeron VIH por vía sexual y recibieron su diagnóstico a partir de los 14 años han podido optar por esquemas terapéuticos simplificados.

Cabe señalar que, a diferencia de los primeros grupos organizados, la RAJAP surgió en un contexto social y político nacional de respuesta a la epidemia caracterizado por la oferta gratuita y la disponibilidad de las terapias antirretrovirales altamente activas. Así lo expresa Manuel en el siguiente extracto.

“Entre la RAJAP y otras redes hay muchas diferencias que tienen que ver con el contexto (...) Nosotros vivimos con medicamentos. Muchos de los que gestaron las primeras redes no los tuvieron en un principio y tuvieron que luchar por la Ley Nacional de SIDA, viendo muchos muertos por la ausencia de medicamentos en los 90” (Manuel).

Con el avance en los tratamientos para el VIH y la cronificación de la enfermedad, el problema de la denominada adherencia fue adquiriendo una importancia cada vez mayor, ocupando un lugar central en los estudios biomédicos.

Como han planteado Margulies y colab. (2006), la adherencia ha sido construida por la biomedicina como la actitud de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento tomando como referencia las acciones que los afectados realizan con el fin de mejorar su estado de salud en coincidencia con las prescripciones médicas. De esta manera, las autoras sostienen que la adherencia se ha construido sobre la base de un modelo del “deber ser” caracterizado por “una fuerte marca de responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y su resolución” (Margulies 1998).

Tomando los planteos de estas autoras (Margulies y cloab. 2006), este capítulo propone abordar esta problemática descentrandose de la definición médica de adherencia como un comportamiento capaz de medirse en términos de cumplimiento/incumplimiento, racionalidad/irracionalidad, para entender el tratamiento como parte del proceso de gestión de la enfermedad que sobrepasa al mundo biomédico y se prolonga a otras dimensiones del mundo social de los actores (Pierret 2003).

A lo largo de este capítulo, busco reflejar cómo la vida con el virus es regulada en los contextos particulares de los jóvenes, orientando la mirada principalmente hacia las condiciones en las que los jóvenes de la RAJAP enfrentan “los cuidados y los tratamientos que la enfermedad impone” (Recoder 2011). Vivir con VIH implica para ellos el despliegue de estrategias, formas, significados y redes para lidiar con la enfermedad. En esta línea, adquieren relevancia los esfuerzos de normalización que llevan adelante (Recoder 2011), que implican tanto enfrentar los efectos de la enfermedad como procurar vivir sus vidas juveniles.

En primer lugar, expongo en esta clave la experiencia singular con el tratamiento de Iziel, procurando trascender en el análisis las lógicas biomédicas de racionalidad/irracionalidad-éxito/fracaso para abordar la vida social en el universo personal de este joven. En segundo lugar, analizo las interacciones entre jóvenes y médicos infectólogos a partir del caso de Hugo y del “Taller de adherencia al TARV” organizado por la RAJAP. En el tercer apartado, analizo un “Taller de adherencia” llevado a cabo durante el *encuentro regional* de la RAJAP 2015 mostrando diferentes discursos, sentidos y prácticas relativas a los TARV.

Primera parte: Las búsquedas terapéuticas

En este apartado, se analizan las respuestas de Iziel frente a las terapias antirretrovirales. Se exponen las emociones, los conflictos y las dificultades de Iziel cuando toma conocimiento del diagnóstico y decide migrar a Argentina en búsqueda de una respuesta terapéutica. Además, esta historia permite explorar las tensiones que emergen al interior de la red cuando uno de sus integrantes opta por dejar su tratamiento.

Iziel

“Yo ni sabía que tenía que tomar pastillas”

Iziel, activista de la RAJAP, nació en República Dominicana y migró a Buenos Aires en búsqueda de opciones terapéuticas para el VIH. El material que se expone es el resultado de la reconstrucción de una parte de su biografía a partir de dos entrevistas en profundidad (una en octubre de 2015 y otra en abril de 2016)

complementadas con los registros de otras interacciones. Su caso permite reflexionar sobre los entramados y situaciones que emergen al tomar conocimiento del diagnóstico y las dificultades que se presentan a lo largo de la búsqueda de respuestas médicas y que lo conducen desde su país natal a Buenos Aires en donde comienza a participar en las actividades de la RAJAP. Iziel dejó la medicación en diferentes momentos de su tratamiento, generando una aparente tensión con otros activistas de la RAJAP.

Iziel nació en 1991, en Moca, una localidad rural ubicada en el centro norte de República Dominicana, a 131 Km de Santo Domingo. Moca cuenta con una población estimada de 131.733 habitantes y es considerado una de los principales centros histórico del país³⁷.

Desde los 16 años se desempeñó como empleado administrativo en una de las sucursales del *Citibank* en su ciudad, institución que, como se explicará más adelante, le permitió a Iziel acceder a mejores oportunidades que otros migrantes dominicanos a la hora de solicitar una visa diferente a la de turista en la Argentina.

Iziel es un joven de piel negra, con fuerte acento centroamericano y se define a sí mismo como una persona homosexual. Durante su vida en Moca, se relacionaba sexualmente con otros varones sin utilizar ningún método de prevención de infecciones de transmisión sexual. Llevaba a cabo una vida sexualmente activa con distintos hombres y sin profundizar en relaciones a largo plazo.

Con respecto a su marco familiar, sus abuelos fueron el vínculo familiar más próximo con el que contaba hasta antes de dejar su país de origen. Su madre había

³⁷<http://www.am.gob.do/index.php/moca.html>

emigrado a Nueva Jersey, Estados Unidos, cuando él tenía tres años. En 1994, tras un complejo y arduo proceso, su madre junto con dos sobrinos de Iziel -Angie y Jerlin- lograron arribar a Estados Unidos sin contar con ninguna visa ni documento de ingreso al país. A diferencia, su hermano había viajado a Estados Unidos en 2007, iniciando el trámite de la ciudadanía estadounidense gracias a que su esposa, también oriunda de República Dominicana, contaba con la documentación requerida.

“Mi mama vive en Estados Unidos desde que yo tengo 3 años. Documento tiene desde hace 5 años. Mi hermano tiene 9 años allá. Él se fue por su esposa que es estadounidense. Es dominicana, pero nació en Estados Unidos de padres dominicanos. Mi mamá se fue cuando yo tenía 3 años por México. Se fue con mis dos sobrinos. Se fue con Jerlin que ella tenía 4 años y Angie, es varón, tenía creo que 8. La historia fue re fea. Llegó bien ella, pero los nenes no. A Angie cuando lo iban a entregar allá, lo violaron entre uno de los coyotes, y a Jerlín, la tocaron. Mi mamá al principio quiso ser fuerte, pero cuando vio lo que les pasó a unos que se resistieron, cedió. O dejabas hacer lo que ellos querían en el tren o lo lanzaban y morían. Entonces, mami lo cuenta así: o lo violaban o morían. No hubo opción. Sin embargo dice que hoy en día están grandes y que ya no hay drama con eso” (Iziel)

El proceso migratorio de Iziel estuvo anticipado por la noticia de que debía realizarse la extracción de las amígdalas. Tras un estudio clínico, su médico le indicó que debía efectuar dicha operación, por lo que le ordenó la elaboración de un “test pre-quirúrgico”. Iziel accedió a realizarse la extracción de sangre.

“Un lunes por la mañana, mi Doctor me llama y me invita a su casa. Era mi vecino. Ir a su casa, era como ir a la de cualquier otro. Por más que era mi Doctor, teníamos una relación

cercana. Caminé por su casa y me esperaba sentado en su patio trasero. Me dijo “ven, siéntate” y me comentó que el resultado del test dio “reactivo” (Iziel).

Iziel sabía lo que significaba “positivo”, pero no “reactivo”. “¿Qué significa Doctor?, le pregunté con tranquilidad”. “Dio positivo el VIH”. Según relata Iziel, nunca perdió la tranquilidad. En otra versión del mismo acontecimiento -con mayor desarrollo de los detalles-, Iziel narra esta confusión entre “positivo” y “reactivo” de la siguiente manera:

“Yo entendí que el estudio tenía que decir “positivo o negativo” y el mío decía “reactivo”. Yo me alegré porque yo me iba a operar de amígdalas. Casualmente mi médico que era Raúl González vivía a dos cuadras de casa, me llama y me dice “léeme los resultados”. “Sí. Todo está muy bien le digo”. “Genial. Entonces pasá por casa”. Como lo de las amígdalas es ambulatorio yo quería que él me operara el lunes para que me dieran toda la semana. Entonces, era sábado, y yo dije “se lo llevo ahora así me operan mañana y tengo toda la semana”. Llegó y él me dice “domingo no te voy a operar” (...) Cuando él lee el examen, él me dice “Iziel, acá hay un examen que no está bien”. Con total risa le digo “¿Cuál? Embarazada no estoy”. “Feliz, yo le digo “¿Qué quiere? ¿Que salga positivo?”. Y él preocupado me dice “Iziel, es positivo”. “Pero doctor, dice “reactivo”, no “positivo””. Me explicó de los riesgos que había si me operara de las amígdalas, me dijo que no era bueno, porque las glándulas de las amígdalas son el potencial más fuerte para fortalecer las defensas y si yo me las quito estoy propenso a cualquier cosa” (Iziel).

Entonces, su médico le explicó que era recomendable iniciar el TARV lo más temprano posible y le transmitió las posibilidades existentes en otros países, ya que “en República Dominicana no había una buena cobertura”.

“Hay tres opciones”, me dijo: Cuba, Estados Unidos o Argentina. De Cuba sabía que hay cuestiones de vida, de la política, que no me gustaban. Como que vivís con un chocolate por día. Y yo no quería eso. En Estados Unidos estaba mi madre viviendo y no quería volver a vivir con ella (...) Cuando me recibí de la secundaria -2007-, yo había viajado a Argentina y me gustó. Entonces, esa fue mi elección” (Iziel).

En otra ocasión, Iziel dio otra versión sobre su opción por emigrar a Argentina, aludiendo a la facilidad para conseguir el visado y a la preferencia por un país en donde no se realizaban autopsias cuando uno muere.

“Mi médico me dio tres posibilidades: Cuba, Estados Unidos o Argentina. Cuba por el país y Estados Unidos el tema es el visado e implicaba quedarme ilegal, ya que no sé si me iban a aceptar. Argentina leyó mis tres años de trabajo en el Citibank, que tenía mi auto y que vivía solo, y no hubo problema (...) Este era el único país que cuando te morís no te hacen autopsia, excepto que sea por asesinato o crimen. Yo asumí que si moría acá no había intervención de ese tipo. Me mandaban el cuerpo y listo. También el diagnóstico fue muy chistoso. Vos te darás cuenta que todo para mí es un chiste” (Iziel).

Desde nuestra primera entrevista en 2015 y, tras conversar en distintas ocasiones, Iziel se mostró como un joven que afronta situaciones con humor e ironía. A lo largo de nuestros encuentros, Iziel se presentaba a sí mismo como bromista, comediante, pero a la vez dramático. En este sentido, fue necesario analizar todos los registros a la luz de estas personificaciones que Iziel tomaba durante sus interacciones conmigo.

La muerte se presenta en Iziel no como un hecho, sino como un potencial desenlace de su vida. La enfermedad y la muerte, una consecuencia de la otra, no siempre son vivenciadas como eventos temibles, trágicos o lamentables en las experiencias de los jóvenes. Iziel veía a la muerte como un escenario posible en su vida, pero este evento no debía visibilizarse en su círculo más próximo en Moca a causa de la estigmatización del SIDA, asociado al tabú de la sexualidad desviada (Sevilla González y Álvarez Liconia 2002). Como se analizará en el próximo capítulo, visibilizar el virus se presenta como una situación compartida por los jóvenes y asociada, además, a estrategias individuales para que el VIH no se presente como un obstáculo para vivir libremente la sexualidad.

En menos de siete días, Iziel “había renunciado a su trabajo, vendido su auto y comprado los pasajes para irse a Buenos Aires”. Cuando le pregunté la fecha en la que había llegado a Buenos Aires, Iziel me respondió automáticamente “1 de junio 2014 5:20 pm, vuelo 720 de Avianca”. Esta memorización de datos precisos expone la fuerte impronta que marcó su traslado a Buenos Aires, una bisagra en su vida.

Iziel había conocido Argentina en 2007-2008 en el viaje de graduación de su escuela secundaria. En ese entonces, permaneció en el país unos 15 días con una visa de turista.

“En 2007-2008 tuve que sacar una visa de turismo. Igual no se me hizo tan difícil porque yo trabajaba en el Citibank. El trabajo daba mucho que decir. En esa época, en Ezeiza comprabas una tarjeta de Turista que costaba 8 USD y decías cuánto te quedabas. Después de 15 días, estaba cumpliendo con lo establecido. En el pasaporte había una entrada y una salida comprometida con el tiempo que vos dijiste en tu ingreso” (Iziel).

En cambio, en 2014, año desde el que Iziel reside en el país, debió “demostrar” que su intención no era permanecer en Argentina presentando un acervo de bienes materiales y de capital económico en su país de origen. En Moca, Iziel tenía vivienda, auto y un trabajo como administrativo en el *Citibank*. De este modo obtuvo su permiso para permanecer en Argentina por un tiempo mayor al de la visa de turista³⁸.

“En 2014 fue una visa con protocolo de mis papeles del auto y otras cosas que me ataran a República Dominicana. Yo tenía que demostrar que me ata a República Dominicana para no quedarme en Argentina. Cuando yo llegué, yo era un turista con una reserva de hotel que no iba a quedarse en Argentina” (Iziel).

En ese momento, Iziel se dirigió a la Comisión Argentina para los Refugiados y Migrantes -CAREF-, asociación civil que trabaja por los derechos de las personas migrantes, refugiadas y solicitantes de asilo³⁹. Durante sus últimos días en República Dominicana había buscado información sobre organizaciones que pudieran asistirlo para la obtención de la residencia argentina. A partir de este contacto, Iziel tomó conocimiento de la posibilidad de “tramitar la residencia por tratamiento médico”.

“Cuando llegué fui a lo de unas abogadas que hacen trabajo social que queda en Flores. Se llama CAREF, son una ONG que ayudan a todos los extranjeros con toda la documentación y todo tipo de problemas, menos legales. (...) Ahí, ella -la asistente social- me estaba

³⁸En junio de 2012, bajo la Res. 23/2012, Ministerio del Interior y Transporte, la República Dominicana fue incluida en la nómina de países americanos para los que se requiere visa de turismo. A partir de entonces, las personas dominicanas que deseen ingresar a la Argentina como turistas deben solicitar y obtener la visa de ingreso en el Consulado Argentino en República Dominicana.

³⁹<http://www.caref.org.ar/>

dando las opciones para estudiante, casándome, que me inscribiera en un instituto, en la facultad y yo nada. Pero cuando ella me da la lista, había una que era por tratamiento médico y yo me quedo como... . Y me fui. Pero cuando llegué a la esquina me doy vuelta y digo “decíselo”. Entonces volví, le conté y me dijo “si, mirá Iziel, la residencia por tratamiento médico es algo que no se maneja mucho por Argentina, pero bueno, vamos a ver cómo se maneja, no hay muchos casos” (Iziel).

El artículo 23 de la Ley 25.871 sancionada el 21 de enero de 2004 establece las sub-categorías y las condiciones de reglamentación por las que los extranjeros pueden solicitar la “residencia temporaria” por el período de un año. Dentro de estas clasificaciones, el punto (h) refiere a los tratamientos médicos:

“h) Pacientes bajo tratamientos médicos: para atender problemas de salud en establecimientos sanitarios públicos o privados, con autorización para permanecer en el país por un año, prorrogable, con entradas y salidas múltiples. En caso de personas menores de edad, discapacitados o enfermos que por la importancia de su patología debieran permanecer con acompañantes, esta autorización se hará extensiva a los familiares directos, representante legal o curador”⁴⁰ (Iziel).

Al igual que con CAREF, Iziel había identificado en su búsqueda en Internet la existencia de Fundación Huésped que se presenta como “organización no gubernamental argentina que trabaja en áreas de salud pública centrada en VIH/SIDA”⁴¹. Concurrió a la Fundación y allí fue entrevistado por una profesional en salud quien lo derivó al Hospital Fernández en donde la misma profesional le ordenó

⁴⁰http://www.migraciones.gov.ar/pdf_varios/residencias/ley_25871.pdf

⁴¹<http://www.huesped.org.ar/institucional/mision/>

los estudios requeridos -conteo de carga viral, CD4 y test de resistencia- para determinar el esquema más adecuado de tratamiento.

“Ellos me ayudaron con llevarme al Hospital Fernández y empezar el tratamiento en el Fernández, pero bueno yo tenía la negativa que no quería que me atendieran. Yo quería que me ayuden en eso (en la residencia) y que después me dejaran. Yo ni sabía que tenía que tomar pastillas, yo pensaba que era una diálisis” (Iziel).

Según este extracto, Iziel no evaluaba en ese momento la posibilidad de la toma diaria de medicamentos. No esperaba que el tratamiento fuese crónico. Pero, como requisito para mantener la residencia por tratamiento médico, al cabo de un año debía realizarse un test de conteo de carga viral y otros de CD4 que permitieran dar cuenta de que efectivamente se estaba realizando el TARV. Así, hasta mayo de 2015, Iziel tomó la medicación tal como su infectóloga le prescribió.

“El VIH me ha hecho ser dos personas: Por un lado, Iziel. Y por el otro un 'par'”.

Desde el momento en que tomó conocimiento de su diagnóstico, Iziel se vio a sí mismo navegando en una compleja trama de instituciones y procedimientos administrativos. Tal como se presentó en el apartado anterior, esto implicó recorrer hospitales, dependencias estatales, organismos privados a la vez que adquirir experiencia y competencias para realizar sus trámites con mayor fluidez.

Asimismo, fue necesario gestar una vida en Buenos Aires, lo cual no fue fácil para Iziel. El primer paso fue la vivienda.

“Los primero días me quedé en un hotel. El 24 de junio me mudé a Recoleta. Primero solo, pero al tiempo vino Manuel, un amigo de Dominicana. Después vino David (un miembro de la Red). Andrés era un amigo que conocí en 2007 cuando vine con la escuela. Luego entablamos una amistad por internet y la prolongamos por unos años. Hoy, relación cero (ríe)” (Iziel).

Iziel logró alquilar un departamento en el barrio porteño de Recoleta por contar con familiares que, aunque formaban parte de las clases bajas y marginadas de los barrios centroamericanos de Nueva Jersey, contaban con vivienda. Entre las dificultades para alquilar vivienda en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se encuentra el requisito de presentar una propiedad como garantía. Mediante el contacto con una compañía que gestiona los alquileres a residentes extranjeros, Iziel presentó como garantía la propiedad de su hermano en Estados Unidos. Así lo relató:

“Es una agencia que queda en San Telmo se llama At Buenos Aires que reciben lo que son garantías estadounidenses avalados por la Embajada estadounidense y la cancillería argentina en Estados Unidos. Mi hermano y su esposa tienen un departamento, una casita. Tuvieron que llevar su documento a la Cancillería argentina en Estados Unidos y después llegaba a la Embajada acá y después yo se lo daba a ellos. Igual después de los 6 meses, cuando tenía que renovar, me quedé con la dueña. Ella me dijo que nos quedáramos nosotros que no había necesidad de hacerme gastar tanta plata” (Iziel).

En lo que respecta a lo laboral, Iziel pudo dispensar de obtener un trabajo los primeros meses ya que había vendido gran parte de sus bienes y pertenencias antes

de partir. Asimismo, sus abuelos, quienes permanecían en Moca, le enviaban el dinero de la venta de los bienes que Iziel había dejado sin vender.

Sus primeras experiencias laborales en CABA fueron muy breves y consistieron en puestos administrativos en compañías de servicios y en atención telefónica en *call centers*. Iziel accedió a estos empleos gracias a la recomendación de otros jóvenes de la RAJAP.

“Yo tuve experiencias acá, pero siempre fue por días. Trabajé en Cencosud. Yo tenía dos semanas trabajando ahí y me dieron la tarjeta de crédito. Después salió el curso del barco, de marino, que lo da la Prefectura Argentina en Retiro. Luego, salió lo del barco. El proceso del barco empezó en junio del 2015, lo bueno es que yo ya tenía hecho el curso de marino (...) El curso de marino es sobre supervivencia, control de multitudes, asistencia en primeros auxilios y natación. En los cruceros te piden tener el curso hecho y el certificado vale por 15 años” (Iziel).

“Lo del barco” se refiere a un empleo que tuvo entre noviembre de 2015 y febrero de 2016 como miembro de la tripulación de un crucero transoceánico que tenía como destino diferentes ciudades ubicadas en las costas del Mar Mediterráneo.

Iziel asistió a la primera reunión de la RAJAP en julio de 2014. Comentó con desagrado ese encuentro alegando haberse sentido diferente por el color de su piel y su vida sexual. Retuvo sin embargo otra vez el detalle de la fecha: 17 de julio.

“La primera vez que fui a la red fue un poco fea. Fue en julio 17 del 2014. Recuerdo que éramos 32 (personas). Y fue un poco fea porque todos tenían la historia de que fue un ex el que le transmitió, y el que no fue su ex pareja es porque era vertical. Y entonces yo era

el único que tenía que exponer que me acosté con 20 chabones por día y no sabía lo que era un forro hasta que tuve VIH. Entonces dije (para sí mismo): “Negro, extranjero, y encima esto; no”. Entonces me fui y por más que me insistieron en que hablara, me fui” (Iziel).

Los miembros de la RAJAP se identifican entre sí con la categoría *par* que implica ser un joven con diagnóstico VIH positivo. Cualquier persona entre 15 y 30 años que haya tomado conocimiento de estar infectado por el virus puede acceder a la red y participar como miembro. Sin embargo, no se identificó como *par* en esa primera instancia

Hasta julio del año siguiente, Iziel se mantuvo desvinculado de la red. Durante ese período acudió semanalmente a consulta con una psicóloga del Hospital Fernández especializada en pacientes con VIH y tomaba sistemáticamente la medicación. Fue esta profesional quien le sugirió retornar a la red cuando en mayo Iziel dejó la medicación hasta que volvió a tomarla en julio.

“A la red no volví casualmente hasta julio 18 de 2015. Un año sin la Red. En mayo 2015 dejé la medicación y la recuperé en julio. ¿Cómo volví? Mi psicóloga me dijo “¿Por qué no vas a una Red?” Y le dije que yo ya fui a una. “¿Y por qué no vas hoy?” Me respondió. Entonces fui ese día” (Iziel).

Iziel dejó de tomar la medicación en mayo de 2015, en un momento que caracterizó como de “desorientación, una angustia continua, una pérdida de ubicación”, emociones que resumió con el término que acuñó *dominican depre*:

“Estaba perdido. No en el sentido como “perdido del alcohol”, sino perdido de desubicado, desorientado. Yo me levantaba y no sabía si buscar un trabajo, una escuela, o llamar a casa y decir que quiero volver. No estaba tomando la medicación” (Iziel).

En julio de 2015 comenzó a participar activamente de la red y en ese momento ésta dejó de ser para él sólo una *opción*:

“En pocas palabras: es lo único que tengo. No negativamente, sino en sentido positivo (...) yo tengo una dependencia emocional. Cuando no estoy con los chicos o haciendo algo con la Red, me caigo fuerte (...) yo me siento muy ubicado en este mismo momento: hablando con vos y con los chicos. Este es mi lugar. Pero llega las 8 de la noche, cada uno vuelve a su casa, y yo vuelvo a mi realidad” (Iziel).

Iziel asignaba una fuerte importancia al hecho de participar activamente de los espacios y socializar con otros jóvenes de la RAJAP que se encontraban en una misma situación. Hablaba así de “dependencia emocional”: cuando no participaba de alguna de las actividades de la Red, caía nuevamente en la desorientación, en la *dominican depre*, perdido ante una “realidad” emocional que lo llevaba a realizar acciones de las cuales luego se arrepentía, tales como ejercer el trabajo sexual con otros hombres para conseguir un ingreso adicional o, bien, simplemente buscar un compañero para tener relaciones sexuales ocasionales para tener contención.

Eventualmente Iziel pasó a presidir la *Comisión de Adherencia* de la RAJAP, cuyo principal objetivo es brindar un apoyo a los miembros más nuevos para que conversen sobre las dificultades y problemas para llevar a cabo sus tratamientos.

“El VIH me ha hecho ser dos personas. Por un lado, Iziel. Y por el otro un “par”. Por ejemplo, te explico: yo estoy en la comisión de adherencia ayudando a chicos para que no dejen la medicación. Yo voy y doy el taller, y digo “cúdense chicos” con toda la emoción del mundo” (Iziel).

Uno de los propósitos de la red es apoyar a sus miembros para llevar adelante los tratamientos; por tal motivo, se crearon dispositivos como la *Comisión y los talleres de Adherencia*. En el relato de Iziel, la participación en estos espacios parece asociarse al hecho de “ser dos personas”: por un lado, un par que toma su medicación y, por el otro lado, Iziel, un joven que ocasionalmente no la toma, atravesado por la denominada *dominican depre*.

“No siento que tenga el virus”.

En abril de 2016, me contacté nuevamente con Iziel, quien me dijo que ya estaba de regreso en Buenos Aires tras su trabajo en el crucero y tuvimos nuestra segunda entrevista. La primera vez que Iziel dejó la medicación fue en mayo de 2015 y, a partir de participar en las actividades de la RAJAP, en julio retomó su tratamiento. Durante este nuevo encuentro, me comentó que, si bien continuaba participando de la RAJAP, en noviembre de 2015 había optado por no continuar con el TARV. Iziel argumenta que dejó de tomar la medicación debido a que “no siente que tenga el virus”. Así se expresaba al referir sus preocupaciones sobre padecimientos que lo aquejaban real o potencialmente. A la vez manifestó el temor de que “algún día vengan las facturas”.

“Yo me asusto cuando me enfermo. Me asusto a nivel mío, pero no del VIH. Viste que cuando te duele una muela decís ‘es por el VIH’”. Bueno, yo digo ‘me duele la muela, sáquenmela. No tiene nada que ver con el VIH’. Yo te digo esto porque ya lo viví. Yo no siento que tenga el virus (...) o cuando tengo un dolor de panza digo ‘bueno, no tiene que ver con el virus’. Me asusto, tengo un sustito así lejos que te dije ‘mira vos que algún día puedan venir las facturas’” (Iziel).

Tras volver de su trabajo en el crucero, en febrero de 2016 Iziel ingresó a trabajar en el sector de ventas de una compañía de *call center*. Allí pudo entablar una relación de amistad con sus compañeros de trabajo, una relación tan estrecha como con sus *pares* de la Red. El vínculo con un nuevo grupo le abrió a nuevas emociones y a explorar la posibilidad de relaciones en las que el VIH dejara de ser un componente central. Así, las relaciones con sus *pares* le recordaban que tenía VIH, mientras que con los otros hablaba de “cualquier otra cosa”.

El hecho de no estar en tratamiento suscita en Iziel desagrado y tensiones en las relaciones con otros jóvenes de la RAJAP. Por ejemplo, considera que las publicaciones en *Facebook* de integrantes de la red que comunican su “indetectibilidad” son estigmatizantes con respecto de quienes no “toman la medicación”

“Algo que sí me está afectando es en el chat del grupo de Facebook: es como algo muy distinto a la realidad. Ahora uno cuando está indetectable lo publica en Facebook. Hay un hashtag nuevísimo del grupo que dice #indetectablenotransmite. O sea que el que toma la medicación está bien, el que no la toma que se joda. No es tan así, pero lo leí tanto que me llenó de furia. Entonces yo dije: ‘porque yo no me siento tranquilo para tomar la

medicación, porque yo no estoy indetectable soy una mierda'. Nunca lo dije, pero lo pensé en tirarlo. Ha llegado un punto en que se estigmatiza al que no toma la medicación. Creo que deberían respetarme porque yo no lo hago por gusto, yo lo hago por un tema emocional, por un tema mío. Yo tengo que respetar y aguantarme la de todos, pero nadie se aguanta la mía. Se siente como feo esto de la felicidad por estar indetectable y 'ay si vas a hacer lo mejor, qué bien que vas a estar'. Este fue el último detonante y yo decir: "listo" (Iziel).

Recordaba de manera particular el momento durante las reuniones de activistas en que sonaba la alarma y todos se dirigían a tomar sus pastillas. En esos momentos se sentía bien por no tener que salir corriendo.

"Esa pregunta me la hago siempre: '¿Por qué no me lo acepto?' '¿Por qué no tomo la medicación?' Yo no me quiero sentir igual que ellos, entonces dejé la medicación. Yo tengo el recuerdo de ese día todos sentados en la casa de Esteban y a las 12 empezaron todos a tomarse la pastillita, y un día no me la tomé y me sentí bien. Dije 'ay chicos tómenlas ustedes". Como que lo vi de un ángulo y dije "mirá". Empezó todo como un juego mío mental. Qué bien que no tenía que salir corriendo, que se me quedó la pastilla y preguntar '¿Quién tiene una pastilla que no traje?'" (Iziel).

Iziel se interroga "¿Por qué no me lo acepto?" "¿Por qué no tomo la medicación?" Frente a la premisa de que debe tomarse la medicación más allá de cualquier situación o emoción que se esté atravesando, para Iziel, la "intranquilidad" se presentaba como una barrera. A ello se agregaba su nueva relación laboral en la que el VIH no era un componente central en los vínculos.

A lo largo de su relato, Iziel expuso los momentos y las situaciones en los que no continuó tomando la medicación. Siguiendo a Takahashi y colab. (2011) propongo entender estos momentos y situaciones como “cercamientos” espacio-temporales, en términos de una segmentación de los espacios y tiempos de la vida cotidiana. En el caso de Iziel, se trata de la fragmentación entre el trabajo y las actividades de la RAJAP: en uno el VIH-SIDA y sus problemas se ponen “entre paréntesis”, en las otras resulta central la condición de infectado y el requerimiento de la “adherencia” a la toma de la medicación.

Estos fragmentos de la relación de Iziel con la medicación no sólo ponen en evidencia la complejidad de estos tratamientos en términos existenciales sino también arrojan interrogantes sobre la orientación de la RAJAP con relación a la autonomía de sus miembros respecto de estar o no bajo un TARV. La construcción de dispositivos como la Comisión de Adherencia y los Talleres de Adherencia –analizados en los próximos apartados- invita a reflexionar sobre los vínculos entre los jóvenes y la reproducción de lógicas y dinámicas organizacionales que disciplinan y establecen la adherencia a un TARV como norma.

Si bien la RAJAP respeta la decisión de cada uno de sus miembros sobre tratarse o no tratarse, en la perspectiva de Iziel, las prácticas de los jóvenes y las dinámicas internas de la organización sostienen cierta lógica que tiende a segregar a aquellos jóvenes que optan por no continuar con un tratamiento. Se trata de la construcción de lógicas normativas inherentes a la organización, las cuales son reproducidas por las acciones de los activistas.

Segunda parte: Jóvenes e infectólogos/as

En este apartado se analizan las relaciones de los jóvenes con médicos infectólogos y el rol de estos últimos en la vida con el tratamiento. Por un lado, tomo la relación de Hugo con su infectóloga para analizar sus esfuerzos, negociaciones y estrategias para proponer un esquema de tratamiento distinto al indicado por su médica. Por otro lado, describo y analizo los diálogos entre los jóvenes y dos médicas infectólogas durante un “Taller de Adherencia” desarrollado en la sede de la RAJAP.

Hugo: “No le hagan caso a sus infectólogos”

Hugo tiene 20 años. Es uno de los contados adolescentes que participan activamente en la RAJAP. En 2015, luego de terminar la secundaria en Posadas, Misiones, lugar donde vivió gran parte de su vida, migró a la Ciudad de Buenos Aires para estudiar piano en un conservatorio de música contemporánea. Tomó conocimiento de su diagnóstico positivo en octubre de 2014, cuando luego de una relación de noviazgo, su anterior pareja le envió “una foto con los resultados del análisis de carga viral”, lo que motivó a Hugo a realizarse un *test* rápido. Los resultados dieron “reactivo”, al igual que el *test* confirmatorio posterior.

Durante la Marcha del Orgullo LGBTIQ en 2014, Hugo conoció a la RAJAP y, desde entonces, participó activamente en los espacios de pares y las actividades de la Red. Desde 2014 hasta 2016 se desempeñó como Coordinador de RAJAP AMBA.

Para esta reconstrucción, se analizó la entrevista en profundidad realizada a Hugo en diciembre de 2015 y se complementó con el registro de conversaciones informales mantenidas durante el trabajo de campo en el marco de las actividades de

la RAJAP. En nuestros encuentros Hugo hizo referencia a aquello que denominó “empoderamiento” con relación a la capacidad de negociar y disputar sentidos e indicaciones sobre tratamientos en los espacios de consulta y chequeo con infectólogos. Incluía el eventual rechazo ante la adopción de un TARV o bien la solicitud de uno diferente. Hugo argumentó que la capacidad de disputar una acción terapéutica se lograba con el tiempo y a partir del empoderamiento que él y otros coordinadores de la red buscaban reproducir en el resto de los activistas. Según cuenta, el empoderamiento consistía en la “capacidad de cuestionar la hegemonía de los saberes médicos” y se alcanzaba a través de un proceso de aprendizaje ligado al activismo en la RAJAP. Este proceso de aprendizaje de formas y modos de posicionarse ante los médicos infectólogos, como se verá en los apartados siguientes, sólo era posible merced a los vínculos con pares que se gestaban en los talleres y espacios de socialización de la RAJAP. Hugo especificó esa noción de *empoderamiento* de la siguiente manera:

“Las personas con VIH nos dejamos matar por los infectólogos. Los infectólogos tienen la posición hegemónica del médico. La persona con VIH tiene que aprender a discutirle al infectólogo y saber que el infectólogo no tiene toda la razón del mundo. El otro día me estaban filmando para un documental y me dicen “si le tenés que decir algo a todas las personas que viven con VIH, ¿Qué les dirías?”. Yo dije “no le hagan caso a sus infectólogos”. Yo con mi nivel de empoderamiento voy a decirle “quiero esto” y discutimos sobre patentes, sobre precios y laboratorios internacionales... y me termina metiendo ATRIPLA, que es la peor mierda del mundo” (Hugo).

En su caso particular, mientras que su infectóloga le había prescrito Atripla, marca comercial para la combinación farmacéutica de tres componentes (Efavirenz, Emtricitabina y Fumarato de disoproxilo de tenofovir), Hugo buscaba que le indicara Fosamprenavir, medicamento antirretroviral de la clase de inhibidores de la proteasa.

Hugo continuó:

“Igualmente, me termina enganchando Atripla diciendo que “es lo mejor”, hasta que volví y le hablé. Me dice “entonces te voy a dar Atasanavir” y le digo “no, yo no voy a quedar con los ojos amarillos. Vos me vas a dar Fosamprenavir o me voy a otra infectóloga. Cambio de medicación o cambio de infectóloga. Vos decidís” Y ahí fue cuando me dio Fosamprenavir. ¿Lo hace por la plata? o ¿cree que es lo mejor? Terminás comprendiendo por qué los sistemas de salud no se tienen que conformar por doctores” (Hugo).

El Fosamprenavir, como todo compuesto antirretroviral, tiene también efectos secundarios pero, como señaló Hugo, se trataba de una *elección*.

“Igual, finalmente, no dejás de elegir entre una lista, qué cosa te vas a arruinar, porque el Fosamprenavir te hincha, te hace otras cosas. Toda droga te arruina algo, pero prefiero que no me arruine la cabeza o quedar amarillo” (Hugo).

Como se ha planteado, las asimetrías en la construcción del vínculo afectivo y cognitivo en la relación médico-paciente tienden a reducirse con el tiempo y los pacientes aprenden, en menor o mayor medida, a manejarse durante la consulta y a sacar provecho de las formas y modos del encuentro (Recoder 2011). En su relato Hugo destacó la importancia de que los jóvenes pudieran adquirir competencias y

conocimientos técnicos y científicos para negociar con sus médicos en torno de sus tratamientos.

Empoderarse implicaba no sólo conocer los “síntomas” y dolencias generados por la ingesta de una medicación, sino básicamente apropiarse del discurso médico para sustentar su elección. Por tal motivo, Hugo consideraba de fundamental importancia poder discutir “sobre patentes, sobre precios y laboratorios internacionales”. En esta línea, cuestionaba la lógica médica de “una sola pastilla” - es decir, de los regímenes simplificados -, con menos dosis diarias, fármacos de menor toxicidad y, sobre todo, con menores efectos secundarios con el fin de lograr una mayor adherencia del paciente. Decía, a partir de su propia experiencia con el VIH y su tratamiento, lo siguiente:

“Yo cuando tomaba Atripla, me quemaba la garganta. No la podía pasar. Tenía que tomarla con un coso así (muestra) de agua. Yo tomo estas cuatro (señala) de un trago y no las siento en la garganta ni un poco. El discurso médico hegemónico te mete todo el tiempo que si te medicás con una sola pastilla vas a ser mucho más feliz. Yo estoy tomando cuatro de un trago que no las siento. Estoy totalmente feliz con esto. El ATRIPLA no la podía pasar, me costaba horrores. Esto los médicos no lo ven, no lo quieren ver, no te lo dicen. Entonces, el discurso de “una sola pastilla te ayuda a la adherencia”, no va. Flaco: “ponete a hacer la cura”. No me jodas con las pastillas. A nivel mundial las investigaciones van dirigidas a vacunas cada seis meses, cada un año, no a la cura” (Hugo).

Como se observa en este apartado y se amplía en el siguiente, las posibilidades terapéuticas para las personas que viven con VIH se configuran, en gran medida, en el contexto internacional, mientras que en el contexto nacional intervienen las

decisiones políticas del Estado con respecto a la compra de medicamentos incluida la adquisición anunciada por la DNSyETS de medicamentos genéricos a India con el objeto de asegurar el abastecimiento en 2016⁴². Aquí Hugo ampliaba su cuestionamiento al rechazo de decisiones políticas tomadas por las dependencias estatales.

“Y los chabones la venden como si no hacen nada. Tomate vos un ATRIPLA, chabón. Es terrible. Es como drogarse con todo junto. Es mentira que no hace nada. Y más el genérico. Vamos a decir la verdad. No es lo mismo que se haga en “yanquilandia” que se haga en India. Todos los chabones que le cambiaron la medicación por ATRIPLA tienen muchos más dolores de cabeza, más mareos, sueños vividos peores. Ahí vemos que no solamente la molécula es el problema, sino también lo que repercute la molécula” (Hugo).

Así, la disputa por la adopción de una acción terapéutica determinada implicaba el cuestionamiento de saberes médicos y también de lógicas políticas. La experiencia de vida con VIH y el aprendizaje que muchos jóvenes adquieren a lo largo de su activismo en la RAJAP, configuran las elecciones ante una baraja de posibilidades de TARV. En este sentido, parte de las estrategias que los jóvenes despliegan en sus vidas para lidiar con el VIH consiste en la elección de una respuesta terapéutica deseable y los esfuerzos por lograrla. A lo largo de estas instancias, los espacios de activismo de la RAJAP se configuran como instancias donde los jóvenes aprenden modos, formas y estrategias para constituirse como pacientes que deciden sobre sus propias modalidades de tratamientos.

⁴²<http://fgep.org/es/argentina-compra-version-generica-de-importante-droga-para-garantizar-sustentabilidad-en-el-tratamiento-de-personas-con-vih/>

La experiencia de Hugo presenta una perspectiva particular para comprender la elección de una acción terapéutica: la instancia médico-paciente se torna una arena de disputa para la elección de tratamientos. En esta instancia adquieren relevancia el aprendizaje de ciertas formas y modos de demandar una respuesta terapéutica específica, procesos que son definidos por Hugo como *empoderamiento de pares*.

Los debates entre jóvenes y médicas en un Taller de “Adherencia” de la RAJAP

Como parte de las actividades que la RAJAP organiza para sus activistas, se realizan instancias de capacitación sobre diferentes temáticas. Algunos de los temas son: drogas y disminución de riesgos, visibilidad, alimentación, salud sexual y derechos reproductivos, “adherencia” a los TARV, entre otras. En este apartado, me propongo describir el “taller de adherencia” al TARV realizado en la sede de la RAJAP Buenos Aires a fines de julio de 2015, el cual fue coordinado por dos médicas infectólogas invitadas en función de *facilitadoras*. Durante esta instancia se tomaron notas de campo sobre los testimonios de los jóvenes y las infectólogas.

Ese día, cuando llegué a la oficina de la red, se encontraban presentes unos 20 a 30 jóvenes. La sede consiste en un mono-ambiente de 15 m x 10 m en el que a la derecha se ubica una pequeña barra con café, algunas bebidas y vasos y a la izquierda, unos sillones en “L” frente a un televisor viejo que nunca confirmé si funcionaba o estaba obsoleto. En el centro, una mesa de reuniones de 2 metros de largo con sillas alrededor. Hacia el fondo noté que se había preparado un semicírculo bien grande con sillas de plástico para que se sentaran los participantes a medida que llegaran. Todas

las sillas estaban orientadas hacia una pantalla desde la cual se proyectaría una presentación de Power Point. A medida que la exposición avanzaba, más jóvenes llegaban y se sentaban en el semi-círculo, hasta llegar a ser aproximadamente 40 jóvenes al finalizar el taller.

El taller fue facilitado por Valeria, médica infectóloga tratante de Hugo y otros jóvenes de la RAJAP, y Mariel, infectóloga de un hospital general de la ciudad de Buenos Aires y técnica de la DNSyETS. Ellas son invitadas con frecuencia para brindar talleres y capacitaciones ya que tienen lazos directos con integrantes de la RAJAP.

Para dar inicio al espacio, Valeria solicitó a Darío, quien se encargó de pasar las diapositivas del Power Point, que pusiera la primera. Entonces, todos los presentes observaron la palabra “ADHERENCIA” escrita en el centro de la proyección y en un tamaño que buscaba captar la atención de todos. Explicó lo siguiente:

“La adherencia es cuánto cumple uno con el tratamiento, pero, ¿por qué hay que tomarlo? ¿Por qué es importante el cumplimiento? No vamos a hablar de algo sofisticado, sino en términos generales. Para que ustedes entiendan se los mostramos con unos dibujos” (Valeria).

La siguiente diapositiva consistió en ilustraciones de cómo “el virus se reproduce por el cuerpo disminuyendo los linfocitos T de las células CD4” (Valeria). Así, sus primeras explicaciones se centraron en nociones biológicas de la enfermedad referidas al mecanismo de acción del virus y su avance, sobre los mecanismos de defensa del cuerpo. Mientras hablaba y mostraba los gráficos, algunos jóvenes tomaban notas en cuadernos o sacaban fotos de la pantalla con sus celulares.

Tras una breve explicación de lo que significaba la noción de adherencia, Valeria solicitó a Darío que pasara a la siguiente diapositiva. Al igual que en la primera, en ésta se leía “**¿POR QUÉ NO TOMÁS LAS PASTILLAS?**” en el centro de la pantalla. Entonces, la médica infectóloga dio lugar a que los jóvenes contaran lo que pensaban al respecto.

Esta pregunta refleja el enfoque individualista que predomina en el discurso médico de la adherencia al TARV. La responsabilidad del cumplimiento o incumplimiento se ancla en el paciente y en sus límites para tener una adherencia completa al tratamiento. Tal como señala Margulies y colab (2006) “La adherencia se construye (...) sobre la base de un modelo del “deber ser” caracterizado por una fuerte marca de responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y su resolución”.

Frente a la pregunta, las respuestas de los jóvenes pusieron sobre el tapete la importancia de las relaciones construidas con sus infectólogos

“Eso tiene que ver con la relación que tengamos nosotros con nuestros infectólogos”
(Darío, Coordinador Nacional de la RAJAP)

“La adherencia tiene un trasfondo emocional. Hoy no hay SIDA, pero detrás de las pastillas se esconde un trasfondo emocional, del cual, a veces, hablar de él con el propio infectólogo es tabú”. (Camila, activista de la RAJAP).

Estos extractos nos acercan a la complejidad de las interacciones que se ponen en juego con el tratamiento. Tal como se expuso en el apartado anterior, sus

particularidades permiten que algunos jóvenes como Hugo disputen los esquemas y cuestionen el saber médico.

Entre el sentido común y el discurso biomédico

Luego de escuchar los testimonios de los jóvenes sobre la pregunta anterior, Valeria y Mariel continuaron con el taller proponiendo que cada uno, levantando la mano, realizara las consultas que quisiera pero especificando si actualmente se encontraban bajo el TARV o no. Inmediatamente, las voces de los jóvenes orientaron el debate hacia las distintas dimensiones de los tratamientos. Las infectólogas dieron así lugar a que los jóvenes manifestaran sus inquietudes referidas a los TARV. Jorge, quien en ese momento había recibido el diagnóstico cuatro años atrás, abrió el diálogo e introdujo lo concerniente al “olvido de la medicación”.

“Mi nombre es Jorge y hace 4 años que estoy con VIH. Una vez me dio bilirrubina alta y lo dejé. Yo antes cuando me olvidaba de tomar una pastilla esperaba a mi próxima dosis. Mi infectóloga me había dicho que apenas me acuerde, que la tomara” (Jorge, activista de la RAJAP).

Resulta interesante notar que la recomendación de la infectóloga de Jorge no coincidía con la de Valeria, quien afirmó en el curso del taller: “A veces juntando dos dosis seguidas hay dolores”, insistiendo en transmitir la necesidad de que los jóvenes desarrollaran como *hábito* no saltar ninguna dosis.

Un punto destacado de los intercambios fue el vínculo entre el alcohol, la marihuana y el tratamiento antirretroviral, Sobre esta cuestión, Nacho, responsable de la Comisión de Comunicaciones de la RAJAP, la interpeló:

Nacho: “Yo quería saber su opinión sobre la marihuana y el tratamiento antirretroviral”.

Valeria: “Las drogas y el alcohol impiden la adherencia. Te desconectan de la realidad. Si con un vaso de cerveza ya estás borracha y no consumís la pastilla al otro día, es un problema grave. La marihuana detiene el sistema inmunitario. Más si es algo constante. Hace que te olvides de tomar las pastillas”

Nacho: “Pero, si no me pasa eso”

Valeria: “Entonces, no pasa nada”

Nacho: “Yo tomo mucho y fumo marihuana, y nunca me olvidé de tomar la pastilla”.

Valeria: “Eso está muy bien. La marihuana, particularmente, no interactúa con la droga”.

De este modo, la argumentación de Valeria osciló, ante la consulta de Nacho, entre el problema de la interacción química entre droga antirretroviral y marihuana (“detiene el sistema inmunitario”) y la cuestión del olvido de la toma debido a que “hace que te olvides de tomar la pastilla”.

Este diálogo entre Valeria y Nacho suscitó dudas y la inquietud de Damián, por ejemplo, un adolescente que contrajo el virus por transmisión madre-hijo, a quien su infectóloga le había transmitido que tomara la medicación antes de salir a bailar con el objeto de mantener la adherencia al tratamiento. Damián consultó:

“Mi doctora me dijo que tome las pastillas dos horas antes de ir a bailar ¿Esto está bien?”

Mariel le respondió: “Tu doctora debe tener razón porque el alcohol alenta (lentifica) el trabajo en el hígado”.

Estos diálogos ponen de manifiesto las diferentes indicaciones y prescripciones médicas referidas a las rutinas y comportamientos de los jóvenes consideradas adecuadas para propiciar una “mayor adherencia” al TARV. Como señaló Darío, esto radica en “la relación que tengamos nosotros con nuestros infectólogos”.

El intercambio luego se orientó a encontrar una medida sobre las cantidades de alcohol y marihuana que las médicas presentes admitían que se podía consumir. Ni Valeria ni Mariel pudieron precisar esta cantidad. Transcribo en este sentido el siguiente diálogo entre Mariel y Camila.

Camila: “¿Cuál es el permitido de alcohol y de drogas?”

Mariel: “El alcohol y las drogas hacen mal al organismo de cualquiera”

En esta línea, resulta interesante introducir la voz de Pablo quien es activista de la RAJAP y enfermero. Su respuesta puso de manifiesto la búsqueda activa de respuestas precisas a las preguntas sobre el TARV.

“Tengo una duda objetiva. ¿Cuál es la interacción entre las drogas y los fármacos? Traté de buscar una respuesta y llegué a la página web de la Universidad de Liverpool donde se muestra la interacción entre las drogas recreativas y los fármacos. Sin embargo, todavía no encuentro un parámetro, una cantidad” (Pablo)

Si la búsqueda de una unidad mensurable de alcohol y drogas “permitida” recibió como respuesta que el “alcohol y las drogas hacen mal al organismo de cualquiera”, la contestación para Pablo fue diferente: “las cantidades son personales”. Además de la propia experiencia del tratamiento Pablo introdujo información proveniente de otras fuentes. Ante la evidencia de esta preocupación por establecer una medida concreta en el vínculo entre la marihuana y los medicamentos antirretrovirales, Valeria, tomando las palabras de Pablo, atinó a decir: “No se sabe el impacto de las drogas. Eso se tiene que investigar. Se mide en poblaciones. Yo no puedo darles cannabis a todos ustedes y medirlos para saber cuánto afecta”. Esta respuesta generó risas en todos los presentes, incluyéndome a mí, y puso fin a los interrogantes sobre el vínculo entre el cannabis y drogas del TARV.

Estas tensiones generadas durante el diálogo propiciaron un reposicionamiento de los saberes transmitidos por las infectólogas a partir de la necesidad de explicar las experiencias sociales de los jóvenes y dar respuestas que satisficieran los interrogantes de los presentes. En este sentido, se observa que de nociones universalistas como “el alcohol y las drogas hacen mal al organismo de cualquiera”, se asume una contestación particularista sobre las experiencias de los sujetos: “está en cada uno”. Asimismo, los saberes producto de la experiencia con los TARV de los jóvenes llevaron a replantear construcciones médicas como que “Las drogas y el alcohol impiden la adherencia” y a reconocer que “la marihuana no interactúa con la droga”.

Si bien el alcohol y las drogas según lo afirmado por las médicas generan mayores posibilidades de olvido de una de las tomas, algunos jóvenes manifestaron suprimir una dosis en otros contextos y situaciones de la vida cotidiana. En algunos casos coincide con

situaciones de interacción con otras personas, cuando para muchos de los presentes la toma de la medicación en público es vivida como una situación de tensión en función de evitar la visibilidad de la condición de enfermedad.

Jorge fue quien dio comienzo a este intercambio e introdujo la sensación de inhibición que vivenció durante una situación social que lo llevó a saltarse una toma de la dosis para no mostrarse tomando la medicación.

“Lo otro son en situaciones sociales. Una vez estaba en una cena y tener que tomar 4 pastillas, son 4 frascos que hacen ruido. No me animé” (Jorge).

También comentó:

“Me pasó algo similar en las vacaciones. Estaba trabajando y me tuve que ir de donde me albergaban. Me gustaría no tener que mentir” (Jorge)

Mariel, por su parte, lo invitó a racionalizar la situación y buscar posicionarse en la mirada de las otras personas, quienes no saben para qué son las pastillas.

“El otro no sabe. Hay que ir pensando y racionalizando como que esto es una cosa normal.

El otro no sabe para qué es” (Mariel).

Sin embargo, no siempre la omisión de una dosis es la acción que los jóvenes llevan a cabo. Algunos saltan una dosis si están interactuando con otras personas. Otros, desarrollan estrategias para poder tomar la medicación sin necesidad de comunicar el motivo de la ingesta. Adicionalmente, para jóvenes como Martín, la toma de la

medicación no implica una situación problemática y equipara las características de vivir con VIH con otras enfermedades como la diabetes.

“Una pastilla no es tan problemática. Hay cosas peores como no poder comer un pedazo de pan, como la diabetes” (Martín)

Se muestra aquí cómo distintos actores –jóvenes y médicas infectólogas- interactúan en contextos donde los discursos de ambos están permeados por el saber médico. Tanto las médicas como los jóvenes encarnan distintos componentes, representaciones y sentidos del discurso médico. Si bien ambos discursos encuentran puntos de tensión, los cuales se evidencian ante los diálogos durante el Taller, presentan apropiaciones diferenciales del discurso biomédico. El sentido común de los jóvenes, producto de la propia experiencia de vivir con la enfermedad, es atravesado por sentidos y representaciones de la biomedicina.

Lo analizado de este taller refleja los sentidos y significados que emergieron en una instancia de participación de jóvenes y médicas infectólogas. En el siguiente apartado analizamos un taller de adherencia realizado durante el *encuentro regional* 2015, en el cual participaron únicamente jóvenes durante el cual el eje de la discusión pasó de “¿Por qué tomar la medicación?” a “¿Por qué adherir?”.

Tercera parte: Un “Taller de Adherencia” durante el *encuentro regional de la RAJAP*

En este apartado, describo el “Taller de Adherencia” conducido por Claudio, médico comunitario y activista de la RAJAP, durante el *encuentro regional* 2015. Claudio tuvo un papel central como gestor del núcleo de la red en la provincia de San Juan. Durante esta actividad, los jóvenes desplegaron una multiplicidad de sentidos y significados asociados a la vida con VIH y sus búsquedas terapéuticas y, anclados en sus experiencias, destacaron la imposibilidad de llevar adelante en forma plena sus tratamientos aunque reconociendo al mismo tiempo la importancia de construir motivaciones para cumplirlo.

El *encuentro regional* se llevó a cabo durante un fin de semana de octubre de 2015 y contó con la participación de más de 30 activistas de la RAJAP pertenecientes a distintas localidades de CABA y la provincia de Buenos Aires. Durante dos días y una noche, los jóvenes llevaron a cabo actividades orientadas a fortalecer las filiales de este territorio, afianzar lazos entre ellos y elaborar un *plan operativo anual (POA)* para la región.

El *encuentro regional* tiene una agenda muy marcada con actividades programadas. De la misma manera, los tiempos libres también se encuentran pre-establecidos. Desde el momento en que llegan hasta la despedida final, las actividades de los jóvenes se encuentran pautadas por los coordinadores regionales quienes, en esta ocasión, se encargaron de la planificación del Encuentro.

El evento se llevó a cabo en un predio ubicado en un partido del conurbano bonaerense que cuenta con instalaciones al aire libre y otras cubiertas, como un anfiteatro donde se realizaron las disertaciones. Durante el primer día, el predio fue ocupado exclusivamente por la RAJAP, pero al día siguiente se compartieron las

instalaciones con equipos de fútbol conformados por personas con capacidades diferentes. Esto no dificultó el desarrollo del cronograma. Únicamente, durante las comidas, el comedor se transformaba en un ruidoso espacio con multitud de personas transitando.

Fue Hugo quien, como parte de la planificación del encuentro, organizó la asistencia de dos ex Coordinadores Nacionales de la RAJAP: Claudio y Manuel. El primero, de la provincia de San Juan y Coordinador Nacional durante el período 2013-2014, y el segundo de Córdoba con mandato en el período 2014-2015. Ambos ofrecieron talleres tomando en cuenta sus experiencias y especialización en ciertos temas, Manuel en “Formación de Talleristas” y Claudio en “Adherencia al TARV”.

“Dame un por qué y no me importará el cómo”

A pedido de Claudio, el taller se realizó en el pabellón donde dormimos. Se trata de un espacio de unos 10 metros de ancho pero una longitud que llegaba a los 60 metros. A lo largo, había camas cuchetas, matrimoniales e individuales. En el fondo, un baño sin ventilación por lo que el vapor que generaba llegaba muy rápidamente al espacio de las camas. Antes de que los jóvenes llegaran, Claudio había organizado el espacio acorde a como quería dar el Taller. Había tomado algunos colchones y los había llevado cerca de la puerta de ingreso. En este espacio, juntó varios colchones, almohadones y frazadas en el piso, y cuando Claudio les dio a los jóvenes el permiso para ingresar, les solicitó que se sacaran las zapatillas y que se pusieran cómodos.

Mientras todos se iban armando un círculo, yo me ubiqué por fuera de la ronda apoyado sobre una pared, a pocos centímetros de los jóvenes. Si bien no se grabó esta

instancia, se tomaron notas en una libreta buscando no generar ninguna inhibición en los participantes del Taller. En un momento, Claudio tomó su notebook y se sentó junto al resto. Todos estaban sentados en ronda, en colchones y sin las zapatillas. Claudio buscaba generar una atmósfera distinta a la de otros “talleres de adherencia”.

Claudio tenía armado un *Power Point*. La consigna consistía en que a partir de ciertas preguntas e imágenes, los jóvenes pudieran expresar sus sensaciones y emociones. Esta actividad estaba dirigida a “romper el hielo”, una secuencia recreativa que antecedió a la actividad principal. Para dar inicio al Taller propiamente dicho, Claudio mostró una primera diapositiva: “¿Qué me preocupa?” se visualizó, y junto a este interrogante un *emoticon*⁴³ acorde a una persona preocupada.

Tras unos primeros segundos de silencio, las voces de los jóvenes comenzaron a hacerse escuchar:

“El cambio de esquemas”.

“El deterioro del hígado”.

“No saber cuál va a ser la próxima medicación”.

Claudio escuchaba con atención y registraba todo lo que los jóvenes decían. Mientras tanto, yo me esforzaba por comprender los testimonios. “El cambio de esquemas” implica el cambio de una asociación de medicamentos por otra. Este cambio puede deberse a la búsqueda de una medicación que provoque menos efectos secundarios – tal fue el caso de Hugo -; o bien que no produzca resistencia. En ambas situaciones, no es posible retomar el tratamiento anterior porque ya no sería eficaz en la

⁴³ Iconos digitales que expresan caretas o gestos.

acción antirretroviral. De la misma manera, “no saber cuál va a ser la próxima medicación” refiere al temor de experimentar en un futuro la falta de esquemas antirretrovirales de reemplazo.

“El deterioro del hígado” es una sensación compartida entre muchos, quienes reconocen que si bien el TARV propicia la cronicidad de la enfermedad, los efectos secundarios que genera la medicación no son poco significativos. En este sentido, muchos jóvenes se realizan periódicamente exámenes del hígado chequeando los niveles de producción de bilirrubina. El cuidado del cuerpo no sólo consiste en tomar la medicación cumpliendo la prescripción médica sino también llevar a cabo un control periódico sobre diferentes indicadores bioquímicos. En este sentido, el hígado es uno de los órganos más afectados por la absorción de los antirretrovirales.

Pero fueron pocos quienes hicieron oír su voz durante las primeras diapositivas. La siguiente incluía el siguiente interrogante:

“¿Qué me enoja?”

La respuesta de uno de los jóvenes fue: “Que tomar las pastillas sea una rutina, como cepillarse los dientes”. Muchos se hicieron eco de este testimonio, acordando con lo manifestado.

Claudio presentó las diapositivas con mayor velocidad en los siguientes cinco minutos para acercarse más rápidamente a la actividad central. “¿Qué me da miedo?” decía la tercera y “¿Qué me alegra?”, la cuarta. Entonces, luego de que los chicos se manifestaran, Claudio tomó la palabra. Buscó dar su posición: “*la adherencia no se puede*

mantener siempre, es como la felicidad". De esta manera, dio inicio a un debate a partir de la siguiente pregunta: "¿Qué es salud?"

"Quiero retomar algo que ya se habló un poco en el taller de Tomás: ¿Qué es salud?"

Antes del taller de Claudio, Hugo me había solicitado que preparara una actividad con los jóvenes del Encuentro para presentar los objetivos y los lineamientos de la investigación que estaba desarrollando. Se trataba de explicar por qué me encontraba acompañando a la RAJAP y que todos, y no sólo Hugo, conocieran los alcances de la investigación. Con el objeto de demostrar cómo la Antropología contribuye a deconstruir y desnaturalizar conceptos como el de "adherencia", realicé una actividad a partir de dividir a los jóvenes en dos grupos. Al primero les entregué unas hojas con el concepto según la perspectiva biomédica de adherencia, y al segundo según el enfoque antropológico. Las leyeron y debatieron entre ellos si estaban de acuerdo o no, para, así, finalmente, hacer una puesta en común entre todos.

Mi actividad sirvió de punto de partida para que Claudio pudiera continuar profundizando algunas discusiones que habían estado presentes. Entonces, a partir de la pregunta "¿Qué es la salud?", los jóvenes manifestaron:

"Lo veo ligado a la indetectabilidad"

"Me siento saludable cuando estoy anímicamente bien".

"Es algo muy personal. Quizás uno medicamento no esté bien, pero tiene cosas para hacer y se siente bien"

Para unos, la noción de salud se encontraba ligada a los logros del TARV: la indetectabilidad. Tras un período de tiempo en tratamiento, se espera que la carga viral se presente como indetectable en los *tests* de control. Esto implica no sólo la presencia disminuida del virus en sangre, sino también una reducción de las probabilidades de su transmisión.

En otras respuestas a la pregunta de Claudio la salud es caracterizada a partir de emociones y construcciones subjetivas. En estos casos, al igual que otros presentados durante el apartado del Taller de Adherencia llevado a cabo en la sede de la RAJAP, se exponen sentidos que no asocian *per se* la “adherencia” al TARV con una vida saludable, y no reducen salud a lo biológico.

A partir de este último punto de vista, Claudio continuó profundizando sobre esta forma de comprender y definir *salud*:

“Resignificamos cosas. Damos nuevos significados a las palabras, al decir, por ejemplo, que no somos enfermos. Tomar las pastillas es lo biológico, pero ¿qué pasa con los compañeros que no tienen trabajo o con los que tienen problemas en sus familias?”
(Claudio).

Como médico comunitario, activista de la RAJAP y persona viviendo con VIH, Claudio no reduce su concepción de salud a los resultados del TARV y reconoce cuestiones sociales implicadas en el desarrollo de los tratamientos.

En su presentación invitó a los jóvenes a buscar significados y sentidos que los impulsaran y propuso “fortalecer para adherir a la vida” (...) Para explicar esto, citó a Friedrich Nietzsche: “dame un porqué y no me importará el cómo. No se trata del número

de pastillas. Se trata de entender un porqué”. Desde la mirada de Claudio, la “adherencia nunca será total y perfecta. Por tal motivo, sostiene que no sólo se trataba de tener un motivo para adherir sino que era fundamental “hacer una red que nos va a contener cuando caigamos”.

Reflexiones finales

Este capítulo recapitula historias y encuentros en relación con la cuestión de los TARV y la adherencia para mostrar cómo la enfermedad y su tratamiento ocurren y se procesan en la vida (Good 1994) de los jóvenes, es decir, dentro de sus universos sociales y sus relaciones con otras personas y grupos en distintos niveles (familiares, con el Estado, laborales, amorosos, entre otros). En estos procesos ha de señalarse el papel variable y hasta contradictorio que jugó y juega la participación y el activismo en la RAJAP.

Para Hugo, su vínculo con la RAJAP permitió desarrollar un *empoderamiento* para cuestionar los saberes biomédicos y la prescripción de su infectóloga para *adherir* a un tratamiento determinado y proponer otro. Tanto esta historia como lo presentado sobre el “Taller de adherencia” en la sede de la RAJAP, evidencian que entre la prescripción médica y su cumplimiento hay un abanico de saberes producto de la vida de los jóvenes con la enfermedad.

Para Iziel, en primera instancia fue un espacio de sociabilidad y de gestación de vínculos con otros jóvenes que viven con VIH, que, con el tiempo, se tornó un lugar en el cual no siente que se respete su decisión de no tomar la medicación.

La participación en los espacios de la RAJAP, tal como el “Taller de Adherencia” de Claudio permite a muchos jóvenes comprender la “adherencia” al tratamiento, no en términos de éxito/fracaso, cumplimiento/incumplimiento, sino aceptando que, en primera instancia, esta “nunca será total ni perfecto” y que, por ende, se debe construir una “red que nos va a contener cuando caigamos” (Claudio).

En este sentido, en una cultura donde la vida juvenil se encuentra histórica y socialmente asociada al consumo de drogas, alcohol y a la sexualidad libre (Manzano 2014), los jóvenes de la RAJAP reivindican su deseo de vivir plenamente su juventud, lo cual, desde el saber médico puede suponer un riesgo para una correcta “adherencia” al TARV.

Capítulo III: Estrategias de ser visible

Introducción

Este capítulo indaga en las experiencias de “visibilización” de jóvenes activistas en el campo del VIH en Argentina. En líneas generales, visibilizarse implica en este contexto mostrar el diagnóstico positivo durante la interacción con otras personas. La exploración etnográfica da cuenta de una heterogeneidad de sentidos que los jóvenes asignan a esta experiencia. A lo largo del análisis, se irá revelando un entramado de sentidos vinculados a la visibilización del diagnóstico y de otras dimensiones de la vida asociadas a éste.

“Visibilidad”, “Visibilización”, “Hacerse Visible”, son categorías nativas que se presentaron reiteradamente a lo largo del trabajo de campo con la RAJAP. Al igual que el momento en que toman conocimiento del diagnóstico, la visibilización de la condición serológica constituye un momento significativo que sin embargo es vivido de manera diferencial a partir de los propios esquemas de referencias (Recoder 2011).

Durante la entrevista en profundidad a Melina en 2016, le pregunté sobre el momento en que “visibilizó” su condición de PVVS:

T: “¿En qué momento pasaste a la visibilidad?”

M: “2009. Con la campaña de “Pasión por la Vida”. Era una campaña de Fundación Huésped para la iniciativa de medios para América Latina. Hicieron dos spots. Estaba Abel. Eran 12

personas de América Latina. Y acá me hice visible por primera vez sin saber lo que significaba. Entonces, yo contesté que sí, que la quería hacer. No sé de dónde sacaron plata para aquella vez, pero vinieron a grabar y vino un motor home gigante con un equipo de venezolanos súper buenos directores. Después fue cuando salió la campaña. Ahí te dabas cuenta qué era ser visible. Entonces, yo decía: '¿Y si tengo sexo con alguien y no le digo y este se va a trabajar en el subte y ve el spot'. Una amiga me dice: "me estoy yendo a trabajar y te veo en el subte". Ahí era un choque con la real visibilización porque yo no lo decía siempre, a mis parejas, ocasionales, por ejemplo".

Luego, Melina señaló que la construcción de la propia visibilidad está atravesada por la amenaza del estigma y la discriminación dada la condena social hacia las personas que viven con VIH. Ejemplifica con un caso de criminalización por transmisión del virus a partir de la denuncia de una mujer de 35 de Mendoza quien, al tomar conocimiento de su diagnóstico positivo, denunció en 2015 a su ex pareja por haberle transmitido VIH⁴⁴.

"(Ser visible) atraviesa tu vida personal por estas cuestiones: como decirlo o no decirlo. ¿Cómo elegís decirlo o no si ya sos visible en los medios de comunicación? ¿Viste esto que pasó en Mendoza? Bueno, como no decirlo y ser visible es un riesgo muy grande (...) porque no sabés cuándo estás con un loco o una loca que te denuncia. Y mirá la sentencia y cómo salió todo en Mendoza. Yo me junté con ella (...) Ella me cuenta que necesitaba apoyo de sociedades civiles, etc. Yo le dije "hay una cuestión: nadie te va a acompañar si es criminalización de la transmisión". Hay un consenso global de parte de las redes y de todas las personas que acompañan y son activistas del VIH que "no". Ella "Pero ¿Cómo no? si él sabía de antes". Y yo le dije: "a mí me pasó exactamente lo mismo"" (Melina).

⁴⁴<http://www.lanacion.com.ar/1841064-controvertido-juicio-en-mendoza-por-contagio-de-vih>

En este capítulo analizaremos esta categoría nativa de visibilidad, para dar cuenta de la multiplicidad de sentidos y prácticas asociadas a ésta y de las tensiones que emergen al interior de las prácticas del activismo de la red, ya que en su dinámica interna la RAJAP tiende a buscar la visibilidad de sus miembros. Como se presentó en el Capítulo 1, para que un miembro pueda postularse como Coordinador Nacional debe ser visible. Con respecto a las implicancias que conlleva ser visible para las dinámicas de la RAJAP y de J+LAC, Melina describe lo siguiente:

T: “¿Cómo es el trato con los activistas que son o no visibles?”

M: “Se respeta. Se acompaña siempre. Son procesos. Todo va a tener que ver con participación. Pero no es lo mismo. Tu contacto, empatía, legitimidad, la va a dar que saliste, por ejemplo, en Canal 13, o el que moviliza y articula. El que es visible lo está entregando todo. El que es visible no sólo estas vos arriesgándote a que te traten mal, a pasar discriminación, sino tu familia también. Es otro el juego. Por ejemplo, en un momento en la RAJAP podía haber alguien en la coordinación que no sea visible. Al principio era ¿si no sos visible cómo lo vas a obligar? Fue algo que se fue transformando. Por ejemplo, en J+LAC no puede ser nadie que no sea visible. Hay un nivel que no se puede pasar: tenés que articular regionalmente, movilizar regionalmente. ¿Cómo no vas a hablar por las y los jóvenes con VIH?”

Existen precedentes de estudios referidos a las “estrategias del ocultamiento” del diagnóstico en el marco de los procesos de la “gestión del secreto” en jóvenes de la Ciudad de Buenos Aires (Adaszko 2006; 2012). Nos basamos en parte en ellos pero abriendo al análisis de los procesos asociativos y organizativos de jóvenes y

adolescentes que viven con VIH que participan en redes de pares, proponiendo comprender a la visibilización como una *estrategia* del activismo VIH. En este sentido, este capítulo aborda la visibilización de jóvenes que viven con VIH y activan en la RAJAP desde dos dimensiones: por un lado, desde las dinámicas organizativas de la red y las implicancias que conlleva para sus activistas ser visibles (o no); por otro lado, desde los sentidos y significaciones que los jóvenes atribuyen a sus propios procesos de visibilización.

Visibilización y organización del activismo juvenil

Para los jóvenes de la RAJAP, visibilizarse implica la exteriorización de una condición personal asociada a la vida con VIH que antes se ocultaba. Como puede leerse en el siguiente extracto de registro de campo de una situación comunicativa entre los jóvenes en relación con su participación en una película documental, la visibilización se presenta como un proceso irreversible y marcado por un debut, una primera vez. Durante una *reunión operativa*, los jóvenes organizaban la participación de la RAJAP en un documental audiovisual. La aparición física de ellos en el film implicaba su visibilización.

Hugo habló del documental Soy Positivo. Se trata de un proyecto que le hicieron a la RAJAP para documentar la experiencia de algunos de sus miembros. “Raúl, Claudia y Nahuel van a ir a una reunión previa. Participar ahí significa pasar a la visibilidad”, dijo Hugo. Cuando Hugo dijo los tres nombres, el grupo entero los felicitó (Registro de campo N°3, 2015).

No todos los miembros de la RAJAP son visibles, ni todos manifiestan querer serlo: en este caso, Raúl, Claudia y Nahuel manifestaron querer participar en el documental, y por ende, visibilizar su condición de afectados.

En ciertas fechas específicas – Día Internacional de la Mujer, Día Mundial de la Respuesta al VIH/SIDA, Marcha Nacional del Orgullo LGBTIQ, entre otras - los jóvenes se organizan para incluirse en las actividades de las cuales participan con otras organizaciones. La participación implica una planificación previa donde se discute bajo qué modalidades se incluirá la RAJAP. Se espera que la participación de la red en estas instancias contribuya a visibilizar la organización con el propósito de que otros jóvenes que viven con VIH tomen conocimiento de su existencia. Así ocurrió con Hugo, actual coordinador de CABA, quien ingresó a la red porque durante la Marcha del Orgullo Gay de 2014 recibió un volante de la organización.

Adicionalmente, la organización de la participación en estos eventos implica la decisión de cada activista sobre visibilizarse o no. Durante una reunión operativa en vísperas de la Marcha del Orgullo LGBTIQ en noviembre 2015, varios jóvenes se mostraron interesados en participar bajo la bandera de la RAJAP. No obstante, las exigencias que implica esta participación como vestir la remera de la RAJAP y no consumir alcohol ni drogas con la remera puesta y la consecuente visibilización, tuvieron un efecto disuasivo en muchos jóvenes.

“Después de merendar no volvimos al mismo lugar. Nos ubicamos frente al comedor en unos bancos. El sol estaba despidiendo el día. El cielo acompañaba con un fuerte celeste. El primer tema era lo concerniente a la Marcha del Orgullo LGBT. Implicaba un momento de visibilización de la red y, por ende, un momento para poder acercar gente. Se propuso

llevar una bandera de la RAJAP con palos en los costados para levantarla, pero la cuestión de la visibilización no parecía conformar a todos. Darío recalcó cuestiones vinculadas al comportamiento: 'el que va con una remera se cuida con lo que consume'. Natalia agregó: "se puede hacer todo – brownies locos, todo – sin la remera-". Darío preguntó con cuántos contaban para la marcha. El número de manos alzadas fue alto, sin embargo disminuyó cuando Darío volvió a preguntar por la cantidad de "visibles": sólo Miguel, Hugo y él. Entonces se produjo una tensión entre la idea de marchar visiblemente todos y la cantidad efectiva de personas visibles" (Registro de campo N° 9, 2015).

Durante la Marcha del Orgullo LGBTIQ 2015 instancia en la cual acompañé a la red, solo se encontraban Hugo, Darío, Miguel y Tomás y sólo los dos primeros vestían la remera de la organización. Habían decidido no llevar ninguna bandera debido a la poca participación de sus activistas. Algunos jóvenes de la RAJAP se encontraban en la Marcha, pero participando sin ninguna insignia o identificación de la organización y se acercaban a saludar a los cuatro activistas que se encontraban en el stand de la RAJAP. Guillermo, con un vaso de *fernet* con *Coca-Cola* en la mano, al pasar cerca del stand se acercó a saludarlos y dijo "Hoy es mi décima marcha, voy a hacer lo que siempre quise hacer: lumpearla". "Lumpearla" refiere a la participación en la Marcha y seguir un comportamiento que no sería posible si se encontrara portando algún elemento identificador de la red.

Durante otra *reunión operativa*, los jóvenes conversaban sobre la participación en un nuevo *test* de VIH – "test dudoso" - el cual se realizó ante un público presente con el objeto de probar su eficacia. Se esperaba, en efecto, que participaran personas que conocieran su diagnóstico.

El próximo tema abordado fue sobre un “*test dudoso*” que se estaba probando y aparentemente se haría una presentación del mismo realizado sobre pacientes seropositivos. Surgieron interrogantes como “¿es un método confiable o no?”. Lo que estaba en cuestión es si los jóvenes se prestarían para la prueba ya que esto implicaba visibilizarse. Entonces, algunos comentaron que ya estuvieron en una situación así, como Miguel, quien dijo que “estar ahí es fuerte”. Sin embargo, Paco de José C. Paz sostuvo “necesitamos un ejército de valientes para tener una mejor llegada. Loco! El tema es decir “yo tengo VIH”, ¿Qué onda?”” (Registro de campo N°5, 2015).

Paco busca generar este *ejército de valientes*: un grupo de jóvenes activistas que puedan manifestar abiertamente “yo tengo VIH”. A diferencia, otros referentes, como Hugo, en vez, buscan “proteger” o “cuidar” la condición de quienes no son “visibles”.

Durante la planificación de una fiesta para recaudar dinero, se debatía cómo sería el trato entre los miembros de la RAJAP en un momento donde también participarían personas de los círculos íntimos –familia o amigos. La cuestión central era no exponer a miembros de la red que no lo desearan.

Hugo remarcó ser cuidadosos con aquellos que no son visibles: “no vayan y digan: hola sidoso”. Con esto quiso referirse a no explicitar que un no visible es miembro de la RAJAP (Registro de Campo N°5, 2015).

La perspectiva de Hugo sobre proteger al “no visible” adquirió relevancia en el transcurso del *encuentro nacional* de 2014 llevado a cabo en la ciudad de San Juan. Durante este evento, se planteó la necesidad de discutir acerca de la presencia de *voluntarios no positivos* de algunas filiales provinciales de la RAJAP. Estos voluntarios,

según lo que manifestó Manuel, y fue presentado en el primer capítulo, violarían la pauta de confidencialidad del diagnóstico de otros miembros al participar en los grupos de Facebook y otras redes sociales.

Otro de los temas abordados en el Encuentro de 2014 fue la presencia de voluntarios no positivos, lo que según Manuel generaba un problema ya que ingresaban a los grupos de Facebook y violaban la confidencialidad. Esta situación, que remite a la cuestión de la visibilidad, se limitaba a algunas provincias. Entonces, se advirtió que para ser parte de la RAJAP, los núcleos locales debían respetar esta norma (Registro de Campo N°9, 2015).

Recordemos que también Claudio, médico y Coordinador Nacional en el período 2013-2014, aludió al mismo evento de la siguiente manera:

“Muchas redes regionales incluyeron voluntarios no positivos que querían colaborar con la Red: tuvimos que establecer un decreto para limitar esto y negar el acceso a los negativos” (Claudio).

Cabe desatacar el papel que tuvo la “visibilización” de su diagnóstico en la génesis de la filial de la provincia de San Juan, un lugar en el que difícilmente la condición de infectado por VIH pueda pasar desapercibida o resulte indiferente. Desde esta experiencia, Claudio, busca motivar a los jóvenes con VIH a que participen en las actividades de la red y, al mismo tiempo, pone especial cuidado en el tema de la confidencialidad.

Claudio me comentó sobre cómo es el ingreso de nuevos miembros en San Juan. Siendo una provincia chica, el contacto pasa mucho por los médicos. Claudio es médico y se desempeña informalmente como canalizador de todas aquellas personas recientemente diagnosticadas. Al ser visible, difunde su asistencia a quien la necesite. Él sostiene esto afirmando: “vas a saber de mí, tanto como yo sé de vos. Si vos no vas a hablar, entonces yo tampoco”. Muchos jóvenes temen asistir a los grupos de pares en San Juan por el hecho de encontrarse con alguien conocido. La intención de Claudio es gestar un espacio de confianza mutua donde cada uno sepa que debe cuidar de la identidad del otro” (Registro de Campo N°9, 2015).

De esta manera, el visibilizar la condición serológica es una decisión que posibilita el desarrollo más amplio de prácticas de activismo y es estimulada por los integrantes de la red que, al mismo tiempo, deben velar por la confidencialidad de quienes no son visibles. Ser *visible* es además una condición para asumir funciones. Así lo afirmó Manuel, quien destacó que la condición *visible* es uno de los requisitos para que un joven pueda aspirar a postularse como coordinador nacional.

“Para que alguien pueda postularse como Coordinador Nacional tiene que cumplir ciertos requisitos: ser visible, tener al menos un año de activismo y participación en la red y ser mayor de 18 años” (Manuel)

Así, en la organización de la RAJAP la “visibilidad” es un componente inseparable de las prácticas de activismo de jóvenes y adolescentes con VIH. Pero, si bien los procesos organizativos de la RAJAP se fortalecen con la visibilización de sus miembros, a la vez que la propician ¿Qué significados confieren éstos a la visibilización (o no) de su condición serológica?

Análisis de experiencias de “visibilización”

En lo que sigue presento y analizo los procesos de “visibilización” de cuatro activistas de la RAJAP: Natalia, Iziel, Miguel y Hugo.

El material etnográfico que se analiza a continuación proviene de la reconstrucción biográfica realizada a partir de entrevistas en profundidad a Hugo – 2015 -, Miguel – 2015 - e Iziel – 2015 y 2016- y de la reconstrucción de los testimonios de Natalia durante dos reuniones del evento “*Ciclo Positivo*”, actividad llevada a cabo en un Centro Cultural localizado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y en las que participé.

Los casos fueron elegidos considerando los roles que desempeñaban en la RAJAP. De esta manera, mientras que Hugo y Natalia tenían cargos de coordinación, Miguel e Iziel participaban de comisiones temáticas (comunicación, legales, incidencia política, adherencia, entre otros) y asistían a los grupos de pares celebrados semanalmente, dictaban talleres sobre temáticas específicas.

Previo a indagar en los casos señalados, dispongo un apartado para describir y analizar el *Ciclo Positivo*, actividad donde jóvenes y adolescentes visibles de la RAJAP dialogan con el público acerca de la experiencia de vivir con VIH.

El Ciclo Positivo

La posibilidad de realizar trabajo de campo durante ocho meses, me permitió explorar distintas instancias de participación de los jóvenes de la RAJAP. Entre ellas, fue posible tomar conocimiento del denominado *Ciclo Positivo* y participar en dos

celebraciones del mismo. El primero se llevó a cabo en noviembre de 2015 y el segundo en diciembre del mismo año. Para los fines de este trabajo, el material analizado se presenta de manera unificada.

El *Ciclo Positivo* es un evento que se realiza sin una frecuencia establecida, variando cada dos y tres meses. Es organizado y llevado a cabo en un centro cultural de la ciudad de Buenos Aires de temática LGBT en donde funciona la Asociación Civil sin fines de lucro "Brandon por la igualdad / equidad de derechos y oportunidades Asociación Civil y Cultural". Surgió a partir de la iniciativa de un grupo de activistas que viven con VIH y otros pertenecientes al campo de la diversidad LGBT que se plantearon la necesidad de "charlar, interpelar y dialogar. Y recobrar también la fuerza y el orgullo sobre quiénes somos y que hacemos: mucho más que un virus" (Leandro, periodista y activista por los derechos LGBT y de las personas que viven con VIH).

En cada evento se conforma una mesa de conversación compuesta por jóvenes que viven con VIH, activistas y periodistas del campo de la diversidad LGBT, quienes desde un escenario dialogan sobre diferentes temáticas asociadas a vivir con VIH. En este sentido, los jóvenes asumen un rol central en el evento y son entrevistados con el propósito de que narren sus experiencias de vivir con VIH.

En cuanto al público, en ambas ocasiones se conformó mayoritariamente de jóvenes que viven con VIH y personas cercanas a éstos además de activistas del campo LGBT y otros interesados en general que se enteraban de la actividad a través de las redes sociales.

El espacio consiste en un amplio salón aclimatado con luz tenue, donde tanto el

público como los invitados se sientan en sillones. Durante el desarrollo de la actividad algunos ordenaban alguna comida en el bar del centro cultural y casi todos los presentes tomaban cerveza, vino o alguna otra bebida con alcohol. En ciertos momentos, algunos jóvenes salían de la sala para fumar cigarrillos o cannabis.

En ese sentido, el Ciclo Positivo está lejos de ser una actividad rígidamente estructurada. Todo lo contrario, se trata de actividades cargadas de espontaneidad que se aproximan más a la idea de “performance” (Turner 1987) como una secuencia de actos simbólicos donde emerge un componente de reflexividad sobre los propios actos. Pocos metros separaban el público del escenario y, en muchos casos, los asistentes han subido a tomar el micrófono para narrar sus propias experiencias de vivir con VIH. Inclusive, si bien Leandro es quien guía los diálogos y controla los tiempos, el interés del público se hizo notar buscando introducir interrogantes específicos sobre ciertos ejes asociados al VIH.

A través del diálogo con el público presente, los panelistas responden algunas preguntas y buscan cuestionar conceptos considerados estigmatizantes – como “portador”, “infectado”, “sidoso” - y acercar al público sus experiencias de vida “¿Cuál es la diferencia entre tener SIDA y VIH?, ¿por qué está mal decirle ‘portador’ a una persona positiva?”, son algunos interrogantes que emergieron desde el público a los jóvenes de la RAJAP.

De esta manera, preguntas como “¿Una persona que vive con VIH está obligada a contarlo?” se direccionaron desde el público a los panelistas. Natalia aludió a su propia experiencia para explicar que, según ella, “contarlo o no contarlo es tu derecho”.

Natalia: La visibilización como un derecho.

“¿Tengo que decir mi estado serológico?” fue la pregunta que dio pie a que Natalia compartiera su experiencia. Natalia nació con el virus. Estos casos son comúnmente denominados “verticales” aludiendo al tipo de transmisión madre-hijo/a. Debido al tratamiento antirretroviral, hoy en día se encuentra con carga viral indetectable y sostiene que “a algunos les resulta un poco mejor, a otros un poco peor. Pero el tratamiento funciona”. Ha participado en la RAJAP desde sus inicios en 2010.

Natalia es una joven activista que visibiliza su diagnóstico a partir de mostrar su rostro en muchas campañas de prevención. Sin embargo, aún hoy en día, con 24 años, en ciertas situaciones desarrolla *estrategias* para no visibilizarlo; sobre todo en los encuentros amorosos con otros jóvenes.

“No, es tu derecho” es la respuesta de Natalia a la pregunta. Su contestación se correlaciona con lo señalado en los artículos 2 y 6 de la Ley Nacional de SIDA (23.798) que regula la confidencialidad del diagnóstico de las personas con VIH y se aplica no sólo en los servicios de salud sino “en todos los ámbitos de la vida privada de las personas”. Natalia sólo lo visibiliza en ciertos casos y ante ciertas personas, aquellas que tienen alguna proyección, es decir, una prolongación de la relación afectiva en el futuro.

“Si cuento mi estado serológico, me quedo sin tener relaciones. Me quedo sin conocer a nadie. Entonces, de ahí en más, decidí guardármelo y sólo contarle en aquellos casos en que sé que es una relación que tiene alguna proyección y que sé que el otro me va a entender. Contarlo de antemano es una boludez, y me siento bien porque no me den ganas

de contarlos” (Natalia)

Entonces, querer contarlos o no es una decisión personal. Se trata de una *estrategia*, de una elección que permite a Natalia que el VIH no se transforme en un impedimento para tener encuentros amorosos con otras personas.

Asimismo, los fragmentos de los relatos de Natalia ponen de manifiesto no sólo la visibilización del diagnóstico en ciertas circunstancias sino también su elección de no contar que participa en una red nacional de jóvenes positivos. Esta situación se hace presente durante los encuentros íntimos con otras personas, donde se ve a sí misma entre el deseo de visibilizar su rol como activista y el temor a que esto conlleve visibilizar su diagnóstico. Esto no le ocurre a todos los jóvenes de la RAJAP, sino a aquellos que se desempeñan en roles de coordinación, ya que no sólo implica ser visible en múltiples actividades de la RAJAP, sino también destinar gran parte de su tiempo en tareas que requiere la red.

“Me surgió la difícil situación. ¿Cómo decir que uno es de la RAJAP?. Uno conversa y cuenta de su vida cuando conoce a alguien. Entonces, ¿qué les digo? ¿A qué me dedico?, “soy tallerista de una organización”” (Natalia).

Entonces, tanto la condición serológica como la participación activa en la RAJAP se presentan como dimensiones de la vida de Natalia que ella “visibiliza” en ciertos casos. VIH Así, vivir con VIH y activar en la RAJAP son dos dimensiones que Natalia considera que generarían rechazo o, al menos, no serían aceptadas por otros jóvenes. Es decir, a la hora de conocer otras personas, estos rasgos son vividos

negativamente, ya que la constituye un sujeto no deseable.

Natalia construyó su propia concepción de visibilización como un *derecho* a partir de la vivencia de experiencias sexuales e íntimas con hombres. Durante su *debut* sexual, su pareja sabía que ella vivía con el virus y acordaron “cuidarse” en las relaciones sexuales. Sin embargo, luego de tres años de relación, ésta concluyó y Natalia se vio a sí misma ante nuevos encuentros con otras personas. Fueron estas nuevas experiencias las que la llevaron a visibilizarse solamente en ciertas ocasiones y a considerar esto como un *derecho*.

“Mi primera vez fue con una persona que duramos tres años. Él sabía, e igualmente teníamos relaciones con protección. Entonces, cuando empecé a conocer nuevas personas, me surgía la cuestión de si contar o no. Si a la primera salida lo contás, la gente se va corriendo, créanme. Hubo una vez que un chico me invitó a un bar a jugar al pool. La pasamos muy bien y yo sentí que le podía contar. Pero cuando le dije, se quedó perplejo y cuando me fue a acompañar a la parada del colectivo y me despidió, NI ME CHAPÓ, NO ME DIÓ NI UN BESO.” (Natalia)

Estos relatos despertaron una discusión entre el público en torno de la responsabilidad del cuidado en la práctica sexual. A los fines de este apartado, quisiera señalar que junto con Natalia, otros jóvenes positivos también consideran la no visibilización del diagnóstico como un *derecho* durante los encuentros sexuales o amorosos. Esta perspectiva se asocia con la noción de *responsabilidad compartida* entre las partes involucradas. De esta manera, Natalio, joven que vive con VIH que estaba presente en el público, consideró necesario resaltar que no visibilizar el

diagnóstico a lo largo de estos encuentros no implicaba necesariamente una responsabilidad individual, sino compartida.

“Yo escucho mucho que hay chicos que piensan que si están con alguien que es positivo, éste tiene la obligación de informar y cuidar. O sea, no. Todos como individuos somos responsables de cuidarnos. La responsabilidad está en cada uno de cuidarnos. La responsabilidad es de todos, para alivianar al compañero positivo”. (Natalio).

Mauro, quien asistía también al evento, consideró que si bien la responsabilidad debía ser compartida, existía un *hándicap* –una situación de desventaja entre las partes– que conllevaba a que la persona positiva debiera ser *doblemente responsable*:

“Tenemos la responsabilidad de frenarlos si nos están chupando la pija. Los que estamos contagiados tenemos que aceptar este hándicap. Si el otro no es responsable, hay que ser uno el doble de responsable”. (Mauro).

Contar o no, visibilizar o no el diagnóstico, se asoció así al problema de la responsabilidad en el cuidado en las relaciones sexuales. La doble responsabilidad alude a la obligación de cuidar al otro cuando uno conoce su diagnóstico. Uno es doblemente responsable de evitar la transmisión del virus en caso de que el otro no lo sea. Esta mirada entra en tensión con la concepción de responsabilidad compartida que ubica al cuidado en cada una de las partes involucradas.

Iziel: La construcción de responsabilidades.

El caso de Iziel, presentado en el Capítulo II, dialoga con esas nociones de *responsabilidad compartida*, *handicap*, la *doble responsabilidad* y la decisión personal sobre contar o no el diagnóstico positivo en los encuentros amorosos. En sus encuentros amorosos, Iziel manifiesta no visibilizar su diagnóstico ni adoptar ningún método para prevenir la transmisión de VIH. No se cuida, ni cuida a la pareja con la que se encuentra. En la búsqueda de una explicación a su comportamiento, Iziel baraja la posibilidad de un “sentimiento de venganza”. Sin embargo, duda al respecto y manifiesta sentirse “mal” por no “cuidar” al otro.

“Yo soy lo opuesto a todo lo que es la red. Me convertí en otra cosa. Vos te reis, vos decis “Iziel sos buen pibe”, pero la verdad soy lo peor porque hoy no me cuido, no cuido al otro. Y yo me he analizado y no es el sentimiento de venganza. Porque yo me siento mal y creo que el que tiene interés de venganza no se siente mal. Yo no sé si uso ese término para justificarme a mí mismo, pero no creo que tenga un sentimiento de venganza. Digo eso porque no me cuido y digo “estoy bien”. En el sentido común se vería como un sentimiento de venganza, pero yo me siento mal (...) Una cosa es que entre los dos quedemos en hacerlo así (tener relaciones sexuales) y otra cosa es que yo digo “o lo hacemos así o no hacemos nada”. Es muy diferente al chabón que no lo piensa y no lo hace. A mí me dicen: “ponéte lo porfa” y yo nada. Nunca me sentí cómodo con el preservativo, ni cuando estuve sano. Es como que viene de ahí también” (Iziel).

Este extracto entra en clara tensión con las construcciones de responsabilidad en el acto sexual que se desarrollaron en el apartado anterior. Según la construcción de una *responsabilidad compartida* en el encuentro sexual, el sujeto positivo “debería”

ser el *doble de responsable* por tener conocimiento del diagnóstico propio, lo que constituye un *handicap*, una situación de desventaja para la otra parte. Tal como se señaló en la introducción de este capítulo, la pregunta por la responsabilidad ha llegado a ámbitos judiciales donde ciertos discursos sostienen la obligación que tienen las PVVS de exteriorizar su condición serológica.

En esta línea, Iziel no visibiliza su diagnóstico durante sus encuentros amorosos, ya que, al igual que Natalia, tuvo experiencias frustradas cuando lo hizo. En su caso, fue luego de su primera participación en un *encuentro nacional* en 2015 que se realizó en la provincia de Córdoba. Al igual que muchos jóvenes, retornó a Buenos Aires con ánimos de visibilizar su condición serológica. Sin embargo, al cabo de dos semanas vivenció las dificultades que conlleva esta revelación en su vida respecto a los encuentros íntimos con otras personas.

“Me vi en un punto muy excitado. Inclusive al punto de la visibilidad. Por ejemplo, cuando yo vine de Córdoba (del *encuentro nacional* 2015), dos semanas después cuando yo conocía a chabones por internet les confesaba “yo tengo VIH, ¿tenés drama?” Los chicos me dijeron que me lo tome con calma, que no esté tan excitado. ¿Por qué no puedo estar excitado? Igual me fue mal. Los dos chabones no dieron una contestada fea, pero después de tenerme dos horas chamuyándome y diciéndome lo lindo que soy, ‘creo que lo mejor es ser amigos’, ‘búscate alguien en tu misma condición’, ‘estoy comprometido’” (Iziel).

A diferencia, durante una relación con un hombre que se prolongó por más de un mes, Iziel consideró contarle su diagnóstico. Sin embargo, no fue una buena

experiencia por la incomodidad del otro quien “temblaba” en el momento del acto sexual.

“Tuve una sola experiencia física con alguien que se lo conté. No puedo decir que fue fea. Teníamos un mes hablando y decidimos hacerlo, pero el chabón temblaba. Temblaba totalmente” (Iziel).

En síntesis, el caso de Iziel invita a problematizar sobre el discurso de la responsabilidad compartida en el cuidado durante los encuentros sexuales. Consciente de la alta probabilidad de transmisión del virus, Iziel reconoce sentirse mal por no cuidarse ni cuidar al otro pero al mismo tiempo lo presenta como la manera que encuentra para poder concretar encuentros sexuales y amorosos. De este modo, no visibilizar el diagnóstico se transforma en una estrategia de normalización para Iziel, aunque, desde la mirada biomédica y sanitaria, se trata de comportamientos fuertemente condenables.

Miguel: Saltos de visibilidad

Junto con Natalia e Iziel, Miguel describe una situación en la que la visibilización se encuentra asociada al tener (o no) una vida sexual deseable. Sin embargo, invita a problematizar en qué espacios los jóvenes manifiestan su diagnóstico y en cuáles no.

Miguel tiene 26 años. Tomó conocimiento de su diagnóstico cuando regresó de en 2010 de un viaje en Estados Unidos donde sabía que “no se había cuidado”. Desde entonces, Miguel inició y sostuvo el tratamiento antirretroviral.

Su activismo se inició en una organización política de orientación peronista, donde hasta hoy en día continúa participando. Desde hace años integra la RAJAP y, en los últimos años, a partir de asumir la coordinación de Legales, ofrece asesoría a las consultas de jóvenes que llegan a la organización. Adquirió la capacitación necesaria al trabajar en el espacio de asesoría legal por los derechos de las personas que viven con VIH en un organismo estatal abocado a la prevención del VIH y otras ITS. Sin embargo, más allá de su participación activa en distintos espacios del VIH en Argentina, Miguel manifiesta que la visibilidad sigue siendo “un freno”.

“Mi gran freno es la visibilidad. Al principio no quería entrar a ningún grupo de Facebook. Hoy en día no soy visible. Igual mi visibilidad es rara porque cada una vez por semana publico algo sobre VIH en mi Facebook, tapándome en mi trabajo. Pero si querés hilar un poquito fino lo sabés” (Miguel).

Las redes sociales son un campo significativo en el que los jóvenes canalizan mensajes, ideas, sensaciones, asociados a vivir con VIH. Es un espacio donde la visibilización de la situación de uno adquiere gran alcance ya que se viraliza entre todos los contactos que los jóvenes tienen. A diferencia de visibilizarse en algún ambiente específico – trabajo o familia -, las redes sociales permiten que estos jóvenes puedan exteriorizar su situación a todos sus amigos, compañeros de trabajo y familiares. Sin embargo, no todos -tal como Miguel- manifiestan abiertamente su diagnóstico sino que utilizan las redes sociales como un espacio para canalizar sus reclamos y combatir el estigma y la discriminación de las personas que viven con el virus.

“Creo que la visibilidad es una herramienta fantástica, fabulosa, que ayuda muchísimo. Que una persona practique su visibilidad en las redes sociales, suma muchísimo a la reducción del estigma. La gente no sabe nada. Hay que decírselo de alguna forma” (Miguel).

Hoy en día Miguel admite estar muy enamorado de su pareja. No obstante, el límite a su visibilización se ancla en el miedo a no volver a tener relaciones sexuales por ser reconocido como persona con VIH en los boliches frecuentados por personas gay.

“Para mí el peligro de la visibilidad está relacionado con mis miedos. Mi miedo es no volver a coger como cogía antes. Yo soy una persona súper conocida en el ambiente gay. Soy como señalable en los boliches. Y creo que esto aumentaría el estigma como persona en el ambiente gay y tengo miedo de coger menos” (Miguel).

Miguel expresa de este modo el problema del “hacerse visible” en relación con sus prácticas sexuales. Adicionalmente, como activista de la RAJAP, ocasionalmente se ve a sí mismo tensionado entre las exigencias de “hacerse visible” ya que, como mencionó, implica una “herramienta para combatir la estigmatización”, y el conflicto que genera potencialmente en su vida sexual.

Como se presentó al principio del capítulo, ciertas actividades de la RAJAP tienden a visibilizar a sus miembros, a la vez que algunos coordinadores buscan contribuir a que los activistas adquieran un estatus visible. Sobre todo, durante las movilizaciones en la vía pública, el activismo en la RAJAP exige que sus participantes

lleven elementos identificatorios de la organización tales como remeras, banderas, pancartas. En 2015, en ocasión del Día Mundial de la Respuesta al VIH, la RAJAP entregó preservativos y folletos de su organización en las inmediaciones del Obelisco de la Ciudad de Buenos Aires y, al finalizar el día, soltaron globos con helio que contenían mensajes de deseos escritos por los mismos jóvenes tales como “quiero vivir en un mundo sin discriminación”, “quiero la cura”, “que el amor gane al odio”, entre otros. En dicha ocasión, los jóvenes elegían si vestir la remera de su organización o no. Miguel optó por hacerlo y consideró esa experiencia como un *salto de visibilidad*:

“El 1° de diciembre estuve en el Obelisco con la remera. Tengo mis saltos de visibilidad. El mismo 1° (de diciembre) llamaron de Canal 7 que necesitaban alguien de RAJAP y estuve mucho tiempo diciendo “voy o no voy”” (Miguel).

El caso de Miguel expresa de algún modo la encrucijada en la que muchos activistas de la RAJAP se encuentran. Se trata de aceptar la visibilización en ciertos momentos, pero hasta el punto en que no genere efectos negativos sobre la vida privada. El estigma y la discriminación se combaten en el espacio público particular del activismo, mientras que los deseos se procesan en la intimidad, en el dominio del mundo privado.

Hugo: La visibilización como respuesta política

La experiencia de Hugo refleja una forma diferente de responder a los interrogantes de Natalia, Iziel y Miguel. Se trata de la visibilización como “respuesta

política” a una condición en particular: ser joven, gay y vivir con VIH. La reconstrucción testimonial que presento en este apartado, al igual que la de los últimos dos, proviene de entrevistas en profundidad.

Hugo, como ya vimos, tiene 20 años y es uno de los contados adolescentes que participan activamente en la RAJAP. En 2015, luego de terminar la secundaria en Posadas, migró a Buenos Aires para estudiar piano. Tomó conocimiento de su diagnóstico positivo en octubre de 2014, luego de una relación de noviazgo.

A lo largo de su relato, Hugo resalta los efectos que conllevó la visibilización para su marco familiar. A diferencia de quienes contrajeron el virus por transmisión madre-hija, como Natalia, para quienes se infectaron por transmisión sexual, los procesos de visibilización suscitan distintas necesidades de manejo de la información dentro del marco familiar. En el caso de Hugo, se trataba del abuelo, la figura familiar a la cual había que *proteger*.

“Excepto mi hermana y mi mamá, todos estaban molestos con mi visibilidad. Mi vieja fue un colchón en mi visibilidad donde caí y me apoyé. Inclusive, mi abuelo todavía no lo sabe. Mi abuelo tiene esa construcción patriarcal de familia: el hombre que va a buscar la comida y cuando vuelve no hay que hacer nada que lo moleste” (Hugo).

A diferencia de su abuelo, su hermano fue su punto de apoyo para iniciar un proceso de militancia por los derechos sexuales y la salud reproductiva de jóvenes y adolescentes. Cuando Hugo le contó su diagnóstico, su hermano le recomendó *militar* en algún espacio político para “dar respuesta como persona gay y VIH+”. Como vimos, durante la marcha del Orgullo LGBTIQ de 2014, recibió en sus manos un volante de la

RAJAP con la leyenda “no estás solx”. Luego de contactarse con el número que se indicaba en el folleto, Hugo asistió a una primera reunión de pares en la sede de Capital Federal y, desde entonces, comenzó a visibilizar su situación de vida, significando este proceso como una *respuesta política*. No sólo su diagnóstico, sino también su orientación sexual y de género se encauzaron en una respuesta política.

“Cuando entro a la red comienzo a dar respuestas políticas a las situaciones que vivo. Mi hermano me decía que mis respuestas políticas son más acertadas que las suyas porque él no vivió todas las cosas por las que milita. Entonces, empecé a sentir la necesidad de identificarme como “hola, soy Hugo y soy, gay y VIH+”. Quiero dar respuesta de visibilización y anclarme verdaderamente en mi identidad” (Hugo).

La orientación sexual de Hugo fue el primer “closet” del que salió. Luego se le presentó el VIH y la necesidad de visibilizarlo a partir de una respuesta política. En su mirada esta “visibilización” como “puto” y VIH positivo contrasta con la *invisibilización* de los hombres heterosexuales VIH+.

“Los putos ya salimos de un closet. El VIH es nuestro segundo. Los hetero (-sexuales) se están dando cuenta de que hay un sistema que hay que romper. Es el sistema que lo pone en una situación de inferioridad cuando recibe el diagnóstico. Los heterosexuales no pueden creer que salen de su esquema de “ganadores” y que viven con VIH” (Hugo).

En la perspectiva de este activista, vestir una remera en la marcha del orgullo LGBTIQ, repartir preservativos en una campaña de prevención en la vía pública, aparecer en campañas publicitarias de prevención del VIH y visibilizar su status

serológico, además de cuestionar la adherencia a un esquema antirretroviral específico, forman parte de la respuesta política requerida frente a las vulnerabilidades asociadas al vivir con el VIH. A lo largo de este proceso, Hugo resalta el proceso de empoderamiento que busca lograr como coordinador en sus pares de la RAJAP. En su visión, si la visibilización implica una respuesta política, el trabajo de *pares* permite cuestionar normatividades asociadas al género, a la salud y a la edad, y sobre todo, contribuye a la construcción de sujetos con capacidad de agencia en el marco de relaciones inter-generacionales estructuradas verticalmente, tales como la relación médico-paciente.

“La RAJAP permite que dos personas con VIH se conozcan y se den cuenta de que la cosa no está bien, que hay voces que pueden escuchar que no son la de los infectólogos y dejan de ser sumisos a ellos. Y escuchan un montón de voces de personas viviendo con VIH que no están ‘mal’, como dice la sociedad. Entonces, le empiezan a responder a la sociedad. Es la junta de pares lo que hace la fuerza” (Hugo).

Reflexiones finales.

En la presentación de estos cuatro jóvenes busqué reflejar la heterogeneidad de significados y sentidos asociados a la visibilización de jóvenes que viven con VIH y se desempeñan como activistas en el marco de la RAJAP.

Desde la propia experiencia de vida con la infección y la trayectoria como activistas en el campo del VIH, cada joven comprende esta experiencia de manera diferente. Mientras que para algunos se trata de vestir alguna indumentaria de la RAJAP en actividades en la vía pública, para otros se trata de exponer su diagnóstico

en las redes sociales. Unos consideran resguardar su condición serológica durante encuentros amorosos ocasionales, pero visibilizarla ante posibles parejas estables; mientras que en otros casos visibilizarse se asocia al temor por eventuales consecuencias indeseables en su vida sexual.

En esta línea, la visibilización de la condición de infectado por VIH se torna no sólo una situación que interpela a los jóvenes como personas viviendo con VIH, sino también como activistas de la RAJAP. El sentido que cada uno asigna a visibilizarse configura las acciones que desarrollan como activistas en la RAJAP. De este modo, aquellos que comprenden que visibilizarse implica una *respuesta política*, sostienen la necesidad de que todo activista se visibilice. Otros, experimentan las tensiones que emergen del deseo de no visibilizar su diagnóstico y la tendencia de la red a exponer a sus activistas en diferentes situaciones, tales como actividades en la vía pública, testimonios en medios de comunicación y conversaciones en redes sociales.

Natalia, comprende que manifestar su condición serológica o no durante encuentros sexuales, es su *derecho*. Sus explicaciones reflejan que se trata de dos dimensiones: la condición serológica y el activismo en la RAJAP. Al desempeñarse como coordinadora del AMBA, Natalia manifiesta las tensiones que conlleva asumir cargos dentro de la red y no poder contarlos por no querer visibilizar la condición serológica. Entonces, se emplean *estrategias* para visibilizar estos rasgos de su vida sólo en los momentos en que ella lo considere.

Al igual que Natalia, Iziel manifiesta haber experimentado una situación de rechazo o estigma tras visibilizar su diagnóstico a una pareja. Desde entonces, consideró que para desarrollar sus encuentros sexuales no debía hacerlo.

Adicionalmente, su caso cuestiona construcciones acerca de la responsabilidad que se reproducen en espacios como el *Ciclo Positivo*. La práctica de “no cuidarse, ni cuidar al otro” entra en tensión con la construcción de una responsabilidad compartida y la noción del *handicap* por las que la persona positiva presenta un conocimiento de sí que la otra parte no, y por ende, debe asumir la *doble responsabilidad*.

En esta línea, Miguel ha considerado visibilizar su diagnóstico sólo en la medida en que no afecta negativamente el desarrollo de ciertas dimensiones de su vida, como los encuentros sexuales o sociales en los boliches frecuentados por la población gay. Si bien sostiene los efectos positivos de la visibilización para reducir el estigma y la discriminación contra las personas que viven con VIH, en su vida opta por realizar *saltos de visibilización*. Esto implica hacerse visible en ciertos casos, pero no en otros y conlleva un “manejo diferenciado de la información, que actúa como un recurso de protección” (Jones 2010): revelar u ocultar su condición serológica dependiendo el quién, cómo, dónde y cuándo (Goffman 2001). Por sobre todo, al igual que Natalia, se trata de *estrategias de normalización* (Recoder 2011) para sostener el activismo de la RAJAP y vivir plenamente sus juventudes. Tal como señala Manzano

Finalmente, Hugo, coordinador de CABA, asocia la visibilización de su situación de vida – condición serológica, orientación sexual y política - a una *respuesta política*. El rol de coordinación que desempeña en la RAJAP lo lleva constantemente a visibilizarse en distintas situaciones: marchas, actividades en la vía pública, presentaciones en los medios, entre otras. La visibilización del VIH se trata de su *segundo closet*: para muchos activistas que iniciaron sus trayectorias en espacios por la diversidad sexual y viven con VIH, visibilizar la orientación sexual establece un

antecedente, una experiencia personal que contribuye a transitar la visibilización del VIH de una manera diferente a la de otros jóvenes.

No solamente vivir con VIH se encuentra fuertemente asociado a construcciones estigmatizantes, sino que, la orientación sexual también se ve tensionada por las definiciones heteronormativas imperantes en diferentes espacios de la vida social.

Este capítulo buscó reflejar que la visibilización de la condición serológica de los jóvenes que viven con VIH y participan en redes de pares como la RAJAP, se encuentra asociada a una multiplicidad de sentidos, procesos y dimensiones de la vida de estos sujetos. Se trata de un proceso que presenta una doble dimensión: como activistas, las dinámicas de la organización tienden a visibilizar a sus miembros; como jóvenes viviendo con VIH, se trata de estrategias que deben emplear para transitar experiencias juveniles deseables y que el VIH no sea un factor negativo, y para que su activismo en la red no interfiera con estas experiencias. La multiplicidad de sentidos que emergen de los casos expuestos, manifiestan la imposibilidad de hablar de un proceso homogéneo, lineal y compartido. Asimismo, para el caso estudiado –que contempla la dimensión asociativa y organizativa de los jóvenes con VIH-, se evidencia que la visibilización –como herramienta del activismo-, y no las prácticas de ocultamiento, cobran centralidad en el manejo de la enfermedad.

Los jóvenes emplean estrategias de normalización (Recoder 2011) de sus vidas con el objeto de poder vivir plenamente sus juventudes, lo que se encuentra asociado a la posibilidad de participar libremente de encuentros amorosos, románticos, sexuales con otras personas. No obstante, el hecho de exteriorizar la condición

serológica conlleva una serie de significados asociados al estigma de vivir con VIH. Entonces, en este sentido, frente a discursos que reclaman la responsabilidad de las personas afectadas por el VIH de revelar su condición diagnóstica antes de los encuentros amorosos, las redes de PVVS, como la RAJAP, proponen la noción de *responsabilidad compartida* entre las partes y el contarle como un *derecho*.

Resumen final.

A lo largo de esta Tesis, busqué indagar en los itinerarios de atención y cuidados (Alves, 2014) de jóvenes y adolescentes del Área Metropolitana de Buenos Aires que participan en la RAJAP con el objeto de explicar cómo estos jóvenes articulan sus prácticas de activismo en la RAJAP con la experiencia de ser jóvenes y vivir con VIH. Para alcanzar este objetivo, comenzamos en el capítulo 1 presentando a la “Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos” (RAJAP) y su conformación histórica atendiendo a los vínculos que históricamente se han establecido con otras redes de VIH, ONG’s, fundaciones, organismos multilaterales y organismos gubernamentales de distinto nivel. Luego, en los capítulos 2 y 3 avanzamos con los siguientes objetivos específicos:

- Describir y analizar los itinerarios de jóvenes que participan en la RAJAP.
- Analizar las percepciones y valoraciones de los jóvenes que participan en la RAJAP acerca de la vida con la enfermedad, las relaciones con pares y la participación y organización política.

Para esta investigación, se implementó un abordaje etnográfico, lo que implicó una interacción intensa con los sujetos y grupos para la construcción de los datos en el nivel micro-social así como el relevamiento de las modalidades y dinámicas de los procesos de interacción, en este caso de los jóvenes con VIH que participaban en redes de pares. Así, esta investigación privilegió como su principal estrategia la “observación con participación” en espacios relacionados con los itinerarios de

atención y cuidado, y en particular con la participación en las actividades de las redes de jóvenes con VIH.

Conformación histórica de la RAJAP

Atendiendo al objetivo 1 de esta investigación, en el primer capítulo se presentó la conformación histórica de la RAJAP a partir de los sentidos y perspectivas de sus activistas y miembros fundadores, y atendiendo a las dinámicas del campo del VIH/SIDA a nivel local y regional en el que las Organizaciones de la Sociedad Civil desarrollaron estrategias de respuesta a la epidemia a partir de la articulación con dependencias gubernamentales y agencias internacionales.

A nivel regional, la RAJAP se inscribió dentro de las dinámicas de las organizaciones de la sociedad civil pertenecientes al campo del VIH/SIDA en el nuevo milenio configuradas por el apoyo –técnico y económico- de organismos de cooperación internacional. A nivel local, la RAJAP emergió en un contexto histórico caracterizado por la presencia de normativas tendientes a garantizar el respeto por los derechos sexuales de las personas viviendo con VIH y, sobre todo, de la vigencia de la Ley Nacional de SIDA N° 23.978 impulsada por activistas de otras redes de PVVS en la última década del siglo XX.

A partir de los testimonios de Hugo y Melina, se observó que la construcción de “juventud” emerge en la disputa presentada por jóvenes que transitaban espacios de participación en otras redes y buscaron el camino para asentar una organización exclusivamente de jóvenes. La diferenciación de la RAJAP, como una red nacional conformada por y para jóvenes con VIH expone que la noción de “juventud” se construye en este contexto como una categoría auto y alter adscriptiva (Kropf 2010),

en donde los jóvenes se ven a sí mismos como la fuerza del presente, a diferencia de miradas adultocéntricas (Chaves 2010) que ubica a éstos como actores de cambio en un tiempo futuro.

Itinerarios de Atención y Cuidados

En el Capítulo 2 analicé las condiciones a través de las que los jóvenes de la RAJAP enfrentan “los cuidados y los tratamientos que la enfermedad impone” (Recoder 2011). Se analizaron las historias de Iziel y Hugo y los diálogos de los jóvenes durante los dos “Talleres de Adherencia” descritos. De diferente forma, todas las historias de vida con el virus se encuentran atravesadas por la participación en las instancias de activismo de la RAJAP.

La experiencia de Hugo refleja una perspectiva particular para comprender la elección de una acción terapéutica: la instancia médico-paciente se torna una arena de disputa para la elección de tratamientos. Hugo refiere al *empoderamiento* como el aprendizaje de ciertas formas y modos de demandar una respuesta terapéutica específica. Para él, su vínculo con la RAJAP le permitió desarrollar este *empoderamiento* para cuestionar los saberes biomédicos y la prescripción de su infectóloga. Esta historia, al igual que lo presentado sobre el “Taller de adherencia” en la sede de la RAJAP, expusieron que entre la prescripción médica y su cumplimiento hay un abanico de saberes producto de la vida de los jóvenes con la enfermedad.

La historia de Iziel expuso los momentos en los que no continuó tomando la medicación. Para él, la RAJAP, en primera instancia, se trató de un espacio de activismo y participación el cual, luego, se convirtió en un lugar donde no se siente

que se respete su decisión de no tomar la medicación. A partir de su experiencia, fue posible indagar en la complejidad existencial de los TARV y evidenciar la orientación de la RAJAP con relación a la autonomía de sus miembros respecto de estar o no bajo un TARV.

Percepciones y valoraciones acerca de la vida con la enfermedad

En primer lugar, para abordar este objetivo, en el Capítulo 2 se analizaron los diálogos entre los jóvenes y dos médicas infectólogas durante el “Taller de Adherencia” desarrollado en la sede de la RAJAP. Esta indagación expuso cómo distintos actores – jóvenes y médicas infectólogas - interactuaron en contextos donde los discursos de ambos estaban permeados por el saber médico. Tanto las médicas como los jóvenes encarnaron distintos componentes, representaciones y sentidos del discurso médico. Si bien ambos discursos encontraron puntos de encuentro, presentaron apropiaciones diferenciales del discurso biomédico. Lo analizado de este taller fue puesto en relación con el análisis de un “Taller de Adherencia” celebrado durante el *encuentro regional 2015*, en el cual participaron únicamente jóvenes. Allí emergieron diferentes sentidos y significados asociados a los TARV y el eje de la discusión pasó de “¿Por qué tomar la medicación?”, tal como se sostuvo durante el “Taller de Adherencia” en la sede de la RAJAP a “¿Por qué adherir?”. A lo largo de esta instancia, Claudio propuso comprender la “adherencia” al tratamiento no en términos de éxito/fracaso, cumplimiento/incumplimiento, sino aceptando que en primera instancia ésta “nunca será total ni perfecta” y que, por ende, se debe construir una “red que nos va a contener cuando caigamos” (Claudio).

En segundo lugar, en el Capítulo 3, se indagó en las experiencias de visibilización de jóvenes de la RAJAP. Los cuatro testimonios presentados – Natalia, Hugo, Miguel e Iziel - reflejaron la heterogeneidad de significados y sentidos asociados a la visibilización de los jóvenes. Se trata de un proceso que presenta una doble dimensión: como activistas, las dinámicas de la organización tienden a visibilizar a sus miembros; como jóvenes viviendo con VIH, se trata de estrategias que deben emplear para transitar experiencias juveniles deseables y que el VIH no sea un factor negativo, y para que su activismo en la red no interfiera con estas experiencias. La multiplicidad de sentidos que emergen de los casos expuestos, manifiestan la imposibilidad de hablar de un proceso homogéneo, lineal y compartido.

Desde la propia experiencia de vida con la enfermedad y la trayectoria como activistas en el campo del VIH, cada joven comprendió esta experiencia de manera diferente. Mientras que para algunos se trató de vestir alguna indumentaria de la RAJAP en actividades en la vía pública, para otros se trató de exponer su diagnóstico en las redes sociales. Unos consideraron resguardar su condición serológica durante encuentros amorosos ocasionales, pero visibilizarla ante posibles parejas estables; mientras que, en otros casos, visibilizarse se asoció a posibles repercusiones en la vida sexual.

En suma, hemos expuesto que la visibilización de la condición de infectado por VIH se torna no sólo una situación que interpela a los jóvenes como personas viviendo con VIH, sino también como activistas de la RAJAP. Cada joven asigna distintos sentidos a visibilizarse lo que lleva a configurar las acciones que llevan a cabo como activistas en la red: Para Hugo, visibilizar su condición serológica, su *segundo* closet,

implica una *respuesta política* y la exposición de su figura en distintos espacios, entre ellos, actividades en la vía pública. A diferencia, Miguel, manifestar su condición serológica a *saltos de visibilización*, lo cual implica hacerse visible en ciertos casos, pero no en otros. Por su parte, Natalia, como coordinadora del AMBA, manifiesta las tensiones que conlleva asumir cargos dentro de la red y no poder contarlos por no querer visibilizar la condición serológica; por ende, comprende que manifestar su condición serológica, o no, es su *derecho*. Al igual que Natalia, las situaciones de rechazo o estigma tras visibilizar su diagnóstico en encuentros sexuales condujeron a Iziel a no manifestar su condición serológica ante sus parejas.

Los casos presentados exponen como los jóvenes emplean estrategias de normalización (Recoder 2011) de sus vidas con el objeto de poder vivir plenamente sus juventudes, lo que se encuentra asociado a la posibilidad de participar libremente de encuentros amorosos, románticos, sexuales con otras personas. No obstante, el hecho de exteriorizar la condición serológica conlleva una serie de significados asociados al estigma de vivir con VIH. La sexualidad libre – al igual que el consumo de alcohol y drogas recreativas como fue presentado en el capítulo 2 -, son constitutivos del ideal de juventud históricamente configurado en Argentina desde los años '60. En este sentido, queda el interrogante acerca de si estas prácticas y comportamientos que configuran una vida juvenil plena son reproducidas por activistas de organizaciones de “adultos”.

Conclusiones finales

Al iniciar esta investigación sostuve que los procesos de organización,

movilización y demanda de jóvenes con VIH se inscriben en y a la vez modelan los modos particulares en que éstos experimentan la enfermedad. Tal como se expuso en los Capítulos 2 y 3, la participación en los espacios de activismo de la RAJAP conduce a un encuentro entre experiencias socialmente compartidas por los jóvenes, pero que son configuradas individualmente en las historias de cada uno. La RAJAP se configura como un espacio de encuentro entre diferentes experiencias asociadas a la vida con la enfermedad.

Como se ha expuesto en las conclusiones del Capítulo 2, la RAJAP atraviesa, de diferentes modos, las historias de los jóvenes. La historia de Iziel expuso las tensiones dentro de las dinámicas de los jóvenes cuando un activista opta por no tomar la medicación. Asimismo, la historia de Hugo expuso el rol de la RAJAP desde el momento del diagnóstico.

Los testimonios ligados a la visibilización de la condición serológica en el Capítulo 3 reflejaron las tensiones que atraviesan las historias de jóvenes como Miguel que buscan participar en las actividades de la RAJAP, pero que no desean exponer su condición de persona viviendo con VIH. A diferencia, Hugo, Coordinador para CABA, expone su condición serológica en diferentes espacios afirmando que se trata de una *respuesta política*. En este sentido, como hemos observado en el primer capítulo, quienes asumen roles de coordinación, deben ser “visibles”, según el *estatuto* de la RAJAP. Por lo tanto, los jóvenes participan en diferentes medidas y formas de los procesos de demanda y movilización de la RAJAP atendiendo a su rol dentro de la organización.

En segundo lugar, inicialmente sostuve que la participación de los jóvenes en

las actividades de la red introduce entre ellos vínculos generacionales horizontales en procesos habitualmente estructurados por vínculos generacionales verticales (médicos, padres, tutores, etc.).

En el Capítulo 1, hemos presentado que la conformación de la RAJAP estuvo atravesada por el apoyo y la “guía” de otras organizaciones de la sociedad civil anteriores que desde la última década del siglo XX y la primera del siglo XXI se han desarrollado en el campo de la respuesta al VIH/SIDA a nivel nacional. La RAJAP ha buscado consolidarse frente a las otras organizaciones como una “fuerza del presente” y no del futuro.

En esta línea, la participación de activistas como Melina que, habiendo superado el límite de edad para participar de RAJAP, continúan siendo aceptados como pares pero desde lugares diferenciados debido a sus trayectorias en la organización, exponen la existencia de matices dentro de la RAJAP que trascienden la normativa que limita la participación de miembros hasta los 30 años.

Asimismo, en el Capítulo 2 encontramos que el encuentro entre diferentes experiencias lleva a la socialización de saberes que conducen a cuestionar los de la biomedicina. Como se expuso en la historia de Hugo, los procesos de “empoderamiento” conducen a que los jóvenes cuestionen las prescripciones médicas sobre un esquema de tratamiento determinado, para poder, en cambio, proponer otro. Por ende, los vínculos con los médicos infectólogos, habitualmente estructurados de manera vertical, son puestos en tensión por algunos jóvenes. En este sentido, la red horizontal de pares etarios opera fortaleciendo a los y las jóvenes en vínculos verticales desiguales.

A nivel interno de la RAJAP, es menester atender a que los roles y cargos dentro de la organización conducen a la construcción de vínculos que no siempre son estructurados horizontalmente. No obstante, con el propósito de evitar esta dinámica entre los jóvenes, se han desplegado dispositivos que restringen la renovación de cargos y la participación de miembros de más de 30 años.

En tercer lugar, hemos sostenido que vivir con VIH-SIDA implica para estos jóvenes y adolescentes un conjunto de condiciones y relaciones que impactan negativamente en su vida cotidiana. Sin embargo, al mismo tiempo, la participación en espacios de pares abre para ellos posibilidades y recursos para afrontar o modificar las condiciones de fragilización, así como también para construir redes de apoyo, sostén y autonomía.

En el Capítulo 3 expusimos las tensiones y conflictos que atraviesan a los jóvenes en diferentes dimensiones de su vida social, sobre todo en lo que respecta a la vida sexual y otros vínculos. El *ocultamiento* (Iziel), la noción de *responsabilidad compartida* presentada a partir del análisis del *Ciclo Positivo* y el *derecho* (Natalia) a exponer, o no, la condición serológica ante una pareja, son estrategias que despliegan algunos jóvenes para que el VIH no afecte negativamente sus vidas amorosas y sexuales.

En esta línea, la RAJAP dispone espacios de contención y apoyo para sus miembros. Si bien, como mencioné en la introducción, no fue posible participar de las *reuniones de pares*, pude indagar en otros espacios como el “Taller de Adherencia” del *encuentro regional* en el cual Claudio invitó a los jóvenes a buscar significados y sentidos que los impulsaran y propuso “fortalecer para adherir a la vida” y “hacer una

red que nos va a contener cuando caigamos”. Esta instancia permite que los jóvenes resignifiquen diferentes aspectos del TARV entendiendo que la “adherencia” no es total ni perfecta.

Próximos pasos

A partir de los resultados de este estudio, hemos elaborado un plan de trabajo para una investigación antropológica a desarrollarse en el marco de la Maestría en Antropología Social (UBA) la cual se orienta a describir y analizar el proceso de atención de jóvenes con VIH en el AMBA desde un enfoque relacional que articula el estudio de las respuestas políticas, las prácticas médico-institucionales y los itinerarios terapéuticos de las personas afectadas. Esta propuesta se centra en los jóvenes viviendo con VIH y no únicamente en aquellos que activan en redes de pares. Para esto, hemos establecido los siguientes objetivos específicos:

- 1) Describir y analizar las políticas referidas a jóvenes con VIH en sus orientaciones globales y locales atendiendo a:
 - los programas, proyectos y planes específicos
 - la formulación y reglamentación de leyes, normas y recomendaciones en sus aspectos normativo-valorativos
 - los actores e instituciones involucrados y las negociaciones y disputas implicadas
- 2) Describir y analizar las prácticas médico-institucionales a partir de:

- los sistemas de referencia y contra-referencia y las relaciones entre los diferentes servicios y profesionales que intervienen en la atención de jóvenes con VIH
 - las modalidades de organización de la atención infectológica
 - las indicaciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas.
 - las construcciones normativo-valorativas respecto de los sujetos implicados.
 - las modalidades de interacción entre los jóvenes con VIH y el personal de salud
- 3) Describir y analizar los itinerarios terapéuticos de jóvenes con VIH en el AMBA atendiendo a:
- las condiciones económicas, sociales y culturales de la vida cotidiana y el trabajo,
 - los modos de entender, significar y otorgar sentido a la enfermedad y otros padecimientos,
 - las modalidades de atención y cuidados en la vida cotidiana
 - el desarrollo de redes y soportes sociales en los procesos terapéuticos.
 - el papel de las relaciones familiares, afectivas y de amistad
 - las relaciones entre pares y actividades en espacios juveniles
 - los recursos disponibles de atención, protección y seguridad y las relaciones con instituciones como organizaciones de afectados, organizaciones políticas, escuelas, iglesias, entre otras

En base a estos objetivos y considerando los resultados de esta Tesis, establecimos las siguientes hipótesis de investigación:

- 1) Los lineamientos actuales de las políticas en VIH-Sida y de las prácticas médico-institucionales expresan y conforman un modelo médico-técnico asociado a la ingesta temprana e indefinida de medicamentos en desmedro de acciones de prevención y promoción de la salud con participación de los afectados.
- 2) Estas políticas y tecnologías establecen para los afectados formas de disciplina, restricción y obligación e imponen un modo “normal”, responsable y legítimo de cuidar de sí y de otros, que implica una responsabilidad ya no sólo individual sino colectiva en el control de la epidemia.
- 3) Vivir con VIH y atenderse implica un conjunto de condiciones y relaciones que impactan negativamente en la vida cotidiana de los jóvenes. En especial se destacan los procesos de estigmatización y discriminación que atraviesan el trabajo, las relaciones sociales, la vida sexual y otros vínculos.
- 4) Frente a la enfermedad los jóvenes despliegan esfuerzos de normalización (Recoder, 2011). Estos esfuerzos, sin embargo, se desarrollan en una permanente tensión entre las prescripciones médicas para una vida saludable y las expectativas y horizontes juveniles de una vida normal.

En cuanto a la metodología, se implementará un abordaje etnográfico de las modalidades y dinámicas de los procesos de interacción de los jóvenes con VIH y los actores implicados en las respuestas políticas y médico-institucionales en el AMBA. La

unidad de análisis será el proceso de atención de jóvenes con VIH en el AMBA, en tanto proceso relacional que incluye las políticas específicas, las respuestas médico-institucionales y sus itinerarios terapéuticos. Las unidades de estudio serán jóvenes con VIH en el AMBA, médicos infectólogos, psicólogos y otros profesionales que intervienen en la atención de jóvenes con VIH en el AMBA, funcionarios y gestores de organismos de gobierno y entidades multilaterales que participan en el diseño, implementación y monitoreo de programas orientados a jóvenes con VIH.

Bibliografía

ABADÍA-BARRERO, C. y CASTRO, A. (2005). Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil. En *Social Science and Medicine* 62: 1219-1228.

ADASZKO, A. (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. IV Jornadas de Investigación en Antropología Social, Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

ADASZKO, A. (2012). Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de adolescentes que crecieron viviendo con VIH/SIDA. En: *Actualizaciones en SIDA*, Vol. XII, N° 75:19-32.

ALVES, P. RABELO, M. y SOUZA, I. (1999). Introducción, Tecendo self e emocao nas narrativas de nervoso, Significacao e metáforas na experiência da enfermidades. En *Experiência de Doença e Narrativa*, Fiocruz, Río de Janeiro.

ALVES, P. (2006). A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. En *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8):1547-1554, ago, Rio de Janeiro.

ALVES, P. (2014). Narrativas de itinerarios terapêuticos e doençascrônicas. Ponencia presentada en la 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal/RN Brasil.

BALBI, F. y M, BOLVIN. (2008). La perspectiva etnográfica en los estudios sobre política, Estado y gobierno. En *Cuadernos de Antropología Social* n°27, Facultad de Filosofía y Letras. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires.

BIAGINI, G. Y SANCHEZ, M. (1995). *Actores sociales y SIDA. ¿Nuevos monvimientos sociales? ¿Nuevos agentes de salud? Las organizaciones No Gubernamentales y el complejo VIH/SIDA*. Espacio Editorial, Buenos Aires.

BIEHL, J (2006). Will to Live: AIDS Drugs and Local Economies of Salvation. En *Public Culture* 18:3.

BIEHL, J. (2011). Antropología no campo da saúde global. En *Horizontes Antropológicos*, N° 35:257 296, Porto Alegre.

CORTES, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración: El malentendido de la cura. En: *Revista Nueva Antropología*, Vol. XVI, N° 52-53: 89-115, México D.F.

CHAVES, M. (2004). Biopolítica de los cuerpos jóvenes: aproximación e inventario. En *KAIRÓS: Revista de Temas sociales* N°14, San Luis

CHAVES, M. (2010). *Jóvenes, territorios y complicidades. Una Antropología de la juventud urbana*. Espacio Editorial, Buenos Aires.

CUSICK, L. Y RHODES, T. (1999) The process of disclosing positive HIV status: findings from qualitative research. En *Culture, Health & Sexuality* 1, (1).

DIRECCIÓN NACIONAL DE SIDA Y ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN SEXUAL - MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN (2012). Guía para el manejo de los pacientes adultos con infección por VIH. Link: http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000109cnt-2013-05_guia-manejo-pacientes-adultos.pdf. Buenos Aires.

DIRECCIÓN NACIONAL DE SIDA Y ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN SEXUAL - MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN (2013). Vivir en positivo: Guía para las personas con VIH, sus familiares y hogares. Link: http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000137cnt-2013-06_guia-vivir-positivo-2013-web.pdf. Buenos Aires.

DIRECCIÓN NACIONAL DE SIDA Y ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN SEXUAL - MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN (2016). Boletín sobre VIH-SIDA en Argentina, Año XIV, N° 33, Buenos Aires.

DURHAM, D. (2011). Introducción: Los jóvenes y la imaginación social en África. En *Cuadernos de Antropología Social*, N° 33:53-69, Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

FRANKENBERG, R. (1986). Sickness as cultural performance: drama, trajectory, and pilgrimage root metaphors and the making social of disease. En *international journal of Health Services* 16, 4:603-626.

- GADAMER, H.C (1998). *Verdad y método*. Editorial Sígueme, Salamanca.
- GARCIA, M.G. (2012). *MATERNIDAD Y VIH-SIDA. Un estudio antropológico del proceso de atención del embarazo, parto y puerperio de mujeres que viven con el virus*. Tesis de Doctorado en Ciencias Antropológicas, Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires.
- GARCIA, M.G. (2013). Rutinas médicas y estandarización: reflexiones etnográficas sobre la institucionalización de la prevención de la transmisión madre-hijo del VIH en un centro obstétrico del sur de la ciudad de Buenos Aires. En *Cuadernos de Antropología Social* N°37, pp 85-108. Buenos Aires.
- GARCIA, M.G. (2017). "De políticas globales e itinerarios de atención: etnografía de la prevención de la transmisión perinatal del VIH en un hospital público de Buenos Aires". En *Revista Colombiana de Antropología*, Vol. 53, N°2, pp. 63-84.
- GOFFMAN, E. (2001). *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrortu. Buenos Aires.
- GOGNA, M (2005). *Investigación sobre Sexualidad y Derechos en Argentina (1990-2002)*. En Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES), ISBN 9872184410, Buenos Aires.
- GOOD, B. (1994). El cuerpo, la experiencia de la enfermedad, y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico. En *Medicina, Racionalidad y Experiencia. Una Perspectiva Antropológica*, Ediciones Bellaterra, Barcelona.
- GREGORIC, J.J. (2007). *VIH-SIDA y activismo: Un estudio antropológico del proceso de organización y la politización de la salud entre personas viviendo con el VIH (Tesis de Licenciatura)*. Universidad de Buenos Aires, Facultad de Filosofía y Letras.
- GREGORIC, J.J. (2008). Entre "la parte social" y "lo que tiene que ver con políticas". Una aproximación a las acciones y demandas de personas que viven con VIH-SIDA de

sectores populares. Trabajo presentado en *IX Congreso Argentino de Antropología Social*, Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Misiones, Posadas.

GREGORIC, J.J. (2012). Biosociabilidad y demandas por derechos en el activismo de personas de sectores populares afectadas por VIH-SIDA". En *Cuaderno de Antropología Social* N°35. Buenos Aires.

GRIMBERG, M. (2001). "Saber de SIDA" y cuidados sexual en mujeres jóvenes de sectores populares del cordón sur de la ciudad de Buenos Aires. Apuntes para la definición de políticas de prevención. *Programa de Antropología y Salud*. Instituto de Ciencias Antropológicas. Facultad de Filosofía y Letras. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires.

GRIMBERG, M. (2002). Iniciación sexual, prácticas sexuales y prevención al VIH/SIDA en jóvenes de sectores populares: Un análisis antropológico de género. En *Horizontes antropológicos*. Vol 8. N° 17. Porto Alegre.

GRIMBERG, M. (2003). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. En *Cuadernos de Antropología Social*, Vol. 17, n.1. Buenos Aires.

HELMAN, C. (1981). Disease versus illness in general practice. En *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 31 (230): 548-552, septiembre. Londres.

JONES, D (2010). *Sexualidades adolescentes. Amor, placer y control en la Argentina Contemporánea*. Fundación Centro de Integración, Comunicación, Cultura y Sociedad (CICCUS); Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO). ISBN 978-987-1599-15-7. Buenos Aires.

KROPFF, L. (2009). Apuntes conceptuales para una antropología de la edad. En *Avá, Revista de antropología*, N°16:171-187, Programa de Postgrado en Antropología Social de la Universidad Nacional de Misiones, Misiones.

KROPFF, L. (2011). Debates sobre lo político entre jóvenes mapuche en Argentina. En: *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, Vol. 9:83-99, Universidad de Manizales, Manizales.

MANZANO, V. 2014. "Política, cultura y el "problema de las drogas" en la Argentina, 1960-1980s". En *Apuntes de investigación del CECYP*, XVII, N°24, pp. 51-78, Buenos Aires.

MARGULIES, S. (1998). Candidaturas y VIH-SIDA: Tensiones en los procesos de atención. En *Cuadernos médico-sociales*, N° 74, Rosario.

MARGULIES, S. (2014). *La atención del VIH SIDA. Un estudio de antropología de la medicina*. Buenos Aires: Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras Universidad de Buenos Aires.

MARGULIES, S.; BARBER, N. y M.L. RECODER. (2006). VIH-SIDA y adherencia al tratamiento. Enfoques y perspectivas. En *Antípoda: Revista de Antropología y Arqueología*, N°3: 281-300, Universidad de Los Andes, Bogotá.

MENÉNDEZ, E. (1994). La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional? En *Revista Alteridades* n° 4 (7): 71-83, México D.F.

MENÉNDEZ, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. En *Revista Ciencia y Saude Colectiva* N°8(1):185-2007, Rio de Janeiro, Manguinhos.

MINISTERIO DE ECONOMÍA DE LA NACIÓN (2001). *Evaluación del Programa Nacional de Lucha contra el SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual*. Dirección de Gastos Consolidados. Ministerio de Economía de la Nación. Buenos Aires.

ONUSIDA Y UNICEF. (2012). *Medición del gasto en SIDA (MEGAS) en la Argentina. Matriz de financiamiento público e internacional 2006-2009*. UNICEF y ONUSIDA. Buenos Aires.

OPS/OMS. (1996). *Vigilancia epidemiológica del SIDA en las Américas, Informe trimestral*, Septiembre, Washington D.C.

PECHENY, M. (2013). Desigualdades estructurales, salud de jóvenes LGBT y lagunas de conocimiento: ¿qué sabemos y qué preguntamos?. En *Periódicos Electrónicos en Psicología*, Vol.21, N°3. Buenos Aires.

PECHENY, M. (2016). Carlos Jauregui y la ciudadanía sexual. En *Acá estamos: Carlos Jauregui, sexualidad y política en la Argentina*. Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

PECHENY, M.; MANZELLI, H. y D, JONES. (2002). Vida cotidiana con VIH/SIDA y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. En *CEDES/Cuaderno del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública*, p.30, Buenos Aires.

PIERRET, J. (2000). Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales. En *Cuadernos Medico Sociales*, N° 77. CESS, Asociación Médica de Rosario. Rosario.

PIERRET, J. (2003). The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research. En *Sociology of Health & Illness*, Vol. 25, pp. 4-22.

POZZIO, M. (2011). *Madres, mujeres y amantes. Usos y sentidos de género en la gestión cotidiana de las políticas de salud*. Antropofagia, Buenos Aires.

PNUD. (2012). *Comisión mundial sobre VIH y leyes. Riesgo, Derechos y Salud*. Grupo VIH-SIDA PNUD. Nueva York.

RECODER, M.L. (2001). El problema médico de la adherencia, 'contrato terapéutico' y participación en la atención a personas que viven con VIH-SIDA. En *Cuadernos de Antropología Social*, No. 13, Buenos Aires.

RECODER, M.L. (2011). *Vivir con VIH-SIDA. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*. Biblios, Buenos Aires.

ROCKWELL, E. (2009). Reflexiones sobre el trabajo etnográfico. En *La experiencia etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos*. Paidós, Buenos Aires.

SEVILLA GONZALEZ, MA. y ÁLVAREZ LICONIA, N (2002). La enfermedad del SIDA: Un estudio antropológico desde la perspectiva del discurso. En *Cuicullco Escuela Nacional de Antropología e Historia*, vol 9, num 24. Ciudad de México.

SINGER, M. (2004). The social origins and expressions of illness. En *British Medical Bulletin*, 69: 9–19. Oxford University Press. Oxford

SVAMPA, M. (2001). Identidades astilladas. De la patria metalúrgica al heavy metal. En *Desde abajo. La transformación de las identidades sociales*. Universidad Nacional de General Sarmiento, Buenos Aires.

TAKAHASHI, L., DOUGLAS, W. y RODRÍGUEZ, R. (2001) Navigating the Time-Space Context of HIV and AIDS: Daily Routines and Access to Care. En *Social Sciences & Medicine*, Vol. 53, pp. 845-863.

TURNER, V. (1987). *The Anthropology of Performance*. PAJ Publication, Nueva York.

UNICEF. (2014). *Incidencia en salud de UNICEF ARGENTINA 2010-2014*. UNICEF. Buenos Aires.

VALLE, GG. (2002). Identidades, doença e organização social: um estudo das "Pessoas Vivendocom HIV e AIDS". En *Horizontes Antropológicos*, vol.8 no.17, Porto Alegre.

Normativas consultadas

LEY NACIONAL DE SIDA N°23.798 (1990). Declárase de interés nacional a la lucha contra el síndrome de inmunodeficiencia adquirida. En *Infoleg: Información Legislativa del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación*. Link: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/199/norma.htm>

LEY NACIONAL DE MIGRACIONES N°25.871. (2004). Política Migratoria Argentina. Derechos y obligaciones de los extranjeros. En *Infoleg: Información Legislativa del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación*. Link: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/90000-94999/92016/texact.htm>

LEY NACIONAL DE OBRAS SOCIALES N°24.455. (1995). Prestaciones obligatorias que deberán incorporar aquellas recipendarias del fondo de redistribución de la Ley N°23.661. En *Infoleg: Información Legislativa del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación*. Link: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/1000014999/14919/norma.htm>

LEY NACIONAL DE PREPAGAS N°24.754. (1996). Establécese que las empresas o entidades que presten dichos servicios deberán cubrir, como mínimo, determinadas "prestaciones obligatorias " dispuestas por las obras sociales. En *Infoleg: Información*

Legislativa del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Link:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/4000044999/41166/norma.htm>

LEY NACIONAL DE SALUD PÚBLICA N°25.543. (2002). Establécese la obligatoriedad del ofrecimiento del test diagnóstico del virus de inmunodeficiencia humana, a toda mujer embarazada. Consentimiento expreso y previamente informado. Cobertura. Establecimientos asistenciales. Autoridad de aplicación. En *Infoleg: Información Legislativa del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.* Link:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/7000074999/71528/norma.htm>

LEY NACIONAL DE SALUD PÚBLICA N°26.529. (2009). Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. En *Infoleg: Información Legislativa del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.* Link:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>

LEY PROGRAMA NACIONAL DE SALUD SEXUAL INTTEGRAL N°26.150. (2006). Establécese que todos los educandos tienen derecho a recibir educación sexual integral en los establecimientos educativos públicos, de gestión estatal y privada de las jurisdicciones nacional, provincial, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y municipal. Creación y Objetivos de dicho Programa. En *Infoleg: Información Legislativa del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.* Link:
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/120000-124999/121222/norma.htm>

Anexos

Sistematización de entrevistas y registros de campo

REGISTROS DE CAMPO EMPLEADOS PARA LA TESIS	
N°	AÑO
1	2014
2	2015
3	2015
5	2015
9	2015

REFERENCIAS DE ENTREVISTAS UTILIZADAS PARA LA TESIS			
ENTREVISTADO	AÑO	ENTREVISTA	CAPÍTULO/S
MELINA	2016	PROFUNDIDAD	1 Y 3
HUGO	2015	PROFUNDIDAD	1
	2016	SEMI-ESTRUCTURADA	2 Y 3
IZIEL	2015	PROFUNDIDAD	2
	2016	PROFUNDIDAD	2
MIGUEL	2015	PROFUNDIDAD	3
CLAUDIO	2015	SEMI-ESTRUCTURADA	1
MANUEL	2015	SEMI-ESTRUCTURADA	1

Carpeta institucional de la RAJAP



Red argentina de jóvenes y adolescentes positivos

¿QUIÉNES SOMOS?

Somos una red de jóvenes y adolescentes viviendo con VIH o sida en la franja etaria de los 14 a los 30 años. La organización tiene una estructura nacional, incluyendo también a jóvenes y adolescentes extranjeros viviendo en el país.

La RAJAP fue fundada en el año 2010 y surge a partir de la necesidad de un espacio de pares creado por y para las y los jóvenes que vivimos con VIH. Actualmente cuenta con casi 600 miembros contactados a lo largo y ancho del país y con grupos de pares en las provincias de Buenos Aires, Córdoba, Santa Fé, Tucumán, Salta, Mendoza, Neuquén, Chubut y San Juan y otros en formación en diferentes localidades.

MISIÓN:

Generar un espacio de participación e intercambio para las y los adolescentes y jóvenes que viven con VIH/sida, donde se encuentre apoyo y contención de sus pares; promoviendo el empoderamiento, para acceder al ejercicio integral de sus derechos y así mejorar su calidad de vida.

VISIÓN:

Una sociedad en la que las, los adolescentes y jóvenes que viven con VIH/sida sean integrados, sin estigma ni discriminación, para el pleno ejercicio de sus derechos mejorando así su calidad de vida.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE TRABAJO:

CONTENCIÓN: Fortalecer e impulsar espacios de contención, garantizando la inclusión de la/s diversidad/des de adolescentes y jóvenes que viven con VIH o sida.

La mejor forma de contenernos es compartiendo experiencias. Para un joven con VIH, no hay nada mejor que otro joven con VIH. Los grupos de pares en las diferentes localidades y nuestras redes sociales, son espacios en los que nos abrazamos para divertirnos, compartirnos y seguir caminando juntxs.

CAPACITACIÓN: Empoderar a las/los jóvenes que viven con VIH/sida. Estamos en constante formación, porque un colectivo empoderado es más difícil de vulnerar. Periódicamente realizamos capacitaciones locales, nacionales y regionales como línea de trabajo transversal a todas nuestras acciones. Desde sexualidad y género, pasando por derechos, incidencia política, hasta cuestiones referidas a nuestra salud, como guías de tratamientos y hábitos saludables.

PROTECCIÓN DE DERECHOS: Bregar por los derechos de las/os adolescentes y jóvenes que viven con VIH. Nuestra Comisión de Asuntos Legales trabaja constantemente en la eliminación de las barreras que vulneran los derechos humanos de las y los adolescentes y jóvenes que vivimos con VIH.

INCIDENCIA POLÍTICA: Relevar, dar seguimiento e incidir en la creación y promoción de políticas públicas, que involucren a personas viviendo con VIH.

Constantemente llevamos adelante reuniones con tomadores de decisiones de todos los signos políticos y todos los niveles del Estado, ya que la vulneración de nuestros derechos no distingue ideologías. RAJAP es una organización apartidaria.