

Asociación Ciclo Positivo

CICLO VERTICAL

EXPERIENCIAS DE JÓVENES
QUE NACIERON CON VIH



Asociación Ciclo Positivo

CICLO VERTICAL

**EXPERIENCIAS DE JÓVENES
QUE NACIERON CON VIH**

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Consultorías externas:

Quattrucci, Cecilia

Quintana, Julian

Asociación Ciclo Positivo:

Abascal, Marina

Baquero, Lucía

Bova, Franco

Duarte, Lorena

Muñoz, Matías

REVISIÓN:

Grisel Adissi, Solange Arazi y Alejandra Gaiano.

Colaboraron:

Noel Fochesatto, Nicolás Ariel García, Cristian Emanuel Guisande, Alejandra Lerga, Matías Mango y Ramiro Spagna.

Diseño: Mauro Salerno

Fotografía: Tomás Ramírez Labrousse

Este informe fue realizado con el apoyo técnico y financiero del Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH y el Sida para Argentina, Paraguay, Chile y Uruguay (ONUSIDA Cono Sur) y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo en Argentina (PNUD Argentina).

Efectores dónde se atienden, atendieron o trabajan lxs entrevistadxs:

Hospitales pediátricos: Garrahan, Hospital Federico Falcón Del Viso Pilar, Helios, Casa Cuna La Plata, Fundación Huésped, Casa Cuna Caba.

Hospitales para adultes: Hospital Fernández, Fundación Huésped, Hospital de Derqui, Hospital Argerich, Hospital de Moreno, Hospital Piñero, Balestrini en Ciudad Evita, Posadas, Hospital Presidente Perón (Avellaneda).

Ciclo vertical : experiencias de jóvenes que nacieron con VIH / Matías Nicolás

Muñoz ... [et al.] ; prólogo de Camila Arce. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de

Buenos Aires : Asociación Simple Ciclo Positivo, 2022.

68 p. ; 22 x 16 cm.

ISBN 978-987-48505-1-5

1. VIH. 2. Adolescencia. 3. Acceso a la Salud. I. Muñoz, Matías Nicolás. II. Arce, Camila, prolog.

CDD 362.1969792



*¿Por qué no era responsable
con los medicamentos?.*

De chico porque era chico.

Después no sé.

*Y de grande porque tenía que
preocuparme de qué comer,
tenía que preocuparme de
dónde dormir.*

*Y lamentablemente la vida
es dura y te golpea, ¿viste?
Como le pasa a mil millones
de personas, pero bueno,
este es mi caso.*

Somos la primera generación de jóvenes y adultxs que nacimos con VIH y estamos vivxs.

Hijos de la ciencia moderna, críadxs por el cóctel de medicación y las políticas de ajuste estructural de la década de 1990. Por supuesto, también hijxs del neoliberalismo. Es un privilegio estar viva, contar la historia. Ser parte de ella.

Fuimos paridxs durante la ausencia de un estado que recién con la creación de la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivxs nos reconoció como sujetxs de derecho. Pero siempre estuvimos ahí. Siempre vamos a estar ahí. Porque a pesar de que muchxs se quedaron en el camino por falta de políticas públicas específicas, la memoria vertical no se borra, perdura en el tiempo. Porque a pesar de que muchxs están hoy en el tránsito lento hacia una pérdida total de la propia vida, muchxs otrxs estamos explorando nuestra propia historia, nuestra propia identidad, y todxs, absolutamente todxs, pusimos y ponemos el cuerpo todo los días del año.

No somos víctimas del sida, no nos queda ese lugar. Tampoco son culpables nuestras madres, quienes han sido condenadas a una culpa social por decidir tener hijxs siendo seropositivas. Y muchas de ellas, cargando a sus hombros el propio estigma decidieron abandonarse y como consecuencia morir. Lo mismo sucedió con nuestros padres. Crecer en la ignorancia, habitar el lugar que nos dieron, ese lugar de enfermxs, creernos ese lugar, padecer ese lugar. Nosotrxs también tenemos nuestro propio estigma por nacer con VIH, esa construcción social, colectiva y prejuiciosa que se creó alrededor de nuestras infancias, inclusive mucho antes de haber nacido.

Le hablo específicamente a las personas viviendo con VIH, a lxs profesionales de la salud, a quienes trabajan en las instituciones de niñez, a quienes toman decisiones políticas, a quienes están disputando poder, a las mujeres, que como yo, transitan una vida con vih en un contexto patriarcal y machista, les hablo a las travestis, con quienes me sentí siempre muy identificada por más que no soy travesti. ¿Cuánto vale una vida? ¿Qué cuerpos importan más?

Importa absolutamente todo lo que nos pasó, nos atravesó y nos marcó el cuerpo. Para poder hacer -en términos de Robert Castel- una *genealogía del presente*. Para entendernos hoy y también disputar lugares de poder y construcción de la propia ciudadanía. Un claro ejemplo de eso es nuestra participación en la reforma a la ley de SIDA de 1990. Una reforma con perspectiva de Derechos Humanos, que habla de las necesidades reales en el contexto actual. Nuestros reclamos, vividos en carne propia, transformados en conocimientos empíricos, son los que, por medio de la creación de nuevas políticas, van a salvar miles de vidas.

Porque lejos de la cura y muy cerca de la explosión de las estadísticas de transmisión vertical post pandemia COVID-19, es momento de problematizarnos qué vida queremos, qué vida deseamos y qué tanto estamos dispuestxs a hacer para las infancias seropositivas hoy.

Camila Arce

(@sidiosa)

00.

Introducción

p. 11

01.

Verticales: Quiénes somos

p. 15

02.

Qué sabemos hasta ahora

p. 19

03.

Nuestra experiencia

Infancias y adolescencias verticales

Aquellas personas que sostuvieron, acompañaron y
acompañan el tratamiento pediátrico

El diagnóstico: cuándo y a través de quién lo conocen

La relación con el sistema de salud

p. 25

04.

En transición(es)

Experiencia de transición

La interrupción del tratamiento en la adultez

Facilitadores y obstáculos para la adherencia al tratamiento

p. 35

05.

Les infectólogos

Los procesos de transición desde la perspectiva médica

Las trayectorias de les verticales desde la perspectiva
médica: discriminación, estigma, autoestigma y
contextos de vida

El sistema de salud: obstáculos y posibles
transformaciones para mejorar

p. 49

06.

Mirando hacia el futuro

p. 59

00.

Introducción

A lo largo de la historia la ciencia permitió que la mortalidad por enfermedades relacionadas al sida se redujera considerablemente, en especial en los últimos 15 años. Sin embargo, según datos de UNICEF (2021), la población adolescente no corrió con la misma suerte, y la letalidad a causa del VIH en esta población continúa siendo una de las principales causas de muerte a nivel mundial. Desde la Asociación Ciclo Positivo vemos con preocupación la falta de datos relacionados a niñas, niños, adolescentes y jóvenes que nacieron con VIH, así como también la nula implementación de políticas públicas destinadas a esta población. En ese marco, nos proponemos empezar a escribir una historia tan oculta como silenciada que quizás logre encontrarse con alguna fibra sensible que quede en quienes les toca ser tomadores de decisiones, esas personas que tienen en sus manos la posibilidad de salvar vidas. Creemos que recuperando las historias de sus protagonistas en primera persona estaremos más cerca de encontrar soluciones a un problema actual de salud pública, que no es ni más ni menos que la muerte de nuestros propios amigos.

Esta investigación adoptó un diseño cualitativo, buscando, desde un enfoque biográfico, reconstruir las experiencias de les vertis en relación a sus tratamientos pediátricos y su transición hacia la atención en servicios de salud para personas adultas. En esta dirección, se indagó principalmente sobre los obstáculos y los facilitadores para la adherencia al tratamiento, el vínculo con profesionales de la salud y el lugar de las redes de sostén en sus trayectorias de cuidado y atención de su salud. Por su parte, también se incluyó la perspectiva de les profesionales de la salud sobre los tratamientos, los momentos de pase a la atención adulta y los aspectos a mejorar desde el sistema de salud.

El empleo del método biográfico procura hacer justicia a la presencia de los individuos en la vida social, colocándolos en el centro de la escritura (Meccia, 2020). Rescata la experiencia de les protagonistas tal como ellos la relatan, recordando, seleccionando e interpretando sucesos relevantes (Sautu, 2004). En este caso se buscó recuperar la voz de les jóvenes vertis a partir de la narración de sus propias experiencias: “las «experiencias» se refieren a las formas que tiene la

gente de significar esos hechos por intermedio de su propia memoria biográfica” (Meccia, 2020: 25).

Para esta investigación se entrevistaron jóvenes verticales que se conectaron a través de la red de contactos de la Asociación Ciclo Positivo. Se incluyó a quienes se ofrecieron voluntariamente a participar y las entrevistas se desarrollaron de manera virtual. En total se realizaron 10 entrevistas semi-estructuradas a jóvenes verticales residentes en el AMBA en un rango etario de 23 a 30 años.

El presente informe se organiza en seis capítulos. El primero de ellos se encarga de introducir al mundo de los jóvenes verticales a quien lee: qué es ser vertical y por qué resulta tan necesario este tipo de investigaciones. El segundo, por su parte, se ocupa de revisar la bibliografía disponible al respecto; el tercero recorre la vida de los vertis durante sus tratamientos pediátricos, la relación con los profesionales y con las instituciones de salud. El capítulo número cuatro busca recuperar las vivencias en torno a las transiciones entre las instituciones pediátricas y las de personas adultas. El quinto, es un capítulo dedicado a la perspectiva de los infectólogos sobre los tratamientos de los vertis y el rol del sistema de salud en el acompañamiento de sus tratamientos. El sexto y último apartado, ensaya algunas conclusiones y presenta las recomendaciones para alcanzar un futuro con menos estigma social, con más acceso a derechos y una sociedad en la que los vertis se desarrollen plenamente como cualquier otra persona.

Esperamos que estas historias que cuentan un vacío en la política pública logren su cometido y las muertes de los Leandros, las Marinas, los Áxels y los Lucas, no sean en vano.



01.

Verticales: quienes somos

¿Quiénes somos? No sé si tengo la respuesta más certera, pero puedo contarles quién soy yo, quiénes fueron algunas personas que conocí (con lo que les “tocó” vivir), y, muchas veces, cómo sobreviví yo. Algunas son historias truncadas, cortas pero intensas, que me acompañan obligatoriamente en la escritura. Somos quienes sobrevivimos a pesar de tener todo en contra. Y contra todo pronóstico sanitario y social, estamos vivos y vivas, contando nuestras historias de acá en adelante. Siempre para adelante.

Verticales, o vertis, como decidimos colectivamente llamarnos, con un sentido de pertenencia e identidad, somos quienes nacimos con VIH o lo adquirimos durante el parto o la lactancia. Sí, personas que no sabemos lo que significa no tener VIH. Aquellos quienes lo tenemos desde siempre, ni por un descuido, ni por una situación de abuso, ni nada de eso... desde siempre.

Somos pocos les vertis que llegamos a los 30 años “*con el semblante de una persona saludable*”, como leerán más adelante entre las palabras de unx entrevistadx. **Somos pocos quienes “llegamos”** en definitiva. Para leer lo que sigue sientan, piensen y actúen desde ahora sabiendo que cuando hablamos de “verticales” estamos hablando de mucho más que de una vía de transmisión de VIH u otras infecciones. Es nuestra vida y la de los que lamentablemente siguen llegando por falta de medidas acordes. Es nuestra vida y la de los miles que ya no están, y que se fueron mucho antes. Es la marca social y corporal que llevamos desde que nacimos, por ahora imborrable, por la ausencia de derechos desde antes de nacer. Le pregunté a mis pares “¿Qué es ser vertical?”, me respondieron:

“

Una identidad poco visible y reconocida dentro del mundo VIH y de la salud. Que significa no solo haber nacido con VIH o haberlo adquirido durante la lactancia. Significa habitar una historia que empieza mucho antes de haber nacido. Ya no podemos evitar tener VIH, pero depende exclusivamente de nosotros querer estar bien y seguir. Con todo lo que eso implica.

También es una identidad con una forma de crecer y criarse diferente. Este crecimiento también lleva consigo un trabajo psicológico personal muy importante sobre la autoestima.

“

“

Creo que ser vertical es un poco mi identidad, obviamente no soy mi diagnóstico, pero durante mucho tiempo y en muchos momentos de mi vida ser vertical cambió situaciones que quizás no hubieran cambiado si no lo fuera, hubieran sido diferentes, es como parte de mi, mi historia, mi forma de relacionarme con otros y mi forma de relacionarme conmigo misma.

Es ser el que desde chico tiene que ser consciente de sus actos, para no perjudicar al otro, el que aprende a tolerar al otro por su ignorancia y a enseñarle un poco, para que comprenda cómo es vivir con un virus.

“

Cuando se habla de VIH, generalmente no se piensa en nosotros. **Somos invisibles**, al Estado, a otros niños, a padres, a parejas en la adolescencia, a parejas en la adultez, a empleadores, a la sociedad. Sin embargo, nosotros insistimos en vivir. El virus nos hizo criarnos con la consciencia de lo difícil que es sobrevivir con cualquier condición de salud. **Algunas de las situaciones más difíciles en nuestras historias, creo yo, ha sido consumir comprimidos molidos, mal fraccionados (por falta de disponibilidad de medicación pediátrica) o jarabes con gusto repugnante; conseguir turnos médicos o tener a mano cuidadores responsables y capaces de que nos lleven a los controles. Difícil es ser adolescente y estar expuestos a entornos que no están listos para nuestros cuerpos medicalizados. Difícil es querer tener sexo y tener miedo de lo que venga después si el otro se entera. Difícil es conseguir un trabajo de joven y luego de adulto, o conseguir una entrevista y tener miedo de no conseguir el trabajo.**

Ser vertical es, para mí, entender desde que tenemos uso de razón, que nuestra vida está en nuestras propias manos. Y no lo digo solo por las pastillas. Lo digo también por la **cantidad de vertis que me sostuvieron, y que yo también sostengo, para seguir viva.**



02.

Qué sabemos hasta ahora

A 40 años del primer caso de infección por VIH, se sabe que una de las tres vías de transmisión es la transmisión perinatal o vertical, es decir, la que se da a través de la persona gestante, ya sea durante el embarazo, el parto o la lactancia. Pese a que el tratamiento antirretroviral de una persona gestante con VIH previene esta vía de transmisión, de cada 100 bebés que nacieron de personas gestantes con VIH en Argentina durante el 2017, 4,6 nacieron con el virus según indica el Boletín Epidemiológico sobre VIH y Sífilis en Argentina N° 37 (Ministerio de Salud, 2020) constituyendo una **problemática de salud pública con una tasa de morbi-mortalidad infantil y adolescente asociada muy por encima de la media poblacional**.

Si bien la información oficial escasea, los pocos datos disponibles son alarmantes. En un informe presentado por UNICEF en diciembre de 2021 se reporta que, durante el 2020 en el mundo un niño se infectó con VIH cada dos minutos. En particular, las estadísticas reflejan que **sólo 1 de cada 2 niños con VIH accede al tratamiento antirretroviral en Latinoamérica**. Al respecto, la Directora Ejecutiva de UNICEF, Henrietta Fore, destaca que *“Si queremos reconstruir un mundo mejor después de la pandemia, es imprescindible ofrecer respuestas que estén basadas en pruebas y centradas en las personas, que fomenten la capacidad de resiliencia y que sean sostenibles y, por encima de todo, equitativas”* y, a su vez, que se centren en las poblaciones más vulnerables.

Además de los datos epidemiológicos sobre la adquisición de la infección por parte de niñas, niños y adolescentes, se desconoce cuántas personas siguen con vida, cuántas están en tratamiento y en qué condiciones lo llevan a cabo. No existen registros de cómo fue o sigue siendo el crecimiento de los jóvenes que nacieron con VIH, su conformación familiar y el acceso a los sistemas educativos y de salud. Previo a la aparición de la terapia antirretroviral de alta eficacia y a las formulaciones pediátricas. La expectativa de vida de las infancias nacidas con VIH durante los años '80 y '90 era muy baja. Las causas son varias y se interrelacionan: los tratamientos tenían baja efectividad para lograr supresión viral, eran complejos y mal adaptados para el uso pediátrico, causando muchas dificultades en el mantenimien-

to de la adherencia, particularmente en condiciones habitacionales y vinculares complejos (o desfavorables) de estos niños.

En otras condiciones crónicas que se manifiestan en la niñez, como la diabetes o las cardiopatías congénitas, se suele poner foco en la transición, definida como el proceso programado y planificado de traslado desde un sistema pediátrico a otro focalizado en adultos, fomentando la autonomía de los jóvenes y su comprensión y manejo eficiente de su salud (Sánchez Kulik, et al. 2017). Dicha transición tiene como objetivo fundamental optimizar y facilitar la atención continuada de modo que no solo contemple la enfermedad, afección o condición, sino también su desarrollo social, emocional y la adquisición de habilidades necesarias para el desarrollo de su vida de manera independiente.

Las recomendaciones del sistema de salud y los trabajos científicos alrededor del abordaje de las infancias verticales no suelen contemplar las cualidades específicas del desarrollo de su vida. En general, éstos se basan en correlatos biomédicos que se centran tanto en la alimentación de los niños como en la necesidad del mantenimiento de una actividad física activa (Navarro Gómez, 2018). Un punto a destacar es la falta de un abordaje integral que contemple las condiciones vinculares y habitacionales que influyen, no solo en la transición, sino también en el desarrollo de la vida e incluso en el avance de la vejez.

La falta de políticas públicas orientadas al mantenimiento de la adherencia de las infancias y adolescencias positivas pone en riesgo de manera notable la salud y la vida de estas personas. La pérdida de la adherencia al tratamiento en personas que viven con condiciones crónicas implica un deterioro a la salud y un empeoramiento consecuente de la calidad de vida que puede llevar incluso a la muerte (o secuelas irreversibles).

El acceso a la información no solo es un derecho humano, sino que también es una herramienta esencial para eliminar las desigualdades, de cara a la meta -basada en los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU- de terminar con el sida en 2030. Por ello, es imprescindible la producción de datos concretos sobre el acceso a la salud integral de las infancias positivas, que contemple no sólo su epidemiología,

sino también el acceso al tratamiento y el seguimiento de la vida de dichas juventudes. No se puede transicionar si no se sabe cómo. No alcanza un programa que funcione correctamente si esa experiencia no está sostenida por una política pública. Si esa política no existe, lo que se sostienen son las desigualdades.

La falla del sistema en los procesos de transición de los servicios de pediatría a infectología para personas adultas y la consecuente pérdida de adherencia al tratamiento, se encuentran directamente relacionados con la muerte de adolescentes y jóvenes entre 16 y 24 años. Es necesario, en palabras de ellos, *“visibilizar cómo es crecer siendo vertical, dado que entender cómo es mi realidad es fundamental para evitar que mis pares se sigan muriendo”*.



03.

Nuestra experiencia

Infancias y adolescencias verticales

Durante la infancia, la familia y la escuela desempeñan un rol de sostén muy importante en tanto son los espacios prioritarios de socialización. En estas instituciones se consolidan los primeros vínculos con otras personas, pero principalmente **en la escuela** es donde se salta el cerco del fuero íntimo, para comenzar a ensayar relaciones de amistad con pares y relaciones jerárquicas con una institución. Claro está que es aquí, también, **en donde el estigma y la discriminación comienzan a hacerse presentes.**

En cuanto al manejo institucional por parte de las **escuelas, encontramos que en la totalidad de las historias relatadas no se trataba con naturalidad el tema, producto de la falta de educación sexual y la falta de capacitación por parte de docentes** y autoridades. Esto forma una suerte de gama de grises, en donde existe una estigmatización -y discriminación- graduada que va desde los casos en que se podía conversar con algunos maestros o profesores específicamente, pasando por tratarlo como un secreto, hasta no permitir la inscripción de un niño que vive con VIH.

“

*Y mi infancia...creo que tengo recuerdos un poco anulados en ese sentido. Mi vieja no la pasó muy bien. Tema escolar, tuve un tema de que **no me dejaban entrar a una escuela.***

(Carolina, 28 años).

El caso de Ángeles es muy claro en esto, ya que su diagnóstico lo sabían muy pocas personas en la escuela, y en las escasas ocasiones en que se trataba el tema desde la institución, el abordaje resultaba fuertemente estigmatizante, reforzando el carácter de tabú de un diagnóstico positivo: *“... daban una clase, o algo, te morís de la vergüenza, porque decís, todo lo que están diciendo, está bien es real, pero también hay otras y un montón de otras cosas (...) Había una clase, de no sé, de adicción, de VIH, adicción y VIH juntas...No es que VIH iba por enfermedades o cosas, ¡no! VIH y adicción iban juntos”.*

A este contexto institucional hostil, se le suma la discriminación y el estigma de pares que puede tener más lugar durante la adolescencia, como lo cuenta Carolina *“Y el secundario, por ahí más de grande lo usé como herramienta... para filtrar amigos. Me sirvió mucho por eso, no me quejo por eso, porque fue un filtro bastante copado. Creo que me hizo el click en el amor cuando ese filtro no estuvo tan bueno”*. Aquí, el uso de la comunicación de su diagnóstico como un filtro de amistades o parejas, “que se queden los que realmente me quieren”, funcionó como una forma de **resignificar la discriminación o la fidelidad de sus pares al conocer el diagnóstico**.

Por otro lado, la confidencia de lo que hasta el momento es un secreto que se vive con una fuerte carga emotiva por los condicionantes externos, encontramos que también tiene buenos puertos en grupos de amigos que logran comprender la importancia de esos vínculos y también en la figura de docentes confidentes.

En esta línea, Juan decidió contárselo ni bien supo su diagnóstico a sus amistades más cercanas *“Lo compartí después de, ya al año de enterarme del diagnóstico, elegí a un grupo de amigos así del colegio y bueno se lo conté, pero... fue como un poco confiar también en ellos y mismo que me escuchen y que estén para mi digamos, pero al principio se lo conté por whatsapp”*. De la misma manera lo cuenta Nayla *“cuando me entere lo conté así con mi vínculo de amigas nada mas, con las que era siempre digamos rodeada. Ellas no sabían del tema, me hicieron preguntas pero bien”*. El **contar el diagnóstico se vive como un desahogo** necesario, ya que en muchas oportunidades las familias han tardado en comunicarlo por miedo o culpa, y les han dicho repetidas veces que no es conveniente que nadie lo sepa, subrayando más aún el estigma.

La figura del docente confidente es muy común, ya que se constituye un vínculo de confianza y afecto que les permite poder contar con alguien de confianza que conoce su diagnóstico. Carolina cuenta *“Es más yo elegí, me preguntaron quién quería que sepa en el viaje. Yo elegí a la profesora, en ese momento creo que era la de educación física y tampoco tuvieron problema. En ese sentido me emm, me consolaron bien digamos. Me contuvieron”*.

Aquellas personas que sostuvieron, acompañaron y acompañan el tratamiento pediátrico

El papel de la persona que acompañó durante la infancia aparece como clave en el sostenimiento del tratamiento, tanto de las visitas médicas y de la realización de los estudios como de la toma cotidiana de la medicación. Claro está, que los niños verticales no cuentan con una autonomía hasta comenzar la adolescencia, que le permita hacerse cargo de una agenda de visitas, del abastecimiento de medicamentos, entre otra gran carga de tareas de “administración” personal de un tratamiento crónico.

El **acompañamiento de una persona mayor, cuidadora, para el sostenimiento del tratamiento no sólo es fundamental, sino que esta figura cobra una relevancia simbólica** que se constituye en el vínculo de apoyo para ese niño. Esto se evidencia en los casos en que esa referencia existió como en aquellos casos en que no estuvo presente ese apoyo durante el tratamiento, comprometiendo el cuidado en general. Muchas veces, las madres y/o padres de estos niños han fallecido a causa del VIH y son sus familiares cercanos, fundamentalmente abuelas, tías y hermanos/as, quienes se encargan de su cuidado.

Mi abuela fue la que se hizo cargo de mí. Fue la que llevó, la que se hizo cargo de todos mis tratamientos, turnos, llevarme, ir, pedir un montón de autorizaciones, que acá para allá. La verdad que, si no fuera por ella, no se si estaría acá.

(Martín, 29 años).

También encontramos que en algunos casos el rol de cuidado bajo la intención de proteger al niño puede estar acompañado de discursos que refuerzan el estigma **y la carga que puede implicar afrontar un tratamiento crónico para un niño sobre el VIH: “si no tomás la medicación te morís”, “mejor no lo cuentes en la escuela porque te van a discriminar”**. En ocasiones el miedo al estigma social y a la discriminación llevan a promover el secreto intrafamiliar sobre el diagnóstico de VIH.

“

Creo que a la semana que yo me entero [del diagnóstico], tengo como una discusión con una de mis abuelas, donde me llama “sidoso de... **sidoso de mierda**” que también, o sea, si bien estaban ahí pendientes de que uno tome la medicación, a veces el estar pendiente no significa el hacerlo bien o mal.

(Tania, 30 años).

Esa persona que acompaña el tratamiento suele construirse en una referencia importante, apareciendo, a la vez, como un discurso autorizado para guiar el manejo de qué hacer por fuera de la intimidad del hogar en cuanto su diagnóstico, trazando qué es lo “correcto” y que es lo “incorrecto”.

En casos de acompañantes activistas o con una perspectiva de visibilidad y derechos, la idea de vivir con VIH durante la niñez y adolescencia se atraviesa de una manera no estigmatizada o con menos estigmas.

Sí sé que mi vieja en la primaria les ha comentado a la directora, me parece o algo de eso, me parece, no estoy segura. Después en la secundaria ya era, lo conté yo, porque yo estaba como en la parte de ser visible en la adolescencia y se lo conté a amigas, después se lo conté a profesores.

”

(Nayla, 27 años).

El diagnóstico: cuándo y a través de quién lo conocen

Desde el punto de vista de los y las profesionales de la salud, la comunicación a través del equipo médico es una estrategia de última instancia, ya que lo recomendado es que quien ejerce el rol de cuidado debe comunicar al niño el diagnóstico ni bien pueda comprender lo que implica tener un tratamiento crónico durante la infancia. Esta dilatación trae como consecuencia una vulneración de los derechos

del niño, y por otro lado, podría poner en riesgo una efectiva toma de la medicación.

En nuestro recorrido investigativo nos encontramos con historias diversas acerca de cómo y cuándo conocieron el diagnóstico.

En algunos relatos no es posible identificar un momento puntual en el que se comunica la noticia, sino que se va tomando conciencia gradualmente. En otros casos la explicación por parte de un familiar cuidador se dió durante la temprana infancia, pero en la mayoría de los casos la noticia llega recién en la pubertad o la adolescencia, y en estos casos, quien comunica suele ser un/a profesional de salud. Nos encontramos con muchas historias en donde los familiares no se animaban a comunicar el diagnóstico por temor a la reacción del niño o por sentimientos de culpa por haber transmitido el virus. También algunos relatos dieron cuenta de que el hecho de hablar sobre el diagnóstico es un desencadenante que remueve situaciones traumáticas en la familia, sobre todo en los casos en el padre o madre positivos han fallecido.

“

*Tengo un feo recuerdo, pero es un recuerdo feo mío porque, cuando me contaron que tenía VIH yo ya era bastante grande, no me contó mi mamá a ella le daba mucho pudor y vergüenza y se sentía culpable, creo yo que entonces no me lo quería contar, siempre me lo ocultaba, me lo ocultaba. **Yo sabía que iba al médico, que me sacaban sangre, que tomaba remedios, pero no sabía por qué. Y tenía 15 años, ya era bastante grande.***

(Ángeles, 28 años).

La relación con el sistema de salud

La adherencia al tratamiento es fundamental para que niños y adolescentes con VIH puedan tener una buena calidad de vida desde sus primeros años. Dada la cronicidad de la infección, esta adherencia implica el tránsito constante por instituciones de salud, visitas al ser-

vicio de infectología, la realización de estudios de seguimiento y la toma cotidiana de medicación. Una rutina de cuidados que se incluye como algo constitutivo de muchas infancias.

Recorriendo los relatos de vertis nos encontramos con que **las experiencias de tratamiento durante esta primera etapa de la vida están asociadas, en su mayoría, a buenos recuerdos en relación con la atención y, en particular, con el vínculo con los profesionales de salud. En muchos casos se evidencia un sentimiento de cariño y bienestar en las instituciones especializadas en niños.**

La atención era buenísima, yo me sentía bien y siempre confiaba en los doctores.

(José, 25 años).

“

“

Fue un gran hospital pediátrico, fue un antes y un después por todo, a pesar de que no se sabía nada, los profesionales de la salud de ese momento han puesto mucho mérito, mucho amor, mucho profesionalismo ante una incertidumbre (...) Me han atendido muy bien, me han dado mucho amor.

(Martín, 29 años).

Te hacían sentir bien y acompañado y siempre te escuchaban, y uno podía decirles me siento mal, me duele la cabeza con este remedio y te decían bueno vamos a ver, toma esta semana este solo y otra semana este solo y me parecía que estaba bueno. Te trataban bien.

(Ángeles, 28 años).

“

Además de reconocer un trato agradable y afectuoso, **se referencia cierta integralidad en la atención, abordando en la consulta aspectos de la vida psicosocial de los jóvenes.** Como el caso de José (25 años), quien recuerda cómo era el vínculo con la infectóloga que lo atendió durante su adolescencia y cómo se sentía con esa forma de atención:



Era re copada, yo le podía hablar de mis problemas, ella me entendía, me preguntaba sobre mis situaciones, el tema amoroso, el tema del colegio, el tema de amigos, el tema de deportes, si hacía fútbol (...) Era como ir a un lugar y sentirse cómodo, bah a mi me pasaba así porque a mi me gustaba ir al hospital.

(José, 25 años).

Sin embargo, les entrevistados identificaron también recuerdos “feos”, de angustia o, en algunos casos, “traumáticos”, especialmente asociados con el período de la adolescencia. Esto quizás se deba a que durante esta etapa es frecuente que los adolescentes conozcan su diagnóstico a través del equipo de salud, en otros casos, porque entran en conocimiento de que se acerca el momento de dejar a ese profesional y a la institución donde se sintieron cómodos durante muchos años.

Por su parte, en los relatos también aparecen críticas hacia los profesionales durante este período, en su mayoría referidas al poco o inexistente abordaje de la sexualidad y de las posibilidades de proyectar ma-paternidades. Emilia, por ejemplo, quien transitó su experiencia de atención pediátrica en una institución no especializada en niños, nos contó que siempre compartió el infectólogo con su padre, y que esta situación le generaba incomodidad a la hora de conversar con él sobre ciertos temas:

Siento que no tuve ese espacio de charla o de poder consultar libremente con el infectólogo porque terminaban más siendo una charla de mi papá con él como de amigos. Leía los números de los CD4, carga viral, colesterol, bueno, etc., y listo y pará, era, nada, chino básico. Sabía que estaba bien o mal y punto. (...)

La verdad es que no me sentía cómoda con este infectólogo, porque era como un papa, también, si no tomas las pastillas te vas a morir y no, (risas) para eso ya tenía a mi papá, así que no me parecía muy pedagógico tampoco.

(Emilia, 29 años).



En los casos donde las instituciones no son especializadas en atención pediátrica, encontramos que el vínculo con los profesionales, tanto personal como institucional, suele ser más prolongado en el tiempo, ya que en muchas oportunidades existe una continuidad posterior a la mayoría de edad dentro del mismo establecimiento. Esto presenta de manera diferenciada las experiencias de personas que asistieron a un Hospital pediátrico de quienes lo hicieron en un Hospital o Clínica General. En el caso de quienes asistieron a instituciones pediátricas, se habilita el sostenimiento del vínculo con le médique por fuera del marco institucional. Es decir, **a lo largo del tiempo les vertis cambian de institución de salud pero la relación continúa de manera informal, como una figura profesional de confianza que los conoce y con quien pueden evacuar dudas y consultas**, un vínculo que en muchos casos no logran construir con sus médicos actuales. Es el caso de Carolina de 28 años, una de las entrevistadas que nos contó que, aún hoy, ante una duda sobre su tratamiento la persona de confianza a quien recurre sigue siendo su médica infectóloga pediatra.



04.

En transición(es)

Experiencia de transición

La adolescencia es una etapa de cambios, transiciones y revelaciones, al mismo tiempo suele ser un momento de rebelarse contra la autoridad y desafiar la obediencia a las normas. En el caso de las personas que adquirieron el VIH por transmisión vertical también aparece como un momento difícil para sostener el tratamiento, en el que se superponen las transiciones propias del crecimiento con los pases entre instituciones de salud.

“

Ya en la adolescencia empecé a tener como más problemas porque bueno, empezaba a tener como más decisión propia y si no quería tomar la medicación, no la tomaba, por más de que me ponían a alguien enfrente, hacía toda una tramoya para que piensen de que sí las tomo, pero no las tomaba.

(Tania, 30 años).

Además, aparece como un momento hito en la vida de les vertis, ya que sumado al gran cambio por el que están atravesando en sus vidas, en términos de vínculos, sexualidad, identidad, etc., es el momento en que algunos conocen su diagnóstico como antesala al inminente cambio de institución y de profesional de salud.

En este sentido, quién venía siendo su referente durante muchos años, en algunos casos, desde que comenzaron su tratamiento en la temprana infancia “deja de estar” y el lugar al que concurrieron desde sus primeros años de vida, ya no es más el lugar de referencia para ellos.

Yo hasta los diecisiete estuve ahí más o menos, pero porque me costaba esto del despegue, era muy pegada a ella. Me costó mucho irme porque era linda la relación, más allá del tratamiento fue una persona con la que pude hablar, me escuchaba. (...) cada vez que iba al médico me preguntaba si estaba en pareja, o así mi rutina de vida y ponele si yo justo estaba en pareja me decía, me daba digamos los cuidados, ó sea más que nada un consejo de ella, así viste el cuidado por el VIH y esas cosas.

(Selene, 24 años).

“

Cabe señalar que, en el caso de los vertis que transitaron sus tratamientos en instituciones privadas e instituciones públicas no especializadas en pediatría, la transición no fue tal, ya que el paso a la adolescencia o a la adultez no implicó un cambio de profesional. En las primeras, este cambio se dió, en la mayoría de los casos, cuando por la edad se perdió la cobertura de salud del padre o la madre y debieron pasar a atenderse en una institución pública de adultes.

“

*Cuando cumplí los dieciocho, yo quedo sin obra social.
Y cuando me quedo sin obra social, ahí yo tenía que
dejar de ir a la fundación, e ir a un hospital.*

(Tania, 30 años).

En las instituciones públicas no especializadas en pediatría, encontramos entre las entrevistades que esta transición se dió por cambios en la vida del paciente como una mudanza de barrio o jurisdicción, o como en uno de los casos que entrevistamos, por una reestructuración institucional. Si bien lo ocurrido en este caso con el Hospital Federico Falcón representa un caso muy particular, es un ejemplo concreto del impacto que cambios de este tipo pueden tener en los recorridos de los pacientes. El cambio en el Hospital Falcón, que hasta el 2020 fue general y luego pasó a ser solo pediátrico, forzó a sus pacientes a realizar una transición hacia otras instituciones que contasen con atención en infectología para adultos, cortando el vínculo establecido con sus médiqes tratantes hasta el momento.

Tanto en los casos en que no hubo un cambio de médiqes entre la niñez y la adultez, como en los casos en que sí se dió un pase, en ambos casos **se señala la falta de un tipo de abordaje específico para la etapa de la adolescencia, y en su lugar se identifica un cambio abrupto entre un trato infantil cuidado a un trato adulto con una asunción repentina de responsabilidades.**

[en relación con su médiqes infectólogo que la atendió tanto en la pubertad y adolescencia como parte de su adultez en una institución privada]: *No sé si había una pedagogía para niños. Ya era como: ya, o sos niño o sos adulto, no hay un alguien para el adolescente, ¿viste? Creo que pasaba eso. Y me cagaba a pedos.* (Tania, 30 años).

“



“Al principio sí, se me hizo difícil, porque era todo nuevo, era otra manera de manejarse, a la que yo estaba acostumbrada siempre y fue como un proceso difícil. (...) no sabía a donde ir, no sabía a donde pedir y era como, todo el tiempo estar preguntando a donde tengo que ir y eso, pero bueno hasta que me fui acomodando digamos”
(Selene, 24 años).

En relación con la elección de la institución para continuar con el tratamiento luego de cumplir la mayoría de edad, no encontramos una linealidad, sino que más bien observamos la confluencia de variables que se desprenden de ciertas condiciones que rodean a los jóvenes verticales. **Las experiencias oscilan entre una recomendación del profesional de la salud, recomendaciones de pares sobre otras instituciones y las decisiones vinculadas a la comodidad y la cercanía.** Es importante señalar, que estos pases pueden ser definitivos o parte de un proceso de búsqueda que se emprende hasta encontrar un espacio que cumplan con sus necesidades, que más está decir las mismas varían de persona en persona.

Las recomendaciones o derivaciones de parte del equipo médico, pueden ser experiencias negativas, ya que aquí entran en tensión dos cosmovisiones de lo que es un buen tratamiento, **en donde en oportunidades los criterios de excelencia del paradigma médico entran en choque con la búsqueda de empatía de los pacientes.**

El caso de Ángeles, a quien su médica le recomendó un profesional del Hospital Fernandez, institución que ya conocía ya que su madre se atendía hace varios años ahí, tuvo un fuerte impacto negativo en su subjetividad. Ni bien llegó a la primera consulta el infectólogo le cambia el esquema de medicación *“Cuando llego me dice esto no va más, no sé por qué, porque ya no se (...) te lo cambio me dice (...) y yo no encontraba maneras de hablar con el Dr. porque era muy, muy duro”.* **Meses después, la falta de empatía del médico la hace abandonar las consultas y como consecuencia interrumpir el tratamiento.**

Con el objetivo de evitar malas experiencias de transición, Nayla prefirió priorizar las recomendaciones de pares *“... ya la infectologa me decía, ya tenes 19 ya está, tenés que pasar me dijeron ¿viste? Entonces*

ella me dijo para pasarme al Fernández que conocía a la infectóloga de allá que podían hacer, que podíamos hacer una reunión antes, o sea, ella iba a pedir un turno para que yo vaya, para conocerlo y de que se trataba y que se yo. Pero yo no quise ir ahí, le dije que no, yo tengo otro hospital, le digo, en mente, que yo me pase al Piñeiro (...) pero teníamos una amiga de mi vieja que se atendía ahí en el Piñeiro, entonces ella me dijo como que era fácil conseguir turno, los trámites era todo como más... no tenía que esperar tanto y me queda mucho más cerca, digamos". Como ya se hizo mención más arriba, las decisiones nunca son lineales y sujetas a una sola variable, ya que aquí intervienen **la comodidad de acceder a turnos rápido, la cercanía de su casa , y sobre todo se presenta una mayor ponderación al criterio y la subjetividad de “usuarios” del sistema de salud**, antes que los criterios de los profesionales de la salud.

Es importante señalar aquí, que pedir un día en el trabajo para ir a la consulta implica dar explicaciones sobre los motivos, que se ve condicionado por el gran estigma que aún existe para las personas con VIH, lo que los lleva a tener mucha discreción en la comunicación por temor a perder el trabajo. Estas cosas, entre otras menos complejas como no querer viajar por dos horas para ir a la consulta, ponen a la cercanía como una variable de peso una vez llegada la adultez y las responsabilidades laborales, principalmente en los jóvenes que viven en zonas alejadas de los principales centros de salud.

Sobre el tratamiento en la adultez. Obstáculos y facilitadores/apoyos

Las interrupciones en tratamientos prolongados o crónicos entre les verticales que entrevistamos fueron frecuentes y se encontraban vinculadas a distintas causas. Pudimos identificar dos grandes grupos entre las interrupciones, que agrupamos con fines analíticos:

Por un lado, aquellas que están ligadas a condiciones externas, como la falta de medicamentos en el prestador de salud, la pérdida de un empleo y el cese momentáneo de cobertura de salud, el alejamiento del sistema de salud por falta de empatía (principalmente en el pase del sistema pediátrico al de adultos) entre otras posibilidades.

En el otro grupo, ubicamos a aquellas vinculadas a la decisión voluntaria de interrumpirlo, ya sea por frustración, enojo o cansancio de sostener durante muchos años un esquema de medicación diario. En cualquiera de los casos las causas se encuentran interrelacionadas y aquellas decisiones que aparecen *a priori* como individuales y voluntarias, se dan en el marco de realidades complejas, con condicionamientos y dificultades que exceden la vida privada de las vertis. Sin embargo, cabe señalar que ambas situaciones implican un riesgo en la salud y sus consecuencias varían según la prolongación o repetencia con la que ocurra la interrupción.

Carolina no llegó a tener que interrumpir su tratamiento porque tenía su “*backup*” de medicación, pero sí tuvo muchas dificultades con la medicación desde que se atiende en un hospital público, por un lado no le dan la que sería la mejor para ella *“cuando me pasé a ese médico, me explicó que...bueno, que no es lo mismo. Que el público... el privado...es difícil. **Que no se consiguen los medicamentos**”*. Las dificultades no son solo respecto de la falta de la que sería la mejor indicación para ella, sino también sobre el problema del suministro: *“El año pasado también me costó bastante, me daban las medicaciones abiertas. O me decían -bueno este mes no tenemos, vení el otro que te damos dos-. Y yo siempre tenía backup, porque al principio cuando me faltaba, me daban una mano. Pero siempre tuve problemas institucionalmente en ese sentido”*.

Nayla encuentra el mismo **problema de suministro, pero en su caso, esto sí implicaba interrumpir el tratamiento**, aunque sea por plazos cortos de tiempo. *“Sí, hubo varias veces que lo interrumpí... ehm creo que varias veces me han dado el esquema, como se dice, fragmentado. Si, digamos que cuando no está la droga completa te la dan por separado digamos. En ese tiempo era como que iba a buscar la medicación pero no la voy a tomar y bueno voy a esperar a que me den la dosis que estoy acostumbrada a tomar, porque imagínate... Siempre ha pasado un mes, lo que más estuve fue 1 mes, mes y monedas”*. Es importante hacer énfasis sobre la demanda específica que ellas hacen acerca de la medicación indicada, la falta de la misma y sus consecuencias. Detrás de esta vulneración del derecho de poder decidir sobre el tratamiento, **se establece desde el sistema de salud la premisa “es lo que hay” que no imparte justicia** cuando hablamos

de tratamientos prolongados que no solo conllevan el acostumbrarse física y biológicamente al medicamento, sino que imprime una nueva administración de la ingesta, ya que no es lo mismo toma una sola pastilla al día, que tomar cuatro. **Poder encontrarse cómodo o incómodo con un esquema de medicamento puede ser tan contraproducente como la falta de suministros.**

De la misma manera, puede impactar el no encontrar un espacio de comodidad, ya sea en una institución o con un profesional de la salud. Martín desde 2019 está sin tratamiento ya que por pérdida de su empleo se quedó sin cobertura de salud. Cuando dejó de atenderse en la institución privada a la cual asistía y mantenía su tratamiento con normalidad, no pudo insertarse en el sector público. *“No, no es que sea algo por el hospital, sino por algo más mío. Por supuesto que, o sea, la atención cambia, porque por ejemplo en la clínica volví al tratamiento a tope, fui indetectable, estaba con las defensas a full, entonces es como que acompañaba todo el conjunto de la buena atención”.* **El conjunto de la “buena atención” es central para que los jóvenes sostengan el tratamiento en el tiempo.**

Esto se manifiesta de manera más explícita cuando quienes fallan en sus formas son los profesionales de la salud. De esta manera Nayla en un momento, inmediatamente posterior al pase del sistema pediátrico al adulto, se cansó del tratamiento por una suma de factores; un esquema nuevo que le daba malestares, una etapa de su vida que identifica como “complicada” y el trato drástico del médico la terminó de alejar del hospital: *“sentir todas estas cosas me molestaba, entonces cuando voy le planteó al doctor: sí que la tomaba pero que me daban toda esta serie de efectos secundarios, me decía, bueno, tomate un ibuprofeno, tomate algo para el reflujo.... y yo no, no quiero tomar más pastillas... deje de ir”.* **La búsqueda de empatía se presenta como una constante y con un mensaje muy claro: no existen los cuerpos como pacientes mecanizados con ordenamientos biomédicos, existen personas que están sujetas a un tratamiento, que como ya se dijo, significa mucho más que tomar pastillas todos los días.**

Como mencionamos anteriormente, también hay jóvenes que “eligen” abandonar el tratamiento, aunque estos procesos no son lineales y suelen convivir en ellos factores externos y personales. El hartazgo,

la bronca y la impotencia son razones que se repiten en los testimonios. Tania a los 18 años, cuando queda sin obra social lo vive como la fractura de un proceso que se continúa de la decisión de discontinuar el tratamiento: *“y ahí es cuando a mí se me... Como que se me descoloca todo. A los 22, 23 decido, literalmente, dejar de tomarlas. Completamente. Y estuve cinco años sin tomar la medicación. Sin tomar la medicación, sin ir a hacerme algún estudio, nada. Yo ya estaba cansada de la medicación en realidad. El dejar de tomarla fue como una decisión”*. **Estos condicionantes externos como la desafiliación de determinada pertenencia institucional, que cristaliza la pérdida de un lugar de comodidad y pertenencia que muchas veces es el pilar que sostiene la continuidad de los jóvenes, puede dinamizar procesos internos que se mantenían controlados.**

Por último, existen casos en donde confluyen una **interseccionalidad de factores vinculados a la vulnerabilidad social** que dan, entre otras consecuencias, la interrupción del tratamiento. En estos casos, continuar el tratamiento termina siendo un problema que posterga por la urgencia de resolución de cuestiones vinculadas a la vivienda y los medios económicos para el sustento. Ignacio, tuvo repetidas interrupciones del tratamiento por tiempo prolongado que lo llevaron a tener complicaciones asociadas. *“Los medicamentos ya no los tomaba, hacía mucho tiempo. Ya estaba pasando la fase del sida, como quien dice... me descubrieron que tenía tuberculosis que me afectó la médula”*. **En algunos casos, tener un seguimiento médico y acceso a medicamentos puede verse como un privilegio en donde los resortes familiares y las redes de contención no están presentes en la vida de los jóvenes.**

A la hora de identificar factores que acompañaron y facilitaron la adherencia al tratamiento, las redes de contención ocupan un lugar fundamental. Entre estas redes es posible identificar tanto a los referentes del entorno cercano, a quienes ya nos hemos referido más arriba, así como también a los **grupos de pares**.

Los grupos de pares en salud son espacios de encuentro entre personas que comparten una condición, que puede ser circunstancial o crónica. En general el lugar de encuentro son las instituciones de

salud, pero pueden ser también otras instituciones de la sociedad civil. Se componen de los participantes y uno (o más) coordinadores, que puede ser un profesional de la salud (Pisano Di Filippo, 2009), o un integrante del grupo. En algunas experiencias los pares pueden actuar como educadores, modelo de tratamientos exitosos o como cuidadores de otros en el tratamiento o la internación (Bottaro, et al., 2020). Pero lo que les une siempre es aquello que tienen en común, lo compartido, las trayectorias similares. Lo que enriquece estos grupos es poder compartir las experiencias y conocimientos acumulados, o sencillamente transitar juntas esa experiencia de vida y sentirse acompañadas. En muchos casos estas personas pueden sentir que son las únicas que están pasando por determinadas circunstancias, cuando en verdad existen multiplicidades de experiencias similares que los grupos hacen converger.

Los grupos de pares de los verticales aparecen como espacios donde compartir una historia de vida con puntos en común, que si bien aparecen como facilitadores para la adherencia, exceden ampliamente esa función. En este sentido, llegan a ocupar un importante lugar en la construcción de la propia identidad de los verticales, en la configuración de sus historias de vida, al acompañar la resignificación del ser vertical a partir de ese intercambio con otros. Algunas se refieren a estos espacios como el lugar donde pudieron poner en palabras, construir su propia historia en el compartir.

Estos grupos les han permitido sentirse acompañadas, pero de un modo diferente al acompañamiento que podían brindarles los profesionales de la salud, esto es, sentirse acompañadas por personas que, más allá de sus diferentes trayectorias, “están en la misma” y saben de qué se trata ser verticales.

Cuando empecé a escuchar las demás historias, me di cuenta que lo mío no era tan grave, que no había estado toda mi vida internada. En partes me hizo sentir como viva ese grupo. Y ahí sí, ahí me empecé a enterar de lo que... de lo que era el VIH, de lo que hacía.

(Tania, 30 años).

“

“

(...) como que fue así mi toma de conciencia de lo que tenía, además de compartir experiencias de escuchar otros testimonios de vida también me puso a valorar mi propia vida, mi propia historia.

(Emilia, 29 años).

Lo que me cambió mucho fue esto de entrar a este grupo de RAJAP, conocí a mucha gente y me ayudó también. Que justamente a este grupo me lo recomendó mi doctora en su momento, cuando estaba haciendo el pase, me recomendó este grupo y, y nada, es como que eso fue también el cambio para que no lo tome tan mal o conocer gente, como te digo, gente que esté pasando lo mismo que yo.

(Selene, 24 años).

“

Como facilitadores también aparecen, la propia voluntad y el trato amable y empático del profesional de la salud.

“

La atención del hospital yo creo que fue un factor importante, además de la venida de mis dos niños, y además de seguir en contacto con, bueno, con mis compañeras que eran de este grupo de teatro, de seguir en el concepto de que no existe la colgidez, existe o lo tomas o no lo tomas.

(Emilia, 29 años).

Por su parte, **a la hora de referirnos a los principales obstáculos en la adherencia al tratamiento, el principal y más mencionado fue la desarticulación entre los equipos de salud en el pase entre el hospital pediátrico y el adulto.** En particular la falta de comunicación entre el médique pediatra y el de adultos que recibe, así como el cambio en la modalidad de acceso a los turnos en los hospitales de adultos. Aquí, aparece el señalamiento sobre la marcada diferencia entre las instituciones privadas y las públicas en el acceso a la atención:

“En un hospital público uno ya sabe que no son los mismos tiempos que en un privado. Yo tuve un tiempo largo atendiendome en Helios Salud que es privado por la obra social, Y el nivel de atención de ese lugar es maravilloso, pero maravilloso, es como todo rápido, es como Disney. (...) yo llamaba por ejemplo a Helios para pedir un turno y en una semana lo tenía, en el Hospital Fernández mínimo son dos tres meses para que te den un turno”

(Martín, 29 años).

El trato en las primeras visitas al hospital de adultes aparece en los relatos marcados por situaciones de destrato por parte del personal que les recibe y de “indiferencia” o falta de contención por parte de los médicos. La ausencia de empatía de los infectólogos de adultes y del personal del hospital en general también son factores condicionantes de la adherencia al tratamiento. **Por su parte, un obstáculo recurrente también fue la entrega de la medicación fragmentada o la falta de disponibilidad de la droga que la persona tomaba en ese momento desde el sistema público.**

Ángeles señala que el principal obstáculo fue la falta de empatía de parte del primer médico de adultos. También problema con el sistema de entrega de medicamentos de IOMA que le resultaba complicado acceder:

“

Complicadísimo, que he tenido que pedir pastillas al banco de medicamentos de Fundación Huésped.

(Ángeles, 28 años).

En línea con lo mencionado hasta el momento como obstáculos en el sostenimiento del tratamiento, **la mayor carga de disconformidad en los vertis, aparece asociada a la falta de articulación entre las instituciones pediátricas y de adultes.** Al respecto, señalan que la forma en que se producen las transiciones no logran alojar cabalmente la distancia que las separa.

En algunos casos se remarcó la importancia de que existan espacios

compartidos entre ambos profesionales antes de que se produzca el pase. Una especie de espacio donde, además, se puedan adquirir de manera gradual los conocimientos y habilidades necesarias para manejarse en el mundo adulto de les vertis al momento de “hacerse cargo” del propio tratamiento. Que en lugar de vivirse el pase como un salto al vacío, hacia lo desconocido, se pueda trabajar en la preparación de lo que viene una vez que la persona empieza a transitar el hospital de adultes y deba encargarse de la totalidad de los procesos que implica mantener el tratamiento desde sus múltiples dimensiones y necesidades.

No había una persona intermedio que te diga bueno mira, tal, los horarios son estos, acá podés sacar turnos, se puede llamar, no se puede llamar, la medicación la podes retirar tal y tal día, los análisis tardan tanto tiempo. Como que no lo, lo vas aprendiendo así a los tirones. (...)

Tiene que haber un equipo interdisciplinario que haya tanto un infectólogo de adolescentes y del otro hospital de adultos haya otro profesional, entonces como que, no te digo que pueda a llegar a ser personalizado, pero más o menos ir calculando la fecha de las edades e ir llevando grupos e ir informando a los chicos de, mira ahora vas a pasar a un Hospital de adultos e ir más o menos poniéndolos en la realidad de lo que es y lo que va a suceder en el Hospital nuevo. Y que no sea una charla o dos charlas, como que se acompañe mínimo un par de meses como para que se vaya acostumbrando a lo que es la transición. Y más aún sabiendo que ó sea, hay muchas historias duras de los chicos verticales que, entonces como que necesitan.

(Martín, 29 años).

“



05.

**Les
infectologues**

La voz de quienes nacieron con VIH es la protagonista en este trabajo, sin embargo, nos pareció en alguna medida interesante incorporar sobre el final algunas voces de profesionales de la salud que realizan el seguimiento de estas infancias, adolescencias y sus procesos de transición hacia la atención en la adultez. En ese sentido, también entrevistamos a cuatro médicos infectólogos, quienes atienden, o alguna vez atendieron a estas poblaciones. Les compartimos en este apartado algunas de sus impresiones sobre el tema.

A lo largo de este estudio uno de los temas que se presentó de manera recurrente en las entrevistas con jóvenes fue la comunicación del diagnóstico. Como ya se hizo mención más arriba, en muchos casos la noticia llega en la adolescencia o preadolescencia, dejando muchos años en el medio en donde el tratamiento es sostenido sin que se tenga una idea certera del diagnóstico. En menor medida se comunica sin dilaciones alrededor de los diez años. Más allá de las complicaciones que esta dilatación puede traer aparejada en términos de discontinuidad del tratamiento, también se vulnera un derecho básico de las infancias y juventudes acerca del autoconocimiento de su cuerpo y su información sanitaria.

Desde la perspectiva de los profesionales de la salud encontramos que los relatos coinciden al referirse a la comunicación del diagnóstico como una situación que presenta gran complejidad. De esta manera, existe una carga simbólica para una persona enterarse que tiene VIH, ya que el estigma social y la discriminación siguen siendo moneda corriente. Partiendo de esta base, la internalización de esta carga por parte del equipo de salud y de la familia, terminan reproduciendo y multiplicando la dimensionalidad del hecho.

La falta de protocolos de comunicación del diagnóstico, específicamente para personas que nacieron con VIH o que están bajo tratamiento pediátrico, deja un vacío que es llenado por la improvisación ajustada a la coyuntura de cada caso particular. Es decir, la familia hace lo que puede con las herramientas que tiene, y si esto falla, el infectólogo comunica desde lo que entiende como la mejor manera, y con mucha suerte, encuentra acompañamiento de un equipo interdisciplinario:



Primero tiene que haber un común acuerdo entre el personal médico y la familia, los padres obviamente porque bueno, si hay negaciones por parte de los padres primero me parece trabajar en los padres para que ellos se sientan seguros en algún momento de develar el diagnóstico a sus hijos y que después, bueno obviamente, cuando ya tenemos el OK, el visto bueno de los padres, porque obviamente no podemos ir nosotros en contra del deseo de esa familia, trabajar en conjunto con salud mental... es un trabajo viste, medio de hormiga. No es algo que uno pueda develar en una consulta de 10, 15 minutos sino que hay que ir haciendo en forma escalonada pero segura. Hasta que vos te das cuenta que el chico está en condiciones de interpretar cuál es la envergadura de la patología, por qué toma la medicación, qué significa tener VIH, y tratar de evacuar la mayor cantidad de dudas posibles en múltiples consultas, tanto del niño como de sus padres.

(Infectólogo que trabajó en instituciones tanto públicas como privadas con población de diversas edades).

Es importante hacer hincapié en que la aplicación de un protocolo no resuelve el estigma estructural que existe y que es la verdadera consecuencia de que la comunicación del diagnóstico tenga tanto peso para sus familiares, principalmente vinculado a la culpa de la transmisión del virus, o bien la falta de los ma-padres por fallecimiento, lo que deja a abuelos y abuelas explicar algo que ya tiene mayor complejidad. Así lo explica una infectóloga pediatra del subsistema público de salud: *“Muchas veces los padres ya han fallecido por VIH, entonces es un abuelo o abuela que los trae y vos ves a una persona adulta mayor bastante grande trayéndolo que es muy difícil a veces. A veces es difícil porque se arranca por contar de qué falleció la mamá y el papá, desde ahí”.*

Es importante pensar en metodologías posibles y aplicables para una comunicación del diagnóstico en el consultorio que no sea estigmatizante, para no recaer en situaciones que puedan resultar traumáticas, y traer como consecuencia una desafiliación del sistema de salud y/o

una posible interrupción del tratamiento. Estas metodologías deben contemplar un temprano conocimiento de dicho diagnóstico, que respete el derecho de ese niño y/o adolescente de conocer su información sanitaria.

Los procesos de transición desde la perspectiva médica

Es importante comenzar este apartado recordando que **no existen protocolos institucionales para una efectiva transición del sistema pediátrico al adulto que permita garantizar la continuidad del tratamiento**. Esto no puede más que señalarse como una enorme vacancia en materia de políticas públicas que termina impactando en la vida de les vertis. Por otro lado, deja a la consideración de las prácticas profesionales no institucionalizadas de les médicxs, que las mismas dependen, como las de cualquier otro profesional, de sus marcos tanto científicos como éticos.

Las estrategias en estos casos se constituyen a partir de una derivación a otros efectores de salud en donde se desempeñan profesionales que son parte de sus redes sociales y a los cuales le tienen “confianza profesional”. **Esta confianza se construye a partir de los criterios éticos profesionales y la discrecionalidad de les médiqes, ya que como mencionamos recientemente no hay protocolos, lo que deja totalmente por fuera la perspectiva del usuario del sistema de salud**. En palabras de una infectóloga de adultes del subsistema público de salud, *“no existen protocolos ni acá ni en otras transiciones de otras enfermedades, las va estableciendo uno con redes internas en la medida que va conociendo la población, estos acercamientos entre profesionales de adultos y pediátricos para generar la transición, en general son decisiones personales no institucionales”*.

De las entrevistas realizadas pueden destacarse dos criterios, el prestigio académico y una previa construcción de un vínculo de derivaciones.

Más que una red establecida entre instituciones es un acuerdo entre colegas y como en el hospital nuestro hay un infectólogo pediatra se lo contacta a él. La articulación que hay es casera, es como muy entre colegas. La institución no tiene una articulación donde cualquier persona puede derivar y se fija y sabe cuál es el camino correcto.

“

(infectóloga de adultos del subsistema público de salud).

Las trayectorias de los verticales desde la perspectiva médica: discriminación, estigma, autoestigma y contextos de vida

En las entrevistas realizadas a los infectólogos encontramos puntos de coincidencia a partir del relato de sus experiencias con pacientes verticales. En la mayoría de estos casos, para sus pacientes tener VIH es un problema más dentro de una multiplicidad, lo cual deja a este en un lugar secundario. Es decir, problemas como la muerte a temprana edad de sus ma-padres por causas vinculadas al sida, pasar al cuidado de personas que no forman parte de su núcleo familiar íntimo o quedar a cargo de establecimientos para tal fin, convivir en entornos violentos, entre otras problemática, convierte el ser positvx en un ítem más de la lista.

“

Se trata de adolescentes, por lo menos en el medio donde yo trabajo, con historias muy tristes detrás, en general sus cuidadores ya no son ni su mamá ni su papá, quizá, porque ya han fallecido, otras veces tienen situaciones de abuso de sustancias, o de embarazos a muy temprana edad.

(infectóloga de adultos en el subsistema público de salud).

En línea con esto, otro médico infectólogo puede identificar estos problemas principalmente en la atención del sistema público: *“Lo que*

es el hospital público siempre... como es el acceso de los estratos, de las clases sociales más desprotegidas y hasta incluso podríamos denominarlas marginales, múltiples problemáticas, todo lo que considere la pobreza estructural hoy en día, o sea: violencia familiar, consumo de sustancias, dificultad de los padres para el traslado desde el domicilio hasta su hospital... entonces obviamente es un grupo de pacientes muy vulnerable en dónde se necesita sin lugar a dudas un trabajo multidisciplinario en donde el infectólogo es quizás la cara visible, pero que detrás de todo eso está servicio social, salud mental y múltiples especialidades también como para tratar de mejorar y poder hacerle un poquito más fáciles las cosas”.

Una de las médicas infectólogas con quien conversamos nos relata su experiencia personal en la atención de jóvenes verticales, en particular en relación con las niñas y las adolescentes: *“Yo nunca vi un estado de tanta vulnerabilidad en una persona como las adolescentes vertis pobres, huérfanas y estigmatizadas. Muchas niñas, adolescentes y jóvenes de clases sociales marginales sufren todo tipo de violencias de género que están totalmente naturalizadas. En muchísimas oportunidades son abusadas sexualmente aun desde muy pequeñas y ejercer el trabajo sexual o prostituirse es la única salida que encuentran para poder alimentarse a ellas o a sus hijos.*

El sistema de salud tiene una gran deuda pendiente para la prevención y el cuidado de les niñas abusadas sexualmente y el sistema judicial muchas veces es complice del abuso sexual infanto juvenil de las clases sociales vulnerables”.

Por otro lado, cada vez tienen menos pacientes verticales por razones asociadas a que se ha disminuido con el tiempo este tipo de transmisiones, ya que existen tratamientos que permiten que las personas gestantes que viven con VIH pueden no transmitir el virus a sus hijos. Pero también, muchos de estos jóvenes que nacieron entre el final y el principio de los ‘80 han fallecido por causas asociadas al sida. Una infectóloga que atiende personas adultas en el sistema público reflexiona sobre esto *“la verdad es que son contados con los dedos de la mano, de una sola mano, pacientes con transmisión vertical que hicieron todo el camino perfecto y están bien y vos los ves y tienen 30 años y tienen el semblante de una persona saludable”.*

El sistema de salud: obstáculos y posibles transformaciones para mejorar la atención

Las mejoras que se plantean en los testimonios en vistas de superar los obstáculos en la atención de les verticales, se encuentran orientadas a la incorporación de una mirada integral con equipos interdisciplinarios, el abordaje especializado para trabajar el pase de la atención pediátrica a la adulta y para evitar una migración de institución para les jóvenes.

En esta línea, una Infectóloga que atiende población adulta en el subsistema público de salud cuenta su percepción acerca la necesidad de una mirada más integral desde el sistema de salud:

En eso estamos trabajando porque tenemos mucha pérdida de seguimiento y ahora estamos tratando de hacer, empezamos a implementar una única profesional que se va a dedicar a la transición, que va a hacer charlas previas con las pediatras de infectología junto con su psicóloga y a esa charla va a asistir la infectóloga... yo creo que las y los profesionales deberíamos estar asesorados por otras ciencias, por antropólogas, por psicólogas, sociólogas, que nos den herramientas. Yo pienso que, si nos quedamos con él, con la única actividad de darles el antirretroviral y controlar si están indetectables, nos perdemos un montón de otras situaciones que los podemos ayudar o guiar, yo pienso que es fundamental que estemos asesorados.

“

Aquí se plantea la necesidad de abordar el proceso de transición como una cuestión en sí misma, con su especificidad y centralidad, y no como un apéndice del tratamiento. Esto recae sobre la necesidad de integrar distintas disciplinas que puedan comprender el contexto social y las circunstancias personales de les verticales, para poder desarrollar estrategias a la medida y evitar el abandono o la interrupción del tratamiento.

En esta misma línea desarrolla su argumento un infectólogo pediatra,

que actualmente atiende en una institución privada pero que se desempeñó muchos años en un hospital pediátrico del subsistema público de salud, el cual entiende que el camino a seguir es un **“sistema de transiciones escalonadas, donde los jóvenes pueden tener un equipo interdisciplinario para dar soporte no solo al tratamiento biológico, sino también a su parte social y psicológica”**. Es importante que esto no se encuentre solo en determinados efectores de salud pediátrica de alta complejidad de la Capital Federal, sino que exista una política pública de salud que logre incluir esta demanda de manera estructural para achicar la brecha de desigualdad de atenciones que hoy presenta el sistema de salud.

Por otro lado, acerca de los modelos de transición a mejorar, un infectólogo pediatra señala la necesidad de un funcionamiento de sistemas de transición en el que los jóvenes en una edad donde pueden atravesar una etapa de conflicto con su tratamiento, **puedan llevarla a cabo dentro de la misma institución**, lo cual resulta más beneficioso para garantizar la adherencia que en modelos donde se exponen a cambios muy violentos, a razón de que la institución pediátrica en algunos casos tiene modelos de atención que dista muchísimo de las formas de instituciones adultas. *“Y natural me refiero al hecho de que si bien hay una transición, no hay un cambio de ámbito. No hay un cambio de sistema. O sea el sistema sigue siendo el mismo, el paciente viene y se lleva un turno allá y tiene los turnos abiertos por si hay algún tipo de problema”*.

Por último, **puede identificarse en los diferentes testimonios un consenso sobre la necesidad de la creación de espacios pensados especialmente para adolescentes**. Esta etapa de la vida tiene necesidades concretas y específicas ante el sistema de salud que no pueden satisfacerse desde una atención pediátrica, como tampoco desde una atención adulta. En este sentido, los espacios por los que transitan los adolescentes deben contener profesionales capacitados en la atención de esta población, pero también tienen que ser espacios físicamente autónomos dentro de las instituciones, ya que para los jóvenes resulta importante encontrar un espacio del que puedan apropiarse y en el cual sentirse cómodos.

06.

**Mirando
hacia el futuro**

Es importante comenzar señalando que las experiencias de les vertis encuentran múltiples similitudes relacionadas a cómo es nacer y crecer con VIH, o como bien lo señalan ellos *“tenerlo desde siempre, ni por un descuido, ni por una situación de abuso, ni por una vida promiscua, ni nada de eso... desde siempre”*. Cuando hablamos de tratamientos médicos, la palabra “siempre” crea una subjetividad parecida a una convivencia forzada, y se construye en la dualidad de sostener la esperanza de prescindir del tratamiento en un futuro y la urgencia del acostumbramiento a esa cotidianeidad.

Sin embargo, esa identidad compartida no implica en absoluto una homogeneidad en sus trayectorias vitales. El problema es cuando estas heterogeneidades aparecen como **consecuencia de un sistema de salud desigual**. En el caso de les niñes, adolescentes y jóvenes verticales, la ausencia de políticas públicas específicas se vuelve crudamente evidente. La falta de lineamientos o protocolos para la comunicación del diagnóstico y los procesos de transición del sistema pediátrico al adulto no puede leerse más que un vacío, que se llena con improvisación y artesanía, con más o menos éxito según sea el compromiso profesional en cada caso.

Esta vacancia se manifiesta en transiciones no institucionalizadas de parte de los equipos médicos, en donde las derivaciones se concretan por medio de una red de contactos profesionales edificada sobre la confianza de pares, la estima y el compartir criterios éticos y académicos. Esto no debiera ser negativo en sí mismo, pero al quedar sujeto a las voluntades individuales de profesionales, no hay criterios de trabajo planificados, pudiendo darse procesos que dejan por fuera necesidades y demandas de una población específica que necesita mecanismos empáticos para no sentirse excluida del sistema de salud.

En estas páginas, además de acercarnos a las realidades más cotidianas de les vertis, se puso en evidencia que las principales causas de interrupción del tratamiento están vinculadas a condiciones externas. La falta de medicamentos en el prestador de salud (principalmente en el sector público), la pérdida de un empleo y el cese momentá-

neo de cobertura de salud, el alejamiento del sistema de salud por falta de empatía (principalmente en el pase del sistema pediátrico al de adultos), y otras relacionadas al agotamiento de sostener un tratamiento crónico. Estas últimas terminan siendo una consecuencia acumulativa de las fallas de causas estructurales de interrupción, ya que el agotamiento se ve potenciado por las barreras y dificultades que el mismo sistema de salud presenta cuando; la medicación indicada no está, cuando el infectólogo es poco empático, cuando la burocracia institucional complejiza el pedido de un turno, cuando ir a pedir un turno o ver al médico es una travesía de dos horas de viaje. Es decir, los abandonos por decisiones personales no pueden entenderse de manera aislada, ya que están fuertemente condicionados por los externos.

Por último, diremos que a partir de los testimonio de les vertis y de la perspectiva médica, encontramos que los modelos de institución única en donde no se presenta la necesidad de una transición entre una institución y otra, se presentan más beneficiosos para la continuidad del tratamiento y el bienestar general de les jóvenes, ya que en primer lugar se evita un cambio de lógica institucional y una reapropiación, y por el otro se evita el riesgo de una transición fallida que puede derivar en la desafiliación del sistema de salud y por consiguiente del tratamiento crónico.

Se presenta urgente que se comience a pensar políticas públicas específicas para mejorar las experiencias de usuarios del sistema de salud en les jóvenes que nacieron con VIH, como también una serie de modificaciones de los mecanismos que hoy existen con el afán de ser optimizados para los tiempos que hoy corren.

Producto del recorrido realizado en este informe por las trayectorias de les vertis y la visión de profesionales de la salud sobre el tema, proponemos los siguientes puntos, a modo de recomendaciones, para mejorar el acceso a la salud integral de niños y jóvenes verticales:

Recomendaciones

Diagnóstico oportuno e inicio temprano del tratamiento:

es imperante que las instituciones estén preparadas para las necesidades específicas de niños y adolescentes, que los profesionales estén formados y que el acceso al tratamiento integral no sea una barrera ni un privilegio.

Comunicación clara y efectiva: evitar retrasar la comunicación del diagnóstico al niño, que podría operar como obstáculo en la adherencia al tratamiento,

así como el acceso a la información para la población en general, son herramientas fundamentales para el acceso, la garantía y el respeto de los derechos del niño.

Inclusión del VIH desde la perspectiva de los derechos humanos en el ámbito educativo:

resulta necesario incluir la educación en relación al VIH, de manera transversal en todos los sistemas educativos, no solo a partir de la Educación Sexual Integral, sino en el involucramiento de toda la comunidad educativa en su relación con NNyA y/o sus familias con VIH.

Protocolo de atención de personas con VIH por transmisión vertical:

y, específicamente, de transición entre las instituciones de atención pediátrica a las de adultes. Histórica deuda estatal el no ofrecer una guía a profesionales sobre cómo actuar ante estos casos. Un material que brinde orientación de la atención para adolescentes como un abordaje específico que se diferencia del pediátrico y del adulto y que contemple las particularidades de ese momento del desarrollo de los vertis.

Capacitación a profesionales en el abordaje integral del tratamiento de verticales:

tanto es aspectos clínicos, como éticos y psicosociales. Para ello resulta fundamental la articulación entre servicios y el trabajo en equipos interdisciplinarios que permitan planificar y acompañar a las personas en toda la complejidad que el tratamiento del VIH requiere a lo largo de la vida de los vertis.

Jerarquización e institucionalización de los grupos de pares:

identificados en casi la totalidad de los casos como factores que benefician la adherencia al tratamiento, se recomienda el apoyo a su conformación y sostenibilidad tanto en el sistema de salud, como en las organizaciones de la sociedad civil que los facilitan.

Referencias bibliográficas

- Bottaro, E., Faraone, L. Soncini, A.... Scapellato, P. (2020). Acompañamiento de pares para personas con diagnóstico reciente de VIH. Actualizaciones en sida e infectología. Volumen 28. número 103: 80-92. ISSN 2314-3193. Disponible en: <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/DD78673.pdf>.
- Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis (2020). *Boletín Nº 37. Respuesta al VIH y las ITS en la Argentina*. Argentina: Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Disponible en: <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-11/Boletin%20VIH%202020%20final%20V2.pdf>.
- Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis (2021). *Boletín Nº 38. Respuesta al VIH y las ITS en la Argentina*. Argentina: Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Disponible en: <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/boletin-ndeg-38-respuesta-al-vih-y-las-its-en-la-argentina>.
- Meccia, E. (2020). *Biografías y sociedad. Métodos y perspectivas*. Santa Fe: Ediciones UNL; Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Eudeba. Libro digital, PDF.
- Navarro Gómez, M.L. (2018). Infección VIH en Pediatría. *Pediatría Integral*. XXII (7): 333–341.
- Pisano Di Filippo, G. (2009). Grupos de encuentro para personas que viven con el VIH/Sida: representaciones y polémicas en torno a su constitución y establecimiento. V Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Disponible en: <https://www.aacademica.org/000-089/203>.
- Sánchez Kulik, J., Bordato, A., Arazi Caillaud, S., Mecikovsky, D. (2017). Evaluación del proceso de transición de adolescentes con infección por VIH/SIDA. *Medicina infantil*. Vol. 24, (2), 100-110. Argentina: Hospital de Pediatría Garrahan, Buenos Aires.
- Sautu, R. (2004). Capítulo 1. Estilos y prácticas de la investigación biográfica. En Sautu, R. (comp.) *El método biográfico. La reconstrucción de la sociedad a partir del testimonio de los actores*. Buenos Aires: Lumière.

- UNICEF (2021). “En 2020, un niño se infectó con el VIH cada dos minutos”. Comunicado de prensa (29 de Noviembre de 2021). Disponible en: https://www.unicef.org/es/comunicados-prensa/en-2020-un-nino-se-infecto-con-vih-cada-dos-minutos?fbclid=IwAR0H4LVShumLfa98SJakqsDy-fMTM740SxQAKCSPHMKzy3l-Y_MVlIU41H4.



ISBN 978-987-48505-1-5

