

Descuidos de la salud, prácticas discriminatorias e institucionalización en niñas, niños y adolescentes afectados por el VIH/SIDA.

María Celeste Olsen.

Cita:

María Celeste Olsen (2008). *Descuidos de la salud, prácticas discriminatorias e institucionalización en niñas, niños y adolescentes afectados por el VIH/SIDA. IX Congreso Argentino de Antropología Social. Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad Nacional de Misiones, Posadas.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-080/334>



Título: Descuidos de la salud, prácticas discriminatorias e institucionalización en niñas, niños y adolescentes afectados por el VIH/SIDA.

Autora: María Celeste Olsen.

Lic. en Antropología (UNLP).

Doctoranda FFyL, UBA.

Pertenencia institucional: Becaria del CONICET.

celesteolsen@yahoo.com.ar

Resumen

Este trabajo forma parte de una investigación doctoral en curso, sobre los procesos sociales de desamparo y orfandad por el VIH/SIDA que afectan a niñas, niños y adolescentes del Área Metropolitana de la ciudad de Buenos Aires. En este contexto, una de las experiencias a las que se ven expuestas las niñas, niños y adolescentes que viven con VIH/SIDA es, a la estigmatización y a prácticas discriminatorias por algunos miembros de su familia nuclear o extensa: agresiones verbales, negación a asumir su tutela en situaciones de orfandad, rechazo a compartir vasos, platos, ropa, a ser tocados. Si bien no son prácticas generalizadas, existen en muchos casos de manera solapada, a veces encubierta. Su presencia deriva en el desamparo, privaciones afectivas, falta de cuidados respecto a la salud, la institucionalización en Hogares, además de los efectos negativos en la subjetividad de los niños/as y adolescentes, entre otras. Analizo particularmente, la vinculación entre cuidados/descuidos de la salud de los niños que viven con VIH, prácticas discriminatorias al interior de las familias y la efectiva o probable institucionalización solicitada desde el ámbito hospitalario.

Se siguieron los lineamientos de la investigación cualitativa, específicamente el análisis de contenido de las narrativas registradas en entrevistas semi-estructuradas realizadas en el contexto hospitalario, a un adolescente varón que está enfermo de SIDA, además de las narrativas de los profesionales de la salud (infectólogos, psicólogos, docentes de la escuela hospitalaria, trabajadores sociales) en una presentación del “caso clínico” de este adolescente, en un curso sobre VIH organizado en el mencionado Hospital.

Las entrevistas fueron realizadas durante julio y octubre de 2007.

Palabras Clave: discriminación, orfandad, VIH/SIDA, institucionalización.

Introducción

Este trabajo forma parte de una investigación en curso que tiene como objetivo conocer, desde una mirada antropológica, los procesos sociales de desamparo y orfandad por el VIH/SIDA que afectan a niñas, niños y adolescentes del Área Metropolitana de la ciudad de Buenos Aires. Esencialmente, se busca determinar las características centrales del proceso de orfandad debido al VIH/SIDA en las siguientes dimensiones: vida cotidiana y sus transformaciones, trama social de

cuidado y, resoluciones respecto a la situación de orfandad a nivel familiar, institucional y comunitario.

La situación de orfandad a causa del VIH/SIDA debido al fallecimiento de uno o ambos progenitores, provoca numerosos cambios en la cotidianidad, nuevas organizaciones en las familias ya que se modifican las responsabilidades y roles de los familiares, los niños/as quedan al cuidado de otros parientes o tutores, en muchos casos cambian de residencia, otros quedan institucionalizados en Hogares. Una de las dimensiones que también se ve afectada cuando uno o ambos progenitores han fallecido a causa del SIDA, es la de los cuidados de la salud de los niños/as y adolescentes que conviven con el virus del VIH. Estos cuidados, que en muchos casos eran ejercidos por la madre, el padre, ambos o ninguno, se trasladan a abuelos/as, tíos/as, hermanos/as mayores, tutores, a los niños y adolescentes mismos. Si esta dimensión de los cuidados no está garantizada y la situación es detectada por los profesionales de la salud, expone a los niños/as y adolescentes a quedar institucionalizados en Hogares. El sistema de salud es una de las vías de ingreso al circuito institucional para niñas, niños y adolescentes afectados por el VIH/SIDA y desde el cual se ejerce control y policiamiento¹ sobre las familias. En estos casos, muchas denuncias son realizadas desde las instituciones hospitalarias porque los niños en tratamiento por el VIH/SIDA no concurren a las visitas periódicas, llegan recurrentemente en deterioradas condiciones de salud sin adherencia al tratamiento, porque los adultos no cumplen con el cuidado de la salud de los niños/as; otras veces porque su/s progenitor/es se encuentra/n internado/s y no tienen quién cuide de ellos; otros casos suceden cuando se prevé el fallecimiento del progenitor y se detecta que los niños carecen de una trama social de contención, es decir, carecen de hermanos mayores de edad, tíos/as, abuelas/os, padrinos, madrinas, tutores, algún adulto que se responsabilice por ellos.

En este contexto, nos proponemos analizar el caso de un adolescente que quedó huérfano y que vive con SIDA, en el que convergen dimensiones estrechamente relacionadas: los cuidados y descuidos de la salud, las tramas sociales de contención y la institucionalización. Lo que nos interesa plantear aquí, es cómo la conjunción de distintas experiencias relacionadas al VIH/SIDA -la situación de orfandad, los nuevos roles de cuidado que deben, aunque no siempre pueden, asumir los parientes, el rechazo manifiesto en estigmatizaciones y prácticas discriminatorias en pequeñas acciones cotidianas por algunos miembros de la familia colateral y extensa, la carencia de parientes responsables en acompañar el tratamiento clínico- tensionan la dimensión del cuidado de la salud debido a la falta de adherencia al tratamiento y esta situación provoca, desde el sistema de salud, la intervención judicial y la posible institucionalización del adolescente en cuestión.

Los ejes principales de este trabajo son, en primer lugar, las prácticas de cuidado de la salud en niños y niñas que conviven con el VIH/SIDA y en segundo lugar, la presentación del mencionado caso en el que se aprecia la tensión entre prácticas de cuidados/descuidos que posibilitan la institucionalización, considerando la narrativa del adolescente y las de los profesionales de la institución hospitalaria que lo atienden desde niño.

Basaré mi argumentación en los datos proporcionados por registros de campo, observación participante y narrativas registradas mediante entrevistas semiestructuradas

¹ Según Donzelot (1998:10): “esa proliferación de las tecnologías políticas que van a actuar sobre el cuerpo, la salud, las formas de alimentarse y alojarse, las condiciones de vida, sobre todo el espacio cotidiano a partir del siglo XVIII...Técnicas todas que en su momento inicial encuentran su polo de unificación en *la policía*: no en el sentido estrictamente represivo que le damos hoy, sino según una acepción mucho más amplia que englobaba todos los métodos de desarrollo de la calidad de la población y del poder de la nación”.

realizadas en un Hospital público de atención a niños, entre julio y octubre de 2007. Se consideraron las narrativas de un adolescente varón que está enfermo de SIDA y de profesionales de la salud (infectólogos, psicólogos, docentes de la escuela hospitalaria, trabajadores sociales) en una presentación del “caso clínico” de este adolescente, en un curso sobre VIH organizado en el mencionado Hospital.

Niñez, VIH/SIDA y vulnerabilidad

127.000 personas viven actualmente con VIH/SIDA en nuestro país; aproximadamente 3000 son niñas y niños menores de 13 años. El 65% de los casos se encuentra en el Área Metropolitana de la ciudad de Buenos Aires. (Unicef, 2007:12).

Los aportes de las investigaciones sobre VIH/SIDA realizadas desde la orientación de la antropología médica crítica han identificado cómo las fracturas sociales, producto de procesos macro estructurales políticos y económicos, definen la vulnerabilidad diferencial según género y conjuntos sociales específicos y se articulan con los comportamientos y experiencias individuales vinculados a la misma (Scheper- Hughes, 1995), (Epele, 2003), (Grimberg, 2003). Siguiendo a Maristella Svampa (2005:35), las profundas transformaciones económicas, políticas y socioculturales ocurridas en la década del noventa en nuestro país: la descentralización administrativa y el traslado de competencias a las provincias y municipios en los ámbitos de salud y educación, la desregularización y privatización con un fuerte impacto en la calidad y alcance de los servicios, aumento de la desigualdad y la polarización social, la flexibilización y precariedad laboral, el aumento del desempleo entre otros, acentuaron las desigualdades existentes, al tiempo que generaron nuevos procesos de exclusión, afectando a un conglomerado amplio de sectores sociales. Las cifras y tendencias estadísticas de los últimos años del VIH/SIDA en Argentina señalan que los índices más altos de infección se presentan principalmente en sectores con alta vulnerabilidad social y marginalidad socio económica (Boletín de Sida en la Argentina, 2003, 2004, 2005). Nos referimos a sectores afectados por la pobreza, la desocupación u ocupación informal, sin cobertura de salud, con servicios básicos incompletos y un deterioro de las condiciones materiales de vida que provoca un desigual acceso a la salud, a la vivienda y a la educación, entre otras. Estas situaciones de vulnerabilidad social² y vulneración de derechos se ven intensificadas en los casos de niñas, niños y adolescentes cuyos progenitores han fallecido a causa del SIDA. Además del fallecimiento de uno o ambos progenitores, se añaden otras situaciones: quedarse sin proveedores de cuidados, asumir nuevos roles para la manutención económica del grupo familiar, sufrir la separación de hermanos debido a que los parientes o tutores no siempre pueden afrontar la manutención de todos los niños/as; en otros casos, incluyen a varios niños/as de la familia que requieren una atención especial de su salud (VIH, hepatitis C, Mal de Chagas, desnutrición, problemas motrices, neurológicos, etc.) y

²Entendida como el conjunto de procesos de deterioro y destrucción de las condiciones de vida, de restricción del capital cultural y simbólico, de reducción de la eficacia de las estrategias de poder, el desmantelamiento y fragmentación de la estructura subjetiva y de la trama social de cuidado; como también las prácticas, estrategias y lógicas desarrolladas por los sujetos y grupos para construir la supervivencia individual y social, reconstruir las estrategias sociales de interacción y significación, y las lógicas del cuidado y reparación de daños (Grimberg, 1999; Epele, 2001)

residen con abuelos y abuelas, personas mayores con problemas de salud, jubiladas o desempleados a los que sobrepasan los nuevos roles; otros casos tienen que ver con madres solas convivientes con el VIH cuyos hijos quedan desprotegidos en situaciones de deterioro de su salud; progenitores con VIH/SIDA privados de libertad cuyos niños/as están institucionalizados en Hogares, niños en situación de calle.

Los grupos familiares a los que hacemos referencia, se constituyen de una multiplicidad de formas, vínculos, actores: “niñas-madre” conviviendo con VIH/SIDA; madres solas/padres solos convivientes con el VIH con hijos infectados; miembros típicos de una familia nuclear; abuelos/as que cuidan de sus nietos infectados y sus hermanos debido a la situación de orfandad, hogares a cargo de hermanos mayores; niños residentes con tíos o tutores que no siempre son familiares consanguíneos, por nombrar algunos. Elizabeth Jelin (1998:17,18) menciona que la familia contemporánea dista mucho del “modelo de familia ideal”, que se ha ido construyendo en la historia social de Occidente los últimos dos siglos, es decir, nuclear y neolocal, caracterizada por la convivencia de un matrimonio monogámico y sus hijos, que conforma su propio hogar en el momento del matrimonio, donde sexualidad, reproducción y procreación coinciden en el espacio “privado” del ámbito doméstico. Las tres dimensiones que conforman la definición clásica de familia (la sexualidad, la procreación, la reproducción) han sufrido enormes transformaciones y han evolucionado en direcciones divergentes hacia una creciente multiplicidad de formas de familia y de convivencia.

Prácticas de cuidados y orfandad

Como ya mencionamos, la situación de orfandad a causa del VIH/SIDA debido al fallecimiento de uno o ambos progenitores, provoca numerosos cambios en la cotidianidad de los niños, niñas y adolescentes, nuevas organizaciones en las familias, cambios de residencia, institucionalización en Hogares cuando carecen de personas que puedan asumir su tenencia, modificación de responsabilidades y roles de los familiares. Independientemente de quién o quienes sean los responsables legales, existen tramas de cuidado definidas por parentesco, vecindad, reciprocidad, amiguismo, solidaridad, afinidad, en las que participan múltiples actores (madre o padre, vecinos, padrinos, madrinas, tutores, personal de instituciones, abuelos, tíos/as, hermanos mayores, otros) y varían según se trate de niños/as que han quedado huérfanos de uno o ambos padres, si los progenitores están con vida pero en situaciones de internación, si están institucionalizados en Hogares o programas de acogimiento familiar, si se trata de un grupo de hermanos que viven solos, por mencionar algunos casos.

En este contexto, entendemos por prácticas de cuidado a todas aquellas actividades realizadas por una o varias personas en relación a la asistencia de otros, material, económica y/o afectivamente, en aspectos de salud, educación, alimentación... Estas prácticas no implican necesariamente, una residencia común, ni especificidad por género.

Los cuidados de la salud de los niños/as y adolescentes que conviven con el virus del VIH son una dimensión sensible que también se ve afectada y tensionada entre las prescripciones médicas y las prácticas cotidianas. Estos cuidados, que en muchos casos eran ejercidos por la madre, el padre, ambos o ninguno, se trasladan a abuelos/as, tíos/as, hermanos/as mayores, tutores, a los niños y adolescentes mismos.

Desde comienzos de los noventa y en particular después de 1996, el advenimiento de las terapias antirretrovirales de alta eficacia supuso un cambio sustantivo en el campo de las respuestas sociales al problema VIH/SIDA. Estas nuevas tecnologías produjeron avances

considerables en el manejo médico del VIH/SIDA y alteraron tanto material como simbólicamente la medicina del VIH y las relaciones médico-paciente. Estas terapias modificaron favorablemente el pronóstico de la infección, en tanto que permitieron controlar la replicación viral a niveles no detectables por los métodos disponibles y reconstruir el aparato inmunológico de las personas. La consecuente disminución de la aparición de enfermedades oportunistas y con ello de la mortalidad asociada al VIH, implicaron la transformación del carácter de la infección convirtiéndola en una enfermedad transmisible crónica (Margulies, et ál 2006:286).

La adherencia al tratamiento ha sido pensada por la biomedicina como un comportamiento, una actitud de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento; plantea una separación entre la enfermedad como cosa en sí que posee una lógica y un devenir natural y, por otro lado, la experiencia humana y social de ésta (Margulies, op.cit:288). Coincidimos con Laura Recoder (2001:164) en que toda la problemática de la adherencia en VIH/SIDA se encuentra subordinada a las posibilidades de ingesta de los antirretrovirales y a la potencial aparición de resistencias a ellos. Para evaluar el cumplimiento/incumplimiento del tratamiento los médicos se basan en la palabra de los adultos a cargo, en la de los niños/as y adolescentes, a través de los análisis de la carga viral, en el conteo de las pastillas.

Estas nuevas tecnologías biomédicas comprometen las perspectivas futuras y reorganizan la experiencia a la vez social y biológica de vivir con el virus por parte de los afectados (Margulies, óp. cit) y sus cuidadores.

Desde la Pediatría, la lógica de cuidados de aquellos niños, niñas o adolescentes que conviven con VIH o con SIDA, se basa en garantizar la adherencia al tratamiento antirretroviral y consecuentemente la calidad de vida y sobrevida de los niños/as. Esta lógica implica siempre a un “otro”: alguien que administre, acompañe, contenga y se responsabilice de ejecutar (en los más pequeños) y supervisar (en los adolescentes) el tratamiento clínico. Esto se debe a que es un tratamiento riguroso en los horarios, se deben tomar muchas pastillas, de gran tamaño y feo sabor (jarabes en los más chicos) dos veces al día, concurrir a las visitas periódicas, realizar controles de carga viral cada tres meses, entre las actividades básicas. Es una medicación muy precisa, en la que no se realizan descansos, no pueden perderse dosis, debiendo cumplirlas estrictamente cada doce horas. Un olvido, reiteradas pérdidas de pastillas o cualquier dificultad pueden aumentar la resistencia del virus.

Por otro lado, en la cotidianidad esta lógica es muy fácil de quebrar y por lo tanto “incumplir con la adherencia”: los niños/as rechazan tomar la medicación, les cuesta tragarlas, cuestionan por qué deben tomarlas y sus hermanos no; les causa malestares; en los adolescentes es frecuente que manifiesten cansancio de tomar su medicación, escondan o tiren las pastillas, salteen tomas; otros casos incluyen abuelas/os o tutores con varios niños/as a cargo, lo que requiere disponibilidad de tiempo, organización para cumplir con cada tratamiento; madres o padres solas/os que trabajan todo el día fuera de su hogar y no siempre están presentes en la toma de medicación; muchos son chicos que han quedado huérfanos donde los adultos que los tienen a cargo están imposibilitados de asumir esos cuidados; en algunas familias numerosas son dos los niños/as convivientes con el virus por lo tanto los cuidados se duplican; en otros casos, la falla en la adherencia se debe a la carencia de parientes que acompañen el tratamiento. A su vez, las frecuentes privaciones económicas en muchos casos en los que no tienen “pase de colectivo” gestionado y dificultades propias de la vida cotidiana como estado de salud de los progenitores, de abuelos/as, de los demás hermanos, pedir el día en el trabajo, conseguir que alguien cuide de

los demás hijos mientras se concurre al hospital, también impiden o retrasan acceder a las visitas periódicas de control de la salud de los niños/as.

Tensiones entre cuidados y descuidos

A continuación presento las narrativas de un adolescente que está enfermo de SIDA y las de los profesionales de salud que lo atienden, en las cuales convergen los cuidados y descuidos de la salud en un grupo familiar compuesto por hermanos que han quedado huérfanos. Nos interesa mencionar este caso porque fundamentalmente presenta la temática de los descuidos, la estigmatización y la discriminación basada en el VIH/SIDA ejercida en el contexto familiar y por otro, nos permite comenzar a explorar en nuestra investigación, que sucede con aquellas redes o tramas familiares que no pueden sostener, apoyar, acompañar satisfactoriamente a los niños/as y los cuidados de la salud.

Los niños/as convivientes con el VIH, son vulnerables a la estigmatización y discriminación. Algunas estigmatizaciones a las que nos referimos son ejercidas en pequeñas prácticas cotidianas discriminatorias como el rechazo a compartir platos, vasos, ropa; a ser tocados; agresiones verbales. Otras tienen que ver con el rechazo a asumir la tutela o guarda por parte de los parientes por temor al VIH/SIDA; en algunos casos en los que los parientes asumen el cuidado de los niños/as que han quedado huérfanos, los niños/as que tienen VIH son cuidados por un familiar y los que no por otro (división entre “sanos” y “enfermos”); en otros casos, el rechazo y la negación por parte de la familia nuclear o extensa hacia el VIH/SIDA, se manifiesta en la falta de cuidados respecto a la salud.

Estudios clásicos sobre estigmatización son los trabajos sociológicos de Irving Goffman quién define el estigma como la identificación que un grupo social realiza de una persona (o grupo de personas) a partir de algún rasgo físico, comportamental o social que se percibe como desviado del grupo y de la descalificación que ello comporta en relación con la pertenencia al grupo (Castro y Farmer, 2003:33).

La discriminación presupone a una persona actuando en base a un sentimiento que resulta en el trato injusto hacia un ser humano. La discriminación y el estigma forman parte de pensamientos y conductas dañinas basadas en el prejuicio. La discriminación sucede cuando se realiza una distinción y como resultado de ello una persona es tratada injustamente basada en la creencia que pertenece o parece pertenecer a un grupo particular (Strode y Grant, 2001:4)

Particularmente, este caso expone una combinatoria de experiencias en relación a la situación de orfandad: los nuevos roles de cuidado que deben, aunque no siempre pueden, asumir los parientes colaterales, el rechazo manifiesto en estigmatizaciones y prácticas discriminatorias en pequeñas acciones cotidianas por algunos miembros de la familia colateral y extensa, la carencia de parientes responsables en acompañar el tratamiento clínico. Estas experiencias tensionan la dimensión del cuidado de la salud incumpliendo con la adherencia al tratamiento y este incumplimiento incita a los profesionales de la salud, a solicitar la intervención judicial y la posible institucionalización del adolescente en cuestión.

El ingreso de los niños, niñas y adolescentes a dispositivos institucionales del tipo Hogares Convivenciales, tiene diferentes vías como puede ser la escuela, el hospital o el centro de salud, la familia, algún miembro de la familia extensa, vecinos, asistentes sociales, etc., quienes a través del procedimiento de la denuncia, notifican al juez la existencia de una familia “con riesgos” –según la argumentación desde el marco del Patronato- o una situación de vulneración de derechos, según argumentaciones basadas en la perspectiva de la Protección

Integral. La Ley del Patronato de Menores disponía que ante el hecho que una persona menor de 18 años de edad se encontrase “en peligro material o moral” o “en situación de riesgo” (abandono, víctimas de abuso, conflictos familiares, pobreza, etc.) el Estado tenía la función de “tutelar” a través de la intervención del juez al que se le solicitaba una medida de Protección de Persona. El juez poseía la facultad de “disponer de los menores hasta su mayoría de edad” y decidir, su ingreso a los dispositivos de internación, por razones de “protección” y control. En el marco de la Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, sólo en casos excepcionales y por un breve lapso de tiempo, puede recurrirse a una forma de convivencia alternativa a la del grupo familiar del niño, niña o adolescente, con el objetivo de trabajar por su revinculación familiar o comunitaria. La medida solicitada al juez, supuestamente de carácter excepcional, es la de Protección Especial ante una situación de vulneración de derechos. Únicamente es lícito separar al niño/a de su medio familiar en casos de amenazas o perjuicios a la salud física, mental, en el caso de abuso o maltrato y cuando no resulte posible excluir del hogar a la persona que causa el daño (art. 33 y 41 de la Ley 26.061)³.

Según un informe de UNICEF (2007:36) “el VIH/SIDA ha operado en el ámbito judicial muchas veces como un factor de “riesgo”, sustentado en posturas discriminatorias y estigmatizantes; ha originado en varias ocasiones la intervención judicial por las denuncias realizadas desde las escuelas y/o a través de hospitales. [...] muchas veces se ha dado intervención judicial por mero control sobre el grupo (por ejemplo, por falta de adherencia al tratamiento médico) o para colocar a niños en instituciones aunque tuviesen referentes familiares”.

En una instancia previa de trabajo de campo en Hogares Convivenciales, identificamos algunos casos de institucionalización de niños/as convivientes con el virus del VIH y sus hermanos que incluían:

Situaciones de doble orfandad:

- sin redes de apoyo familiar ni comunitarias
- con redes de apoyo que rechazan hacerse cargo de los niños/as
- con redes imposibilitadas de responsabilizarse por la crianza y cuidado de los niños/as

³ ARTICULO 33. - MEDIDAS DE PROTECCION INTEGRAL DE DERECHOS. Son aquéllas emanadas del órgano administrativo competente local ante la amenaza o violación de los derechos o garantías de uno o varias niñas, niños o adolescentes individualmente considerados, con el objeto de preservarlos, restituirlos o reparar sus consecuencias. La amenaza o violación a que se refiere este artículo puede provenir de la acción u omisión del estado, la sociedad, los particulares, los padres, la familia, representantes legales, o responsables, o de la propia conducta de la niña, niño o adolescente. La falta de recursos materiales de los padres, de la familia, de los representantes legales o responsables de las niñas, niños y adolescentes, sea circunstancial, transitoria o permanente, no autoriza la separación de su familia nuclear, ampliada o con quienes mantenga lazos afectivos, ni su institucionalización.

ARTICULO 41. - APLICACION. Las medidas establecidas en el artículo 39, se aplicarán conforme a los siguientes criterios:

A) permanencia temporal en ámbitos familiares considerados alternativos. Las medidas consisten en la búsqueda e individualización de personas vinculadas a ellos, a través de líneas de parentesco por consanguinidad o por afinidad, o con otros miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según costumbre local, en todos los casos teniendo en cuenta la opinión de las niñas, niños y adolescentes;

B) sólo en forma excepcional, subsidiaria y por el más breve lapso posible puede recurrirse a **una forma convivencial alternativa a la de su grupo familiar, debiéndose propiciar, a través de mecanismos rápidos y ágiles, el regreso de las niñas, niños y adolescentes a su grupo o medio familiar y comunitario**, al considerar las soluciones se prestará especial atención a la continuidad en la educación de las niñas, niños y adolescentes, y a su origen étnico, religioso, cultural y lingüístico. estas medidas deberán ser supervisadas por el organismo administrativo local competente y judicial interviniente;

C) las medidas se implementarán bajo formas de intervención no sustitutivas del grupo familiar de origen, con el objeto de preservar la identidad familiar de las niñas, niños y adolescentes;

D) las medidas de protección excepcional que se tomen con relación a grupos de hermanos deben preservar la convivencia de los mismos;

E) en ningún caso, las medidas de protección excepcionales pueden consistir en privación de la libertad;

F) **no podrá ser fundamento para la aplicación de una medida excepcional, la falta de recursos económicos, físicos, de políticas o programas del organismo administrativo.**

Situaciones de orfandad simple (en las cuales uno de los progenitores se encuentra con vida) y **cuando ambos progenitores se encuentran con vida pero la justicia considera que:**

- no poseen bienes y servicios básicos
- no pueden responsabilizarse por los cuidados de la salud de los niños convivientes con el virus, garantizar la adherencia al tratamiento
- son usuarios de drogas y se considera que no pueden responsabilizarse de sus hijos
- están privados de libertad y no hay redes de apoyo
- son niños que conviven con el VIH y en “situación de calle”

Presentación del caso:

Desde Julio a Octubre de 2007, realicé trabajo de campo en el contexto de una institución hospitalaria para niños. Realicé tres entrevistas semiestructuradas, en un período de dos meses, a un chico de 17 años que llamaré Andrés, que estaba internado debido a una severa desnutrición, una meningitis recurrente, un deterioro general de su estado de salud.

Es un adolescente que se atiende allí hace 10 años, desde niño, muy querido y conocido por el personal del hospital. Es un chico que nació con VIH, ha quedado huérfano de madre, con un padre ausente del que hace años no recibe noticias; tiene tres hermanos varones (de 29, 27 y 21 años), una hermana (de 16 años) y tías y tíos maternos con los que no tiene mucho trato.

Luego del fallecimiento de su madre y ante la ausencia de su padre, estuvo bajo la tutela de una tía materna. Creció “en la calle”, aunque por momentos tuvo “casa”, viviendo con personas que iba conociendo, permaneció en ella mucho tiempo cotidiano pidiendo, cartoneando, trabajando. Actualmente vive con tres hermanos varones y una cuñada. Sus hermanos trabajan de albañiles, en “changas”, no siempre hay una entrada fija de dinero, por lo que pasan, frecuentemente, dificultades económicas. Se fugó de su hogar varias veces. En cada fuga, él abandonó su tratamiento clínico, aún cuando está en su casa, pierde muchas dosis, no tiene una buena adherencia. Su estado de salud es comprometido, debido a la falta de adherencia al tratamiento, el desarrollo de resistencias del virus, las recurrentes recaídas de su cuadro de meningitis, los abruptos descensos de peso. En dos oportunidades en situación de fuga, él se acercó al hospital en carácter de emergencia por el deterioro de su salud.

Recientemente, uno de sus hermanos asumió la tutela legal. En un entorno con tías y tíos maternos, tres hermanos, una hermana y una cuñada, sólo uno de sus hermanos, ha sido el que ha acompañado ocasionalmente a Andrés en internaciones, en ayudarlo a cumplir con su tratamiento o en llevarlo a la consulta médica cuando niño.

En las narrativas de Andrés se mencionan estigmatizaciones y prácticas discriminatorias realizadas por los otros dos hermanos y por sus tías y tíos. Estas situaciones restringen la cantidad de personas que acompañen y supervisen el tratamiento y se manifiestan en agresiones y privación de contención afectiva.

Entrevista del 7/8/07:

A:-Y sí, porque a veces con mi hermano Carlos a veces no nos llevábamos porque por ejemplo no me gusta que me discriminen, si yo tomo en un vaso y que agarren otro: porque yo por ejemplo, ya se, dicen por la boca pero yo sé si tengo un corte y no tengo.

C:-...

A:-Por ejemplo mi hermano Carlos cuando a veces voy a su trabajo me dice coso... no sé hay un vaso para él y otro para mi hermano y agarra y dice: “andá a traerle un vaso para el Andrés”, dice, “no, no

hay”, dice, “Uy y ahora donde va a tomar?” dice, “Andá a cortarle una botella” dice. Van y me cortan una botella y eso me da bronca

C:-ju

A:-Porque yo por ejemplo con mi amigo Pablo, aprendí que nunca discriminó, nada

C:-Ajá

A:-Y coso, siempre tomábamos las cosas del mismo vaso todo, comíamos del mismo plato, todo

C:-Tus hermanos por ahí, no tienen esa actitud?

A:-Coso y también nos bañábamos juntos, todo y coso, mis hermanos no, especialmente Carlos [empieza a llorar] a veces estábamos en la calle y me decía: “andá! sidoso de mierda!”

A:-No sé pero también cuando iba a la casa de mi tío, voy a la casa de mi tío Roberto, el hermano de mi mamá, coso, agarran y hay un plato verde para mí, y a veces esta tirado por ahí y “Ése es para el Andrés”. Tienen un plato viejo y en ese plato También mi tío que está casado con mi tía que es hermana de mi mamá, él también me discrimina las cosas. Cuando iba a la casa...

C:-y vos que le decís? No...

A:-Y no, ¿qué le voy a decir? ya está! Cuando iba a la casa de ella, mi tía me servía en un vaso de ella y mi tío decía: “No en ese vaso no, ese vaso tirálo a la basura”

C:-Adelante tuyo?

A:-Sí, adelante mío y en el terreno de mi tía también cuando me decía de todo, la ropa mía me la tiraba, me tiraba cuando había un vaso todo decía

C:- Cualquier cosa!

A:-y nada mi tía también discrimina

A:-No es que me molesta que me digan sidoso y eso, yo también a veces lo agredo

C:-Como no!

A:- A veces me molesta y yo lo empiezo a agredir

C:-Y más vale! Yo haría lo mismo, escucháme, cuando uno se siente agredido, agrede

A:- Si pero mi hermano me decía cuando estaba enojado

C:-No, obvio, ya sé, son peleas de hermanos por ahí después te amigas, pero bueno, hay cosas que no las tenés que permitir

A:-En mi casa las cosas mías las tienen aparte.

C:-

A:-Por ejemplo mi hermano Julio no es tan así

C:-Julio el que está viniendo acá a cuidarte?

A:- Yo como en el plato, en el plato que hay que comer, y le sirvo a él y después lo lavo y lo pongo en el coso y ese puede ser para cualquiera. Lo agarra, si yo ya comí en ese plato no importa, y después tenedores, cualquiera... el único es Carlos. El plato y el vaso, por ejemplo si yo tomo en un vaso, “ese es tu vaso”, me dice así

C:-o sea te toca a vos este y

A:-Si, yo tengo vaso ahí en mi casa y tomo en ese, pero yo agarro un vaso esos que se usan para tomar de metal, y a veces toman ellos también ahí y agarran y Julio no dice nada pero Carlos seguro me va a decir

“A:-Por ejemplo los vasos y los platos de comida en las cosas, por ejemplo, yo tomo agua de esa botella y no la usa la botella... Se piensa que tengo la boca lastimada y, y nada, mi hermano Rodrigo también es así...”

A partir de este relato identificamos la especificidad de prácticas discriminatorias basadas en la infección por VIH, en pequeñas acciones cotidianas por parte de su grupo familiar: el rechazo a compartir objetos de la vida cotidiana como vasos, platos, la estigmatización materializada en agresiones verbales, el rechazo de su familia extensa...

Una de las investigaciones más exhaustivas en torno al estigma y la discriminación respecto de los niños/as y adolescentes infectados y afectados por el VIH/SIDA fue realizada por

Ann Strode y Kitty Grant (2001) en Sudáfrica. En su trabajo “The role of stigma and discrimination in increasing the vulnerability of children infected with and affected by HIV/AIDS” mencionan en primer lugar, algunas acepciones del término estigma: para unos autores no es un status sino una relación social entre una persona estigmatizada y una “normal” basada en una creencia compartida que una parte de la identidad de la persona estigmatizada está dañada. Para otros, es visto como la imposición de una marca especial indeseable y degradante sobre una persona o una categoría específica de personas, de tal manera que en sus interacciones con los otros, esas personas son miradas como diferentes, por los demás y por ellos mismos. La marca de diferencia es puesta sobre quienes tienen o se cree que tienen una condición distintiva. Otros lo definen en términos de actitudes sociales y la conducta que resulta de ello, es decir sostener actitudes o creencias degradantes, desplegar conductas hostiles o discriminatorias hacia miembros de un grupo a causa de la pertenencia a ese grupo.

Según Strode y Grant, el estigma podría permanecer a nivel de la percepción subjetiva, sin embargo se manifiesta de diversas maneras: en palabras, imágenes, discursos populares; en relaciones sociales (dentro de las instituciones y dentro de las familias y las comunidades); en leyes y políticas; en la experiencia de aquellos expuestos a la estigmatización; mediante el prejuicio, el ostracismo, la hostilidad, la violencia. Los mismos autores señalan que los niños/as y adolescentes infectados con y afectados por el VIH/SIDA experimentan dos formas principales y específicas de estigma y discriminación basada en el VIH/SIDA: estigmatización y aislamiento por parte de las familias, comunidades e instituciones comunitarias y, discriminación por parte de los proveedores de servicios en el acceso a derechos y servicios. Dentro de las propias familias algunas formas de estigmatización y discriminación son: rechazo a compartir objetos, a ser tocados; maltrato o rechazo por parte de la familia extensa a los hijos de los padres afectados por el VIH/SIDA; rechazo de asumir el cuidado de los niños/as infectados o afectados por el VIH/SIDA luego de quedar huérfanos; otros, quienes son aceptados por la familia extensa, reciben un trato inferior en los cuidados, deben trabajar más que los niños no infectados, tienen menos prioridad en el acceso a recursos familiares. La discriminación por parte de la comunidad hacia los niños infectados o afectados por el VIH/SIDA o por ser hijos de personas afectadas se manifiesta en la marginación y aislamiento de otros niños, en ser molestados, en no recibir cuidados y atención de modo igualitario en los servicios de salud cuando se presume que son niños/as VIH+. Otro tipo de discriminación que sufren es por sus pares en la escuela, por los educadores, por las instituciones escolares que deniegan el acceso a la educación. Además, a las organizaciones o instituciones les cuesta conseguir familias que adopten o cuiden de los niños infectados o afectados; los niños que presentan síntomas de enfermedad son más bien aislados que cuidados por los miembros de las comunidades incluyendo el aislamiento por parte de sus pares.

Al hablar de estigmatización Goffman distingue entre individuos estigmatizados y estigmatizables. El individuo estigmatizado, posee un rasgo físico, comportamental o social que es conocido o inmediatamente perceptible; el individuo estigmatizable no posee un estigma visible pero posee, o se cree que posee, una condición distintiva por la cual recibe un trato desigual. Cuánto más visibilidad tiene el estigma, menos recursos de protección pueden ejercer los individuos afectados. El manejo del secreto es un recurso de protección del que pueden valerse los individuos estigmatizables. Mantener un secreto implica saber manipular la información sobre su “diferencia”: exponerla o no exponerla; decirla o no decirla; fingir o no fingir; y en cada caso, a quién, cómo y cuándo. Depende de la capacidad de simulación para

gestionar el estigma: hacerlo público o no según los espacios y los interlocutores (Pecheny, M, 2001).

Los niños/as son en unas circunstancias, individuos estigmatizados y en otras, son individuos estigmatizables al conocer su status o percibirlo o por asociarlos al VIH o al SIDA. Pasar de una condición a la otra se debe estrictamente al develamiento o visibilidad de la condición de seropositividad propia, de sus progenitores o de sus hermanos. De la relación entre visibilidad-invisibilidad del diagnóstico depende la categorización social, la estigmatización que en muchos casos, reciben los niños/as.

Las voces de los profesionales de la salud:

Por otra parte, las narrativas de los profesionales que atienden a Andrés desde niño, (psicóloga, infectóloga, trabajadora social, directora de la escuela hospitalaria) no hacen mención a estas experiencias subjetivas de discriminación familiar sino que relatan la relación que han tenido con Andrés y su entorno familiar durante este período de diez años de atención de su salud. Las estrategias empleadas y las experiencias llevaron a sugerir la institucionalización en un Hogar para adolescentes, basada en el principal objetivo de garantizar el cumplimiento del tratamiento y por ende su sobrevivencia.

La infectóloga señalaba que la trayectoria clínica de Andrés comenzó en 1996 por una neumonía, luego una tuberculosis y posteriormente se dio comienzo al tratamiento. Citaban a la tía, a los hermanos sin respuesta. Sin embargo, mencionan que Andrés desde los siete años se administraba su medicación solo. La tía concurrió muy pocas veces, generalmente lo traía Julio, uno de sus hermanos. Su crecimiento se realizaba correctamente hasta que a los 13 años se fuga de su hogar durante un año y medio y abandona el tratamiento. Se produjo su primera internación con una desnutrición importante y una meningitis por un hongo, ya se encontraba en el estadio de SIDA. Retoma el tratamiento, sube de peso, citan a la familia, intentan que participe de los cuidados de Andrés. Luego de la segunda fuga, se produjo la segunda internación que duró varios meses en el año 2006. Vuelve desnutrido, con un segundo episodio de meningitis. Mejora. En julio de 2007, luego de una tercera fuga, se produjo una tercera internación con un estado de desnutrición severo, una meningitis recurrente, un deterioro general de su salud, en una situación muy crítica. Se cita a los hermanos, quienes acuden al hospital luego de varios días después. Los profesionales mencionan que sus hermanos nunca lo buscaron durante estas fugas. Mencionan también la falta de contención familiar, que “él se siente solo”.

Una de las estrategias llevadas a cabo por los profesionales fue contactarlo con la escuela hospitalaria. Durante su segunda y prolongada internación, Andrés comenzó a recibir educación hospitalaria y en los momentos en que podía salir de su cuarto, asistía a la escuela para jugar ajedrez, aprender computación, juegos de ingenio, materias, pasaba allí varias horas.

La Directora de la escuela narra su experiencia de este modo:

“Cuando le van a dar el alta [...] empezamos a hacer un proyecto. Quedaba la posibilidad firme que él, como estaba en la calle y los hermanos no se hacían cargo y demás, internarlo en un lugar tipo...tipo hogar, una cosa así. Entonces yo les pedí “por favor tratemos de sostenerlo” [...] el proyectito que habíamos hecho era: sostenerlo, que viniera a pasarse la medicación, que en ese momento era endovenosa y estaba un rato largo. Después la doctora lo mandaba a comer, iba a buscar la comida [...] Entonces venía y comía con el secretario y conmigo en un lugarcito muy chiquito que tiene la escuela para que él no tuviera que comer solo en un banco. Tomaste la pastilla? Tomaste la pastilla? Bueno, insistí no en dársela, colaborando. Después se iba a dar una vuelta, la digestión mientras llegaban las maestras del turno de la tarde y lo incorporábamos en la sala que teníamos de clase, y los maestros se turnaban media hora, porque tampoco tenía una gran polenta para soportar una jornada escolar muy extensa [...]

Habíamos hecho un proyecto con un hermano que trabaja cerca, él a las cinco partía de acá, junto con el maestro de ajedrez, tomaban el mismo colectivo y lo embocaba en el trabajo del hermano, camino a su casa, para irse con su hermano a su casa. Lo teníamos, en el servicio estaba hasta las 11 y media, doce, después venía a comer y toda la tarde en la escuela. Con distintas materias. Y si cumplía, a las cuatro, libre; los juegos didácticos en la computadora a su antojo. [...] De repente, empieza, se termina la medicación endovenosa y viene el tema de los comprimidos. Entonces, le hacemos otro plan porque ya no tenía que venir. Los comprimidos se los daba ella creo que cada quince días para tenerlo medio agarradito, el control. Le contaba, venía y le tenía que contar las pastillas, entonces nosotros en vez de tenerlo cada quince días, hacemos, no me acuerdo, lunes miércoles y jueves; Bueno, sostenemos: lunes, miércoles y jueves; lunes, miércoles y jueves; miércoles y jueves; jueves. Quince días”

Otra de las narrativas menciona en una de las internaciones tuvieron que gestionarle una acompañante hospitalaria porque estaba siempre solo. Y también:

“Nos sentíamos las tres como cómplices, no? Es decir, que estaba haciendo el hospital ante un chico que se iba a terminar muriendo por falta de contención familiar. Recurrimos al juzgado, a pedir ayuda para ver la posibilidad de ubicarlo en un pequeño hogar, en una familia sustituta. Eh, hogares para menores que no, eh, sean adictos, no existen, ni en la capital ni en el conurbano bonaerense. El juzgado nos tiró la pelota a nosotros, pidiendo a ver si nosotros lo podíamos ubicar en un lado porque ellos tampoco contaban con ese hogar. Bueno, en definitiva, el hermano, asumió él la responsabilidad, como responsable legal”

Es recurrente en las narrativas de los profesionales la mención a la falta de acompañamiento familiar ya sea para realizar correctamente el tratamiento, durante las internaciones, en la contención afectiva. Luego de diez años de tratar a este adolescente y teniendo en cuenta su situación de salud y su situación familiar, deciden solicitar la institucionalización. En este caso, lo que para ellos está en juego es la vida de este adolescente, su estado crítico de salud. Si bien esta acción vulnera el derecho a vivir en un entorno familiar, predomina la necesidad de prolongar la vida a través de la correcta adherencia al tratamiento y evitar fugas de hogar.

Debido en parte a la ausencia de una institución apropiada, actualmente Andrés está bajo responsabilidad (tutela) de uno de sus hermanos mayores, el que más lo ha acompañado.

Descuidos de la salud e institucionalización

En la confrontación de ambas narrativas apreciamos experiencias del protagonista sobre el trato familiar, las experiencias de los profesionales, la estrategia institucional de trabajo. Los profesionales de la salud consideran que la falta de contención familiar, el estado crítico de salud y el incumplimiento de la adherencia al tratamiento, son cuestiones fundamentales para realizar la denuncia correspondiente y solicitar la institucionalización. De este modo, el sistema de salud se constituye en una de las vías más frecuentes de ingreso a dispositivos institucionales (Hogares) para los niños/as y adolescentes afectados por el VIH/SIDA y como decíamos desde el cual se ejerce control y policiamiento sobre las familias.

A su vez, creemos que en este ámbito no se aprecian, las dimensiones sociales de la orfandad, la fragilidad de situaciones que involucran a este grupo de hermanos, que crecieron sin sus padres, sin un entorno social de contención afectiva, las imposibilidades económicas por las que atraviesan. La situación de orfandad materna, prácticas discriminatorias y la ausencia de familiares (hermanos, tíos/as, cuñada) que acompañen la ejecución del tratamiento de Andrés, que lo contengan; los nuevos roles que debe, aunque no siempre puede, asumir Julio ya sea en la manutención diaria, en los cuidados, en las responsabilidades materiales y afectivas son experiencias que confluyen en la falta de cuidados de la salud de este adolescente, falla en la

adherencia al tratamiento, el consecuente desarrollo de resistencias del virus, sumadas a fugas de hogar, el abandono del tratamiento, el consecuente deterioro de la salud, las posteriores internaciones debido a la recurrencia de enfermedades oportunistas, un estado crítico de salud, es decir, una multiplicidad de situaciones extremas que exponen al adolescente en cuestión, a la posibilidad de ser institucionalizado, para avalar su sobrevivencia a través de garantizar una buena adherencia en su tratamiento. Por otro lado creemos que este caso visualiza la falta de un trabajo conjunto entre los profesionales y el grupo de hermanos, la falta de acompañamiento para el hermano que, como puede, se responsabiliza de Andrés, es decir, no se ejecutaron estrategias para sostener y acompañar a la persona que sostiene en la medida que puede, además no se consideraron alternativas de contención comunitaria, que eviten la institucionalización y puedan ser una red social de soporte como por ejemplo contactarlos o buscar apoyos en ONGs dedicadas a la problemática del VIH.

Palabras finales

Este trabajo intentó mostrar, a partir de un caso, ciertas experiencias a las que se ven expuestos los niños/as y adolescentes que conviven con VIH/SIDA, que además han quedado huérfanos de madre, padre o ambos. Presentamos el caso de un adolescente que vive con SIDA, expusimos narrativas de prácticas discriminatorias en su entorno familiar, presentamos también narrativas de los profesionales que lo atienden desde niño, acerca de la conducta de ese entorno y cómo, la falta de contención familiar, el estado crítico de salud y garantizar la adherencia al tratamiento, son cuestiones determinantes para los profesionales en realizar la denuncia correspondiente y solicitar la institucionalización. Como lo advertimos en una instancia previa de trabajo de campo en Hogares Convivenciales, el sistema de salud se constituye en una de las vías más frecuentes de ingreso a dispositivos institucionales (Hogares) para los niños/as y adolescentes afectados por el VIH/SIDA cuando no está garantizada la dimensión del cuidado de la salud del niño/a que vive con VIH o con SIDA. Es decir, a través de la institución de salud y sus prácticas concretas se manifiestan las políticas y la legalidad, mediante las cuales el Estado interviene en la vida familiar. La familia nuclear idealizada como modelo normativo, asumida en términos de “lo normal” por las instituciones educativas y de salud, se combina con una fuerte ideología familista, en la cual la consanguinidad y el parentesco han sido los criterios básicos para las responsabilidades y obligaciones hacia los otros (Jelin, 1998:91). El afecto dentro de la familia se construye socialmente sobre la base de la cercanía en la convivencia, de las tareas de cuidado y protección, de la intimidad compartida, de las responsabilidades familiares que las demás instituciones sociales controlan y sancionan (Jelin, op cit:19)

Nos interesó mostrar este caso porque encontramos tensiones entre prácticas de cuidado/descuidos, identificamos prácticas discriminatorias específicas en relación al VIH/SIDA dentro de los grupos familiares (agresiones verbales, rechazo a compartir objetos como platos, vasos, ropa), que si bien son pequeñas acciones cotidianas, no son generalizadas, existen de manera solapada, provocan rechazos y maltratos hacia la persona estigmatizada afectando su subjetividad, provoca la carencia de adultos responsables en acompañar el proceso de salud-enfermedad, la consecuente falla en el tratamiento clínico, los deterioros en la salud que comprometen finalmente, la sobrevivencia de la persona que vive con VIH o con SIDA.

A su vez, detectamos las complejidades y vulnerabilidades de la situación de orfandad para todo el grupo de hermanos: el desamparo producto de la fragilización de los vínculos

familiares, de las redes sociales de soporte a nivel comunitario y estatal, sumadas a situaciones de marginalidad social y económica (Grimberg, 1999; Epele, 2001), los nuevos roles de cuidado, en la manutención económica, en las responsabilidades afectivas y legales que los hermanos mayores deben -aunque no siempre pueden- asumir, las fragilidades en los vínculos con la familia extensa.

Lo que nos resulta interesante de seguir explorando en nuestra investigación es cómo la situación de orfandad desafía las prácticas de cuidados relacionados a la reproducción social del hogar, en términos materiales y afectivos. Es decir, el cuidado de niños y ancianos, los cuidados de la salud, han sido y siguen siendo por lo general, tareas femeninas llevadas a cabo individualmente y/o apoyadas en redes de parentesco, vecindad, amiguismo (Jelin, 1998:60). ¿Qué sucede con las actividades social y culturalmente asignadas a las mujeres-madres-abuelas-tías, cuando estas figuras están ausentes? ¿Qué sucede cuando todas esas tareas recaen en este caso, en uno de los hermanos y cuando no hay redes de apoyo? El parentesco en tanto vínculo social construido cultural e históricamente ¿implica obligaciones morales respecto al cuidado?

Bibliografía citada

- Castro y Farmer (2003) “El sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima”, en Cuadernos de Antropología Social N°17, FFyL, Buenos Aires, pp. 29-47.
- Donzelot, J. (1998) “*La policía de las familias*”. Valencia, España. Ed. Pre-Textos.
- Epele, M (2001) “Violencias y traumas. Políticas del sufrimiento social entre usuarias de drogas”, en Cuadernos de Antropología Social N°14, FFyL, Buenos Aires, pp. 117-137.
 - o (2001) “Etnografías en riesgo. Obstáculos en la Investigación del VIH-SIDA en el contexto del abuso de drogas”. Revista del Centro de Estudios Etnolingüísticos y Antropológico Sociales, Papeles de Trabajo N°8. Universidad de Rosario.
- Grimberg, M (1999) “Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al VIH-SIDA en sectores populares de la ciudad de Buenos Aires”. En Cuadernos Médicos-Sociales n° 75.CESS. Asociación Médica de Rosario. Pp. 65-76.
- Goffman, E. (2003) “*Estigma: la identidad deteriorada*”. 1ra ed. 9na reimpresión. Buenos Aires, Amorrortu Editores.
- Grimberg, M (2003) “Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH”, en Cuadernos de Antropología Social N°17, FFyL, Buenos Aires, pp. 79-99.

- Jelin, E. (1998) *“Pan y afectos. La transformación de las familias”*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- Ley N° 26061 De Protección Integral de Niñas, Niños y Adolescentes.
- Margulies, S., Barber, N y Recoder, L. (2006) “VIH-SIDA y “adherencia” al tratamiento. Enfoques y perspectivas”. Antípoda N°3 pp. 281-300.
- Ministerio de Salud de la Nación “Boletín sobre VIH/SIDA en la Argentina” (2003, 2004, 2005) Año X N° 22, 23, 24. República Argentina.
- Pecheny, M (2001) “La epidemia de SIDA y el reconocimiento de los derechos de las minorías sexuales”. Revista Desidamos, Año 9, Vol. I.
- Recoder, L (2001) “El problema médico de la adherencia, la relación médico-paciente y el “contrato terapéutico” en la atención a personas que viven con Vih-Sida”, en Cuadernos de Antropología Social N°113, FFyL, Buenos Aires, pp. 157-181.
- Scheper Hughes, N. (1992) *“Death without weeping. The violence of everyday life in Brazil”*. Berkeley, University of California Press.
- Strode, A. y Grant, K (2003) “The role of stigma and discrimination in increasing the vulnerability of children and youth infected with and affected by HIV/AIDS”. Obtenido en www.savethechildren.org.uk.
- Svampa, Maristella (2005) *“La sociedad excluyente. La Argentina bajo el signo el neoliberalismo”*. Buenos Aires. Ed. Taurus.
- UNICEF (2007) “Niñas, niños y adolescentes afectados o huérfanos por VIH/SIDA en el Área Metropolitana de la ciudad de Buenos Aires”, obtenido en www.unicef.org.ar.