


7° Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente
4° Jornadas Salud Educación

“Adolescentes de Hoy, Adultos de Mañana. Diversidades y Desafíos”

1 al 4 de septiembre de 2010 - Mar del Plata



La gestión de la enfermedad en la vida cotidiana de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/sida desde niños

Mg. Ariel Adaszko
Programa de Antropología y Salud
Facultad de Filosofía y Letras
Universidad de Buenos Aires



Objetivo

- Explorar y analizar los procesos de gestión y de normalización de la enfermedad de jóvenes de sectores populares que crecieron viviendo con VIH/sida desde niños.

Comprender los modos en que una enfermedad estigmatizante, medicalizadora de la cotidianeidad y con un horizonte temporal incierto, afecta su vida y su desarrollo.



Metodología

Estudio antropológico cualitativo en base a entrevistas en profundidad a jóvenes de sectores populares del AMBA de 13 años o más infectados antes de arribar a la pubertad.

Se entrevistó a 25 adolescentes:

- 13 varones (media 16,1 años) y 12 mujeres (media 15,5 años).
- 1 hospital de infecciosas, 2 hospitales pediátricos y 1 hogar.
- 23 infectados por TV y 2 por transfusiones.
- Edad media de diagnóstico = 4,6 años (0 a 12).
- 19 con medicación ARV.
- Edad media de inicio de medicación = 5,7 (0 a 13).
- Edad media de 'develación' = 10,7 (6 a 15).



Trayectorias de vida

Las prácticas de los adolescentes, las formas de pensarse a sí mismos, a la enfermedad y al mundo y los modos de relacionarse con otros son producidos en el marco de sus trayectorias de vida.

- Medicalización de la vida cotidiana.
- Descubrimiento y reconocimiento de su condición.
- Construcción de saberes y sentidos vinculados con el VIH/sida y su cuerpo.
- Expertización y desarrollo de competencias para vivir con la enfermedad.



Saberes acerca de su problema

- Las representaciones sobre su problema de salud se construyen en la interacción cotidiana con otros en un espacio sociocultural donde el sida sigue asociado a la desviación y a la muerte, el niño es representado como la “víctima inocente” de la pandemia y el adolescente como un sujeto problemático.
- Inicialmente representan su cuerpo como un espacio frágil e invadido, en el que se libra una lucha, por fuera de su voluntad, para controlar al “bicho” o “bichito”.
- Incorporan elementos de un lenguaje biomédico que integran y sintetizan en un discurso propio para dar cuenta de qué les ocurre en su cuerpo.



VIH/sida vs. su problema

- Tensión entre el modo en que describen la infección por VIH y los beneficios de la medicación y la forma en que experimentan y atienden su problema.
- Confrontan el saber de los adultos, especialmente si éste limita su autonomía e interfiere en los procesos de socialización.

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



“Mi problema”, el VIH y el sida

- Distintas y variadas formas en pensar la relación entre el VIH, el sida y nombrar su problema.
- La clave para entender cómo categorizan su problema es el grado de amenaza física, psicológica y social que representa quedar etiquetados como enfermos de sida.
- Se posicionan como “portadores” de VIH lo que permite.
 - Tomar distancia de los estereotipos del enfermo de sida.
 - Disminuir la incertidumbre.
 - Alejar la muerte.
 - Construirse como parte de un “nosotros” diferente a los “otros” enfermos de sida.



Portador y el contagio

- La noción de “portador” se transcribe en la presentación de sus cuerpos como fuente de peligro para otros, cuyas fronteras deben ser controladas para evitar la contaminación/contagio con el virus y con las significaciones morales asociadas a él.

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



Vida cotidiana con VIH

- Los hábitos, gustos, deseos y expectativas de los jóvenes no difieren significativamente de los de sus pares no infectados del mismo sector social.
- Las prácticas de cuidado afectan distintas esferas de su realidad y son centrales en la configuración de su experiencia.
- La enfermedad no es un acontecimiento que ocurre en el vacío, sino un proceso complejo y variable que afecta un cuerpo en el mundo social.
- 3 procesos de cuidado/atención.



Tratamientos

- La ingesta de medicación es una práctica compleja que tiene múltiples efectos secundarios físicos y sociales.
- Estructura espacial y temporalmente el cotidiano, los pone bajo supervisión adulta, les recuerda la enfermedad y que son diferentes.
- Los visibiliza, especialmente ante sus pares en algunos espacios y momentos de socialización.



Visita a servicios de salud

- Insume pocos días al año pero conlleva la interrupción de las rutinas, perder el colegio e inventar explicaciones.
- Espacio de control de su cumplimiento de los tratamientos.

Casi no hablo con los médicos, no me gusta hablar [...] Los psicólogos me quieren empezar a hablar de esto, de lo otro, [...] qué hago en mi casa, cómo me llevo en mi casa, [...] quién trabaja en mi casa. Y entonces ya cuando me llaman les digo 'anda bien mi casa, no me peleo en mi casa'. Me dice: '¿cómo sabés que te voy a preguntar eso?' Le digo 'porque me pregunta todos los días las mismas preguntas' [...] Ellos me preguntan de mi casa nomás, de mi casa cómo hago para tomar los remedios
(Mariano, 16 años).

Cuidados cotidianos

- Reciben versiones sobre qué puede hacer o no una persona con VIH.
- Para algunos la necesidad de cuidados especiales se apoya en la experiencia de un cuerpo frágil en tanto para otros es sólo una amenaza.
- Las restricciones generan conflictos, colisionan con modelos y prácticas de consumo prevalentes entre los adolescentes y atentan contra los procesos de integración e identificación con pares.

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

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

Momentos del proceso salud/enfermedad

Tratamiento con medicación ARV	Visitas al hospital	
	Dos o tres anuales	Más frecuentes
Sí	12	7
No	5	1

- (a) Monitoreo periódico sin tratamiento
- (b) Tratamiento asintomático
- (c) Tratamiento sintomático

Las tres situaciones no son estáticas sino momentos de un proceso en el que se desenvuelve la experiencia de la enfermedad.



Una “normalidad” singular

Yo hago lo que hacen todos los chicos, o a veces más, no sé, me veo a veces mejor que otros chicos. **(Martín, 17)**

Siento que soy igual a todos, pero con una enfermedad que para mí, es común y corriente. **(Julián, 16)**

Es otra vida, o sea un chico que no tiene no vive la vida como un, la vida la vive comúnmente. Yo también la vivo comúnmente pero, o sea, date cuenta que un chico que no tiene la vive así y un chico que la tiene la vive así. **(Marcelo, 17)**



Procesos de normalización

Procesos a través de los cuales las personas afectadas, en tanto sujetos activos y reflexivos, construyen una cotidaneidad significativa e identidades “normales” –para su contexto y en relación con otros– y no centradas en el padecimiento.

- Construcción y ajuste de rutinas de cuidado.
- Procesos identificatorios y de integración.
- Manejo de la incertidumbre.

Construcción y ajuste de rutinas de cuidado

- Transformación de los cuidados en hábitos rutinizados integrados a su cotidianeidad.

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

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

- El armado de rutinas es un proceso dinámico que requiere de ajustes periódicos que contribuyan a conciliar las demandas del padecimiento con su desarrollo como sujetos.

Ajustes de la rutina de ingesta de medicación

- Lo cotidianeidad “normal” se construye con adultos y pares.
- El salteo ocasional o regular de turnos de medicación no parece constituir una ruptura de la rutina, sino una “adaptación” para llevar “vidas más normales”.

[Me subió la carga porque] me estaba haciendo el boludo también con la medicación... las tiraba, además **yo soy grande** y nadie me va a andar controlando (Martín, 17).

A mí no me preocupa tomar los remedios pero te digo que a veces no estoy, me olvido, y molesta eso a veces porque te pueden, estás por salir y te dicen “tomalos”, estás por salir, estás apurado y te dicen “tomalos” y te sacan como cinco minutos en tomarlos sacar todo tragarte esas cosas (Facundo, 15)

Yo le entiendo todo, ya sé todo, únicamente que me olvido, soy una olvidadiza [...] la tengo guardada y estoy acostada ya calentita en la cama por ejemplo en invierno y me olvidé de traer un vaso con agua a la pieza y para qué si no pasa nada por un día digo, y no la tomo. Después pasa así otro día y así que pase otro día. (Mariana, 16)

Límites de los ajustes

- Hay períodos de mayor tensión en los que los ajustes y las negociaciones parecen no alcanzar.

Hay un momento como que pudre tanto, cuidarte, tanto tomar tantas medicaciones, en privarte de cosas, eso te pudre, es como que decís "**basta, quiero largar todo ya**", y ahí te ayuda [la doctora] en decirte "no, pero vos tenés que cuidarte, seguí todo eso", después ya está ... Capaz que adopte porque, ¿para qué vas a traer un hijo al mundo si contagia y **sufrir tanto?**, que te pinchen y todo eso [...] 19 veces en menos de un mes me pinchan (Tomás, 13)

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



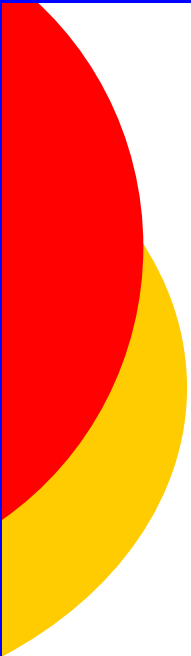
Tensiones y límites en los ajustes

- Cansancio y la saturación que generan los tratamientos prolongados, especialmente cuando hay largos períodos asintomáticos.
- Efectos secundarios padecidos por los chicos pero no reconocidos por los adultos.
- Angustia y la soledad ocasionada por la imposibilidad de conversar con alguien sobre su situación.
- Se trata de algo más que de un cansancio pasajero: es el hartazgo por el tipo de vida que producen las prácticas de cuidado.



Procesos identificatorios y de integración

- La “normalidad” es una construcción intersubjetiva relativa a contextos, que se va redefiniendo y resignificando a lo largo del tiempo.
- Cuando se comparan con sus amigos, por momentos las diferencias son mínimas, mientras que en otras etapas cobran mucha fuerza.
- Las rutinas de cuidado y la palabra y miradas de los otros marcan la diferencia.

- 
-
- Armado de una historia “normal”.
 - El estigma y el miedo a la discriminación tienen un papel de primer orden. El miedo a develar el secreto priva a los jóvenes de la posibilidad de apoyarse en su grupo de pares.
 - La diferencia principal que reconocen en relación con otros chicos de su edad consiste en sentirse “más maduros”.
 - Posicionamiento como parte de un “nosotros normal”, en contraposición a una diversidad de “otros”.



Incertidumbres y futuro

- Sus expectativas y miedos se construyen con otros.
- Persiste el temor a que el vaivén inmunológico los exponga a enfermedades oportunistas, a que los cambios hormonales asociados a la pubertad repercutan negativamente en su salud o que, aun con muy buena adherencia, fallen los tratamientos.

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



A la espera de la cura

—[Lo más importante] haber terminado la secundaria por un lado, así como un momento importante, estar vivo me parece importante.

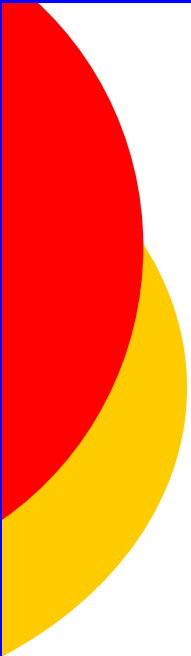
—¿Dudaste alguna vez?

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



Reflexiones finales

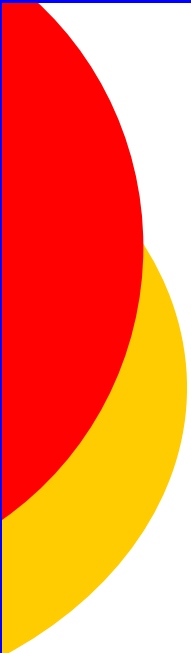
- Los niños y adolescentes son sujetos activos y reflexivos en los procesos salud/enfermedad/atención que los tienen como protagonistas.
- Sus necesidades y problemas así como las dificultades que puedan tener para asumir su condición o tomar un rol más activo en los procesos de cuidado no son ajenos a las prácticas de los adultos.
- Los saberes y prácticas que ponen en juego para afrontar su condición no son sólo aquellos que los adultos que los tienen bajo su cuidado les proponen.
- A lo largo de la presentación planteamos una visión procesual, relacional, heterogénea y variable en cuanto a los modos de pensarse a sí mismos y a su problema. No hay un modo único, fijo ni homogéneo en que estos jóvenes experimentan la situación de vivir con VIH/sida.

- 
- La “normalidad” se construye en relación con otros.
 - Los procesos de normalización están atravesados por numerosas tensiones y no tienen un resultado definitivo. No existen grupos de adolescentes “normales” contrapuestos a otros cuyas vidas e identidades giran en torno de la enfermedad.
 - Los jóvenes que se presentaban como iguales a sus pares no infectados no son negadores. Los jóvenes que circunstancialmente atraviesan una etapa sintomática también pueden pensar más allá del momento.
 - El apoyo y acompañamiento de los adultos, las condiciones socioeconómicas en que viven y los procesos de estigmatización / discriminación son factores centrales en estos procesos.



El problema de la “adherencia”

- Las posibilidades y obstáculos para el cuidado atraviesan distintas dimensiones y esferas de la experiencia desbordando la cuestión del cumplimiento y el incumplimiento de las indicaciones médicas.
- El cumplimiento de los tratamientos o de las pautas de cuidado que se les prescriben puede entenderse como un proceso que varía en función de los distintos momentos de la trayectoria con la enfermedad.



Según estén atravesando una fase sintomática o no de la enfermedad, el sabor de una pastilla que en un momento era tolerable puede volverse intolerable. El turno de medicación que en algún momento se podía saltar porque se percibía que no traería consecuencias, en otro momento se vuelve ineludible porque se percibe que de ello depende la vida. La supervisión de los adultos de la ingesta de medicación que en algunas situaciones es valorada como un apoyo necesario, en otras es percibida como una intromisión inaceptable.



!!! Muchas gracias !!!

Mg. Ariel Adaszko
medica@filo.uba.ar
ariel_adaszko@yahoo.com.ar