

XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires, 2009.

XXVII CONGRESO ALAS. Buenos Aires, 31 de agosto al 4 de septiembre de 2009. GT 22 Sociología de la infancia y juventud. Procesos de normalización de la enfermedad de adolescentes que crecieron viviendo con. VIH/sida desde la infancia.

.Ariel Adaszko.

Cita:

.Ariel Adaszko (2009). *XXVII CONGRESO ALAS. Buenos Aires, 31 de agosto al 4 de septiembre de 2009. GT 22 Sociología de la infancia y juventud. Procesos de normalización de la enfermedad de adolescentes que crecieron viviendo con. VIH/sida desde la infancia. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-062/1735>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

XXVII CONGRESO ALAS

**Buenos Aires, 31 de agosto al 4 de septiembre
de 2009**

GT 22 Sociología de la infancia y juventud

**Procesos de normalización de la enfermedad
de adolescentes que crecieron viviendo con
VIH/sida desde la infancia**

Mag. Ariel Adaszko

Programa de Antropología y Salud, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires

ariel_adaszko@yahoo.com.ar

Introducción

En Argentina viven más de 3000 personas menores de 15 años infectadas por VIH, de las cuales el 94% contrajo el virus por transmisión madre-hijo. Los avances en los tratamientos disminuyeron significativamente la letalidad permitiendo que muchos alcanzasen la adolescencia y otros ya sean adultos. En nuestro país, algunas investigaciones han comenzado a indagar sus trayectorias de vida, sus saberes y prácticas así como las condiciones de vulnerabilidad diferencial generadas por una condición estigmatizante, amenazadora y medicalizadora de la cotidianeidad (Adaszko, 2006 y 2007; UNICEF 2004 y 2007).

Este trabajo se inscribe en una investigación más amplia cuyo objetivo fue analizar las trayectorias y los procesos de gestión de la enfermedad de un grupo de adolescentes que crecieron con VIH desde la infancia. En esta presentación analizaremos los procesos a través de los cuales estos jóvenes, en tanto sujetos activos y reflexivos, “normalizan” su situación.

El concepto de normalización no hace referencia a un estado, sino a los procesos a través de los cuales los sujetos construyen una cotidianeidad significativa e identidades “normales” –para su contexto y en relación con otros– y no centradas en el padecimiento (Knafl y Deatrck, 2002).

Entre las dimensiones de estos procesos, nos focalizamos en: (a) la construcción y ajuste de rutinas de cuidado, (b) la construcción de identidades no centradas en la enfermedad y (c) el manejo de la incertidumbre. En todas ellas juegan roles centrales las relaciones que entablan con otros, el conocimiento y la búsqueda por satisfacer los criterios de normalidad vinculados con las condiciones etarias, de género, social y otras, y la capacidad de cada uno para utilizar distintos recursos materiales y simbólicos para enfrentar la situación.

Metodología

Implementamos un diseño cualitativo en base a entrevistas en profundidad a 25 adolescentes que se atendían en servicios de salud de la Ciudad de Buenos Aires. Los criterios de inclusión fueron personas de ambos sexos de 13 años o más, pertenecientes a sectores populares, que contrajeron la infección antes de arribar a la pubertad y que, según sus médicos, conocían su condición de

seropositividad desde al menos seis meses antes de la entrevista. Se excluyó a jóvenes infectados por vía sexual durante la niñez.

Utilizamos una guía temática con pautas de profundización organizada no en función de la enfermedad, sino su vida cotidiana, historias personales, vínculos, rutinas, gustos, deseos y preocupaciones. Las entrevistas fueron codificadas utilizando un software para análisis cualitativo. En una primera instancia, cada entrevista fue leída como un universo discursivo singular a fin de reconstruir tanto las trayectorias de vida como las modalidades de relacionamiento e integración de la enfermedad en la cotidianeidad actual. El segundo nivel de abordaje consistió en un análisis referencial transversal del conjunto de entrevistas con la intención de identificar recurrencias.

Se entrevistaron 13 varones y 12 mujeres con una media de 16,1 y 15,5 años respectivamente. De ellos, 13 fueron contactados a través de un hospital especializado en enfermedades infecciosas, 11 a través de dos hospitales pediátricos y uno a través de un hogar. El estudio fue aprobado por los comités de Investigación y de Bioética y las entrevistas fueron grabadas previo proceso de consentimiento informado.

El 23% vivía en la Ciudad de Buenos Aires. 23 estaban escolarizados aunque 5 de manera irregular. Los otros 2 ya habían finalizado el nivel medio y uno de ellos trabajaba como empleado en un comercio. 24 no trabajaban ni buscaban trabajo. Una joven tenía un hijo de ocho meses no infectado.

Todos vivían en hogares de sectores bajos y medios bajos, casi siempre sostenidos económicamente con ingresos precarios y de baja calificación de un solo miembro, a veces complementados con una jubilación o un plan social.

Once perdieron a ambos padres, seis sólo a la madre y dos sólo al padre, aunque otros cinco no tenían certeza de si su padre vivía ya que o bien no lo conocieron o no lo habían vuelto a ver. El 42% vivía con abuelos, el 28% con uno o ambos padres biológicos y el 28% restante con tíos, vecinos, padres adoptivos, en hogares o estaban en guarda. En un tercio de los hogares vivía otra persona infectada: en tres casos, un hermano; en dos, la madre; en uno, un hermano y la madre; en uno, la madre y el padre.

Sin contar a un joven diagnosticado a los 18 años, la edad media de diagnóstico fue a los 4,6 años con un rango de 0 a 12 años, y la edad media de inicio de medicación fue a los 5,7, con un rango de 0 a 13 años. Del total, 23 se infectaron por transmisión vertical y 2 al ser transfundidos cuando eran pequeños. Cuatro estaban coinfectados con el virus de la Hepatitis C.

Construcción y ajuste de rutinas de cuidado

A lo largo de la infancia, los niños desarrollaron habilidades relacionadas con el manejo de la enfermedad y de su cuerpo que entonces permanecían en un nivel de conciencia práctica y que más adelante utilizarían para gestionar por sí mismos distintos aspectos de la vida con el padecimiento. Con el tiempo, y en el marco de un proceso de “descubrimiento” de su enfermedad, desnaturalizaron el mundo de cuidados en el que vivían y comenzaron a reflexionar sobre su situación (Adaszko, 2006).

En la época en la que los entrevistamos, manifestaban una suerte de actitud de naturalidad hacia las prácticas de cuidado –tomar medicación, concurrir a controles médicos periódicos, cuidar su cuerpo inmunodeprimido, etc.- presentándolas como una dimensión más de las muchas que componían su vida y no como el centro. En general, decían haber aprendido a vivir con la enfermedad y haber hallado formas de ajustar los cuidados transformándolos en hábitos rutinizados que hacían mecánicamente sin que mediara una reflexión en cada ocasión.

No obstante, el proceso del armado y ajuste de rutinas de cuidado responde a una dinámica de cambios periódicos ya que cada nuevo evento –el primer baile, la primera relación afectiva o sexual, etc.– puede poner en entredicho la “actitud natural”. Estas situaciones, según el grado de perturbación que produzcan, pueden requerir un pequeño ajuste de los cuidados o una reconsideración de toda la situación. Los sucesivos ajustes contribuyen a conciliar las demandas del padecimiento con su desarrollo como sujetos sociales. El problema parece residir en conciliar una pauta de cuidados con una vida cada vez más orientada hacia el desarrollo de experiencias y prácticas fuera del hogar y con pares de edad.

Lo cotidiano “normal” se construye con adultos y pares, y éstos, especialmente los primeros, pueden tener distintos criterios acerca de qué es “normal” y deseable para una persona infectada por VIH. Incluso pueden pensar que no es positivo que se construyan y vean como normales,

interpretando ese fenómeno como una negación de la enfermedad. Las pautas de comportamiento que proponen a los adolescentes muchas veces chocan con prácticas de consumo que son centrales en los procesos de integración e identificación con pares.

La ingesta de medicación es la actividad que mayores complicaciones trae pues, a diferencia de otras, los fuerza a adecuar el ritmo de cada día a los horarios de las tomas. Algunos de los ajustes posibles consisten en saltarse un turno ocasional o regularmente o tomarse “vacaciones” durante los fines de semana. Esas acciones no parecen constituir rupturas de la rutina, sino “adaptaciones” para llevar “vidas más normales”.

La mayoría de las veces no tomar la medicación no es un acto de resistencia, de rebeldía ni implica una decisión consciente. Más bien, la reflexión acerca de si es correcto o no lo que hicieron, y eventualmente el sentimiento de culpa o de remordimiento surge frente a la interpelación de adultos y también frente a eventos como la aparición de enfermedades oportunistas.

Los procesos de normalización tienen períodos de mayor tensión en los que los ajustes parecen no alcanzar. Son etapas críticas, una de cuyas manifestaciones es el abandono del tratamiento. Varios adolescentes nos confiaron que en algún momento atravesaron una situación así. Algunos factores que contribuyen a ello son el cansancio y la saturación que generan los tratamientos prolongados – especialmente cuando hay largos períodos asintomáticos-, los efectos secundarios padecidos por los chicos pero no reconocidos por los adultos, así como la 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.

En este marco, parece resultar importante encontrar a alguien que los contenga y los ayude a renovar la esperanza, alguna figura significativa que los escuche sin prejuicios y comprenda las dificultades inherentes a vivir con VIH/sida.

Procesos identificadorios y de integración

Los chicos que están en una fase asintomática del proceso salud/enfermedad, más allá de si toman medicación dos veces por día o no la necesitan, comparten espacios de socialización, desarrollan las

mismas actividades que sus amigos y tienden a hablar de sí mismos como personas “normales”, aunque afectadas por “un problema”.

La “normalidad” es una construcción intersubjetiva relativa a contextos, que se va redefiniendo y resignificando a lo largo del tiempo. En cada sociedad y subgrupo operan un conjunto de representaciones sobre cuáles son las formas normales/adequadas de ser adolescente, diferenciando por género, así como sobre cuáles son las formas normales de sociabilidad para cada uno de ellos. Es en la propia interacción cotidiana donde se ponen en juego esas representaciones, manifiesta en las comparaciones que realiza cada joven entre sí mismo, los adolescentes no infectados y otros infectados. Son las rutinas de cuidado y la palabra y miradas de los otros las que marcan la diferencia.

Durante la infancia vivir en un mundo en el que algunos niños tomaban medicación y otros no lo hacían no despertaba mayores interrogantes. Con el tiempo comenzaron a “darse cuenta” de las diferencias, fueron comparando las actividades que hacían los otros niños y que a ellos no los dejaban hacer, así como aquello a lo que podían aspirar sus pares y ellos no. En este marco, el empeño por mostrarse como “normales” es un acto reflexivo ante las miradas de los otros que, en sentido inverso, insisten en tratarlos como diferentes.

Su actitud no es una negación de la enfermedad ya que reconocen en sus historias que su normalidad es singular. Cuando se comparan con sus amigos, por momentos las diferencias son mínimas, mientras que en otras etapas cobran mucha fuerza. Carole Robinson (1993) describe el proceso de normalización como el armado de una historia, en la que se focalizan y enfatizan los eventos que apoyan el ser “normales”, mientras que los que van en sentido opuesto son minimizados o presentados como irrelevantes (citado en Sartain, Clarke y Herman, 2000).

Cabe señalar que los jóvenes entrevistados no tenían ni habían tenido en su mayoría relaciones con pares infectados y que en general ellos mismos buscaban espacios de socialización no vinculados con la enfermedad. Son muy pocos los que tienen hermanos con VIH y casi todos los pares con los que interactúan no están infectados y muchos no saben que ellos sí lo están (Adaszko, 2007).

Pares de edad que conocen su situación

	Amigos	Compañeros de escuela
--	--------	-----------------------

Saben todos	8	5
Saben unos pocos	6	1
No sabe ninguno	11	19
Total	25	25

En los procesos identificatorios, 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, principal red de inserción y soporte en ese período (Murphy y cols., 2000).

Reyland y cols. (2002) revelan una tensión difícil de resolver entre la necesidad de desarrollar una identidad adscribiendo a un grupo, el sentimiento de diferencia con los integrantes de éste y la imposibilidad de dar a conocer su enfermedad o hacer manifiesto dicho sentimiento de diferencia inclusive entre sus amigos más íntimos.

La diferencia principal que reconocen consiste en sentirse “más maduros” que sus amigos. Esta cualidad estaría ligada con las responsabilidades que deben asumir en los cuidados y con algunos eventos de sus trayectorias: duelos, el pasaje a otros hogares, hospitalizaciones, el haber tenido en algunos casos que arrancar la verdad de su situación a los adultos, haber enfrentado episodios de discriminación, etc. Cabe señalar que la sensación de verse más maduros contrasta a veces con el trato sobreprotector que reciben de algunos adultos.

Es importante destacar que no todos se sentían así en ese momento. Un rasgo común a los que sí lo manifestaron era que al momento de la entrevista estaban atravesando una etapa del proceso salud/enfermedad más delicada. Referían que sus amigos podían llevar una vida despreocupada, en tanto ellos tenían la responsabilidad de velar por su propio cuerpo.

Por otro lado, se verifica un proceso de posicionamiento como parte de un “nosotros normal”, en contraposición a una diversidad de “otros”. Observamos un esforzándose permanente por diferenciarse de los enfermos de sida, construyéndose ellos como “portadores” de VIH. La representación que estos jóvenes tienen de sus cuerpos como frágiles, la experiencia variable del proceso de enfermedad y la incertidumbre sobre el progreso del deterioro inmunológico, produce que este proceso de identificación como parte de un “nosotros normal” resulte un trabajo continuo y cotidiano.

Crawford (1994) sostiene que, en la modernidad, la construcción de la identidad es un trabajo continuo que requiere de la delimitación y contraposición a un “otro” diferente. En este sentido, la identidad asociada al sida es vista como la opuesta a un “yo saludable” al que se aspira. Se trata de un “otro” que es percibido no sólo como un peligro físico, sino como una identidad amenazante y peligrosa.

Más allá de sus esfuerzos estratégicos para posicionarse como parte de un “nosotros normal”, las marcas visibles que en ocasiones la enfermedad va dejando en sus cuerpos –por ejemplo lipodistrofia- pueden operar negativamente en los procesos de integración e identificación. Es evidente que cuanto mejor sea la situación de salud y menores las prácticas de cuidado diferenciales o las marcas de la enfermedad en sus cuerpos, mayores serán las posibilidades de pensarse como parte de un “nosotros normal”.

Incertidumbres y futuro

Los jóvenes entrevistados forman parte de la primera generación de niños infectados nacidos cuando aún no existían tratamientos efectivos. Muchos fueron criados en un “presente continuo” pues los adultos suponían que no había un mañana para ellos. La mayoría padeció la muerte de padres, sufrió enfermedades oportunistas, hospitalizaciones, tuvo sucesivos cambios de medicación a veces provocados por la toxicidad de las drogas, entre otros eventos que fueron marcando sus trayectorias.

A partir de la introducción de las terapias combinadas, disminuyó drásticamente la mortalidad y a la vez se abrieron nuevos interrogantes. En el caso de estos adolescentes, las incertidumbres se transcriben como inquietud por la progresión del deterioro corporal, la posibilidad del control de la infección y la aparición de una cura definitiva que les permita erradicar el virus de su cuerpo, librarse de una vez por todas de las prácticas de atención y llevar vidas de modo completamente “normal”.

Sus expectativas y miedos se construyen en el diálogo con otros en escenarios donde la asociación entre el VIH/sida y la juventud tiene un significado negativo. Al igual que la construcción de sentidos sobre el pasado y el presente, el imaginario sobre el futuro no es un proceso meramente racional. Más allá de que los adultos que viven con ellos o el personal de salud refuerzan la

distinción entre su “problema”, una infección por VIH, y el sida, y les hablen de un futuro promisorio –siempre que tomen la medicación–, el propio contexto en el que crecen, los mensajes contradictorios que reciben, y su propia experiencia generan miedos y ansiedades.

Persiste para muchos 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.

En el marco de la necesidad del manejo de este conjunto de incertidumbres se elabora, con ayuda de los adultos cuidadores, un horizonte de esperanza y se posibilita la construcción de un proyecto. Las expectativas y temores que tienen se definen en relación con otros y están influidos por diferencias de clase, de género y de madurez.

En relación con el futuro, sus preocupaciones giran en torno a la posibilidad de constituir una pareja, tener hijos y la perspectiva de conseguir trabajo, temores que en todos los casos están vinculados con los procesos de estigmatización/discriminación que padecen las personas afectadas por VIH/sida.

Conclusión

Los procesos de normalización son centrales a la hora de entender la experiencia de los adolescentes que viven con VIH/sida dado que es a través de ellos que los jóvenes construyen una cotidianidad no centrada en la enfermedad, cuestión fundamental para su desarrollo como sujetos.

Los procesos de normalización están atravesados por numerosas tensiones y no tienen un resultado definitivo, sino que suponen un fluir continuo, en consonancia –o disonancia– con los cambios que se van produciendo en la vida, en el espacio social, en el propio cuerpo y en el *self*. Dentro del universo estudiado no existen grupos de adolescentes “normales” contrapuestos a otros cuyas vidas e identidades giran en torno de la enfermedad. Por el contrario, dado que la salud/enfermedad es un proceso variable, también lo son para cada sujeto las formas de experimentar su condición, de pensarse a sí mismo y las posibilidades que tiene de integrar los cuidados a su cotidianidad.

La “normalidad” siempre se construye en relación con otros en un espacio sociocultural dado. Un episodio de discriminación a lo largo de una trayectoria biográfica puede dejar una marca tan indeleble como la que puede ocasionar un retraso en el crecimiento y desarrollo a causa de una inmunodeficiencia. Más allá de su situación física circunstancial, algunos factores que inciden en los procesos de normalización son el apoyo y acompañamiento de los adultos, las condiciones socioeconómicas en que viven y los procesos de estigmatización / discriminación.

Al analizar los procesos de normalización, hallamos dos perfiles de afrontamiento de la situación bastante diferenciados que no son definitivos: por un lado, varios adolescentes que se pensaban y presentaban como “normales” y, por otro, algunos para quienes la enfermedad estaba, al momento de conocerlos, casi siempre en primer plano.

Los jóvenes que se presentaban como iguales a sus pares no infectados no eran negadores. Normalizar la enfermedad no es negarla. Es, entre otras cosas, desplazar la atención de ésta a un segundo plano de la conciencia, suspender la incertidumbre, “olvidar” en lo posible los momentos más duros, buscar conciliar las demandas del cuerpo con su existencia social e identificarse positivamente con sus pares.

Pero incluso, entre ellos, los procesos de estigmatización, la discriminación positiva, los límites a la autonomía producidos por el control y la dependencia de los adultos, el cansancio por los tratamientos sin plazo y por la medicalización de su cotidiano, por las decisiones inconsultas que conciernen a su vida y a su cuerpo, y las preocupaciones en relación con el futuro —específicamente la posibilidad de tener hijos— atentan contra los procesos de normalización.

Respecto de los jóvenes que circunstancialmente atravesaban una situación más difícil, la posibilidad de normalizar la enfermedad era más limitada: ella y el cuerpo estaban la mayor parte del tiempo en el centro de la escena. Pero también entre esos chicos existen resquicios para proyectarse más allá del momento y de la enfermedad. Para ellos juega un rol fundamental la certidumbre de que no van a morir y el apoyo de los adultos en la construcción de la esperanza.

Bibliografía

Adaszko, Ariel (2006): “De tomar pastillas a saberse viviendo con VIH/Sida. Trayectorias de vida y reflexividad de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/Sida desde niños”, *IV Jornadas de Investigación en Antropología Social*, Buenos Aires.

----- (2007): “Gestión del secreto y estrategias de normalización de la enfermedad en la vida cotidiana de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/sida desde niños”, *VII Reunión de Antropología del Mercosur*, Porto Alegre, Brasil, 2007.

Crawford, Robert (1994): “The boundaries of the self and the unhealthy other: Reflections on health, culture and AIDS”, *Social Science and Medicine* 38 (10), pp. 1347-1365.

Knafl, Kathleen y Deatrck, Janet (2002): “The challenge of normalization for families of children with chronic conditions”, *Pediatric Nursing* 28 (1), pp. 49-53.

Murphy, Debra y cols. (2000): “Psychological distress among HIV+ adolescents in the REACH study: effects of life stress, social support, and coping”, *Journal of Adolescent Health* 27 (6), pp. 391-398.

Reyland, S. y cols. (2002): “Tell them you love them because you never know when things could change: voices of adolescents living with HIV-positive mothers”, *AIDS Care* 14 (2), pp.285-94.

Robinson, Carole (1993): “Managing Life with a Chronic Condition: The Story of Normalization”, *Qualitative Health Research* 3 (1), pp. 6-28.

Sartain, S., Clarke C. y Herman R. (2000): “Hearing the voices of children with chronic illness”, *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 32 (4), 913-921.

UNICEF (2004): *Vivir con VIH/sida. Una investigación testimonial sobre los niños y sus derechos, la información y los silencios, la discriminación y la pobreza*, Ageitos, M.L. y Laplacette, G. coordinadoras, Buenos Aires.

————— (2007): *Niñas, niños y adolescentes afectados y huérfanos por VIH/sida en el área metropolitana de Buenos Aires*, Buenos Aires.

