

# Experiencias de acompañamiento de niños y adolescentes que viven con VIH y sus familias desde el Trabajo Social Hospitalario.

Chiora, Daiana Laura y Sabattini, María Belén.

Cita:

Chiora, Daiana Laura y Sabattini, María Belén (2021). *Experiencias de acompañamiento de niños y adolescentes que viven con VIH y sus familias desde el Trabajo Social Hospitalario. Primer Congreso Latinoamericano de Trabajo Social de la UNVM. VII Jornadas Regionales de Trabajo Soc. IAPCS -UNVM, Villa María.*

Dirección estable:

<https://www.aacademica.org/primer.congreso.latinoamericano.de.trabajo.social.de.la.unvm.vii.jornadas.regionales.de.trabajo.soc/5>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/exNH/v7R>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.  
Para ver una copia de esta licencia, visite  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

*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>.

**Título:** Experiencias de acompañamiento de niños y adolescentes que viven con VIH/SIDA y sus familias desde el Trabajo Social Hospitalario.

**Eje temático:** Salud (1)

**Autoras:** Chiora Daiana Laura, Hospital de Niños de la Sma Trinidad, Bajada Pucará 787, Córdoba, [daiachiora@gmail.com](mailto:daiachiora@gmail.com)

Sabattini María Belén, Hospital de Niños de la Sma Trinidad, Bajada Pucará 787, Córdoba, [bel9sabattini@gmail.com](mailto:bel9sabattini@gmail.com)

**Palabras Clave:** VIH - niños y adolescentes - proceso salud-enfermedad-atención-cuidado, adherencias, construcción de autonomías, derechos, Trabajo Social.

**Experiencias de acompañamiento de niños y adolescentes que viven con VIH/SIDA y sus familias desde el Trabajo Social Hospitalario**

**Chiora, Daiana Laura;**

**Sabattini, María Belén**

**Resumen:**

La presente ponencia se basa en la experiencia de trabajo con niños y adolescentes y sus grupos familiares realizada en el Hospital de Niños de la Sma Trinidad (Córdoba, Argentina) en el programa de VIH/SIDA desde el área de Trabajo Social, durante el período 2018-2020. Se recuperará la redefinición de la propuesta de intervención en la temática por parte del equipo disciplinar, problematizando el tradicional concepto de “adherencia al tratamiento”, para incorporar la construcción de autonomías en relación a los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidado (SEAyC). Tradicionalmente, ha predominado una perspectiva biomédica y adultocentrista, que poco tiene en cuenta que los niños y adolescentes transitan de manera situada, la experiencia de nacer y crecer con VIH/SIDA. Desde una mirada interseccional, el Trabajo Social tiene el potencial de intervenir en la construcción y fortalecimiento de autonomías. Estas comprenden necesidades/recursos simbólicos, y refieren tanto a las representaciones sociales y sentidos que se le otorgan al VIH, como a la capacidad de tomar decisiones y a las relaciones co-construidas entre equipos de salud y usuarios.

## **Introducción:**

La presente ponencia se basa en la experiencia de trabajo desarrollada en el Hospital de Niños (Córdoba, Argentina) en el programa de VIH/SIDA<sup>1</sup> desde el área de Trabajo Social, durante el período 2018-2020<sup>2</sup>. Dicho efector de salud pertenece al tercer nivel de atención.

Nos proponemos compartir algunas reflexiones que motivaron la redefinición de la propuesta de intervención del equipo disciplinar, organizadas en cuatro ejes. En primer lugar, desandamos las implicancias de ser niños y adolescentes que nacen y viven con VIH/SIDA. Luego se problematiza el tradicional concepto de “adherencia al tratamiento”, heredero de una perspectiva biomédica y adultocentrista, que parte de una mirada de salud segmentada.

En tercer lugar, se propone una lectura situada desde el campo del Trabajo Social, incorporando la idea de construcción de autonomías en relación a los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidado (en adelante SEAyC), desde una mirada interseccional. Lo generacional, el nivel de ingresos, el género, las creencias religiosas, lo étnico, las discapacidades, la organización de los grupos familiares (entre otras dimensiones), se reconocen como múltiples determinantes del proceso - dinámico, social e histórico - que es la salud.

Por último, el hecho de vivir con un diagnóstico crónico conlleva atravesar ciertos momentos, como el sostenimiento de tratamientos, la develación del diagnóstico y la transferencia institucional hacia el hospital de adultos, que tradicionalmente han sido mirados sólo desde lo médico. La redefinición desde lo disciplinar implicó volver a desandar estos procesos desde una perspectiva de derechos, no adultocéntrica, que se nutriera de las diversas narrativas, experiencias y deseos de los niños y adolescentes que viven con VIH/SIDA. Esto supuso ubicarnos desde el respeto al derecho que tiene todo niño y adolescente, a ser oído y a que su opinión sea tenida en cuenta.

---

<sup>1</sup> El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un virus que afecta al sistema de defensas del organismo, llamado sistema inmunológico. Una vez debilitado por el VIH, el sistema de defensas permite la aparición de enfermedades. Esta etapa avanzada de la infección por VIH es la que se denomina Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA) (Consultado en: <https://www.huesped.org.ar/01/10/2019>).

<sup>2</sup> La experiencia de trabajo fue realizada antes del contexto de pandemia por Covid-19.

## **1. Niños y adolescencias que viven con VIH/SIDA, las implicancias de su cotidianeidad**

Recuperando a Grimberg (2003),

El VIH-SIDA es una construcción social e histórica compleja, de múltiples dimensiones (biológica, económico-política, cultural, etc.), que configura y se configura en un campo de disputa de variables correlaciones de fuerza entre diversos actores con diferentes, y frecuentemente opuestos, intereses, políticas, modelos de prácticas, etc (Grimberg, 2003, p.81).

De esta manera, el VIH/SIDA se presenta como acontecimiento, como procesos individuales y colectivos, que involucra sentires, miedos, preguntas tanto en los niños y adolescentes como en sus cuidadores. Ello tendrá que ver con las distintas condiciones y trayectorias de vida de los sujetos, con sus historias.

En los últimos 30 años de la historia del VIH/SIDA, los paradigmas de intervención y lo que se conoce sobre el virus ha cambiado. Se fue avanzando notablemente en detecciones precoces, tratamientos efectivos, reducción de dosis diarias, disminución de la muerte por SIDA, concientización y difusión de lo que implica vivir con VIH.

Existe un marco legal internacional, nacional y provincial que sostiene ampliamente la defensa, exigibilidad y protección de los derechos de tal población y que debe orientar las intervenciones de cualquier institución de salud actual: Ley Nacional de Sida N°23.798, Ley de Derechos del Paciente N° 26.529, Ley de Obras Sociales N° 23.660, Ley de Empresas de Medicina Prepaga N°26.682, Ley de Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable N°25.673, Ley de obligatoriedad del ofrecimiento de la prueba del VIH a la mujer embarazada N°25.543, Ley de Sanción de actos discriminatorios N°23.592, Ley de Protección integral de los derechos de niños, niñas y adolescentes N°26.2061.

Si bien, las estrategias de salud pública han demostrado ser más efectivas produciendo un mayor impacto en los procesos de SEAyC de los niños y adolescentes, según cifras de la Dirección de Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual (en adelante ETS), se estima que 34 millones de personas viven con VIH/SIDA en el mundo, de las

cuales 3,4 millones serían niños que residen en su mayoría en países de ingresos medios o bajos (Ministerio de Salud de la Nación, 2016). Nuestro país no es la excepción a ello, las personas que viven con VIH/SIDA, constituyen una de las poblaciones más vulneradas, siendo imperiosas políticas específicas en pos de generar una mejor respuesta desde el sector salud, educación, justicia, etc.

En estos últimos años, una realidad constante para dicha población fue la ausencia o las dificultades para acceder a medicamentos antirretrovirales y reactivos, entre otras cuestiones, fundamentales para el desarrollo de sus tratamientos.. Esta discontinuidad en la provisión tuvo que ver con recortes presupuestarios y el desfinanciamiento de las políticas públicas para el sector. El gobierno de la fórmula Cambiemos, impulsó un modelo de Estado abiertamente neoliberal de fuerte ajuste de la política pública, con medidas que ampliaron significativamente la desigualdad social y repercutieron directamente en los sectores populares.

Los colectivos organizados de personas que viven con VIH/SIDA reclamaron y reclaman activamente por estas vulneraciones que inciden directamente en su calidad de vida y hacen al incumplimiento de la legislación vigente.

Otra de las problemáticas denunciadas son los obstáculos burocráticos a la hora de acceder a transferencias formales del Estado como: pensiones no contributivas, programas de refuerzos alimentarios, programas de acceso al transporte público, elementos que son sumamente necesarios para la continuidad de los tratamientos de salud y la reproducción de la vida cotidiana de los niños y adolescentes que viven con VIH/SIDA.

De la misma forma, es continua la discriminación hacia las personas con VIH/SIDA a la hora de conseguir trabajo. Si bien los test de detección de VIH son ilegales, se continúan solicitando y realizando en los exámenes pre-ocupacionales, lo que se constituye en un mecanismo de exclusión laboral, que refuerza el estigma social y dificulta su acceso a ingresos – monetarios o no – para su reproducción cotidiana. De esta manera, una realidad sociocultural es la persistencia de estigmas y prejuicios que aún pesan sobre quienes viven con VIH/SIDA.

## **2. La intervención del Trabajo Social en un hospital pediátrico**

Esta historia de estigmas, luchas y reivindicaciones tuvo su correlato en las formas en que se pensó y llevó a cabo la intervención del Trabajo Social con les usuaries que viven con VIH/SIDA, a lo largo de los años. Particularmente nos ubicamos en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, en el cual la profesión comienza a intervenir con los primeros casos de VIH/SIDA diagnosticados en niños, en el año 1992. Hasta la actualidad, la intervención se sostuvo de forma permanente con les niños y adolescentes que viven con VIH/SIDA y sus grupos familiares, en forma interdisciplinaria con Trabajo Social, Nutrición, Psicología e Infectología.

Las particularidades de la intervención con tal población, es que la mayoría de niños y adolescentes nacieron con VIH, llevándose a cabo la trasmisión del virus en el proceso de embarazo, parto o lactancia (transmisión vertical). Estes sujetos son atravesades por situaciones donde el estigma, tabú y discriminación social en torno al VIH/SIDA, sigue siendo una gran barrera para que las familias busquen y establezcan redes de apoyo y cuidado. Ello dificulta también el acceso y permanencia de les niños y adolescentes no sólo en el sistema de salud, sino también en otros ámbitos como el educativo.

La aceptación de les adultes de sus propios diagnósticos, el sostenimiento de sus tratamientos y el sentimiento de culpa sobre la trasmisión vertical hacia sus hijos, entre otras cuestiones, están presentes en la cotidianeidad e historias de estas familias. Dichos elementos influyen en la organización del trabajo familiar y de cuidado, que generalmente recae sobre las mujeres del grupo familiar que tienen conocimiento del diagnóstico. Sumado a ello, muchas veces les progenitores han fallecido y les niños y adolescentes quedan al cuidado de abueles, tíes u otros miembros de la red extensa, generando reorganizaciones y rupturas en sus trayectorias de vida.

Nuestra incorporación al programa “Programa de Abordaje Integral de los Niños con VIH” (s/f), se da en el año 2018, en el marco de la Residencia de Trabajo Social y Salud y de la Pasantía Rentada en Salud. En ese momento el objetivo general de dicho programa era: *“Promover la adherencia al tratamiento de los niños convivientes con VIH/SIDA a los fines de mejorar su calidad de vida”* (p.1).

Uno de los primeros debates que nos dimos como equipo disciplinar, fue en relación al concepto de **“adherencia al tratamiento”**, frecuentemente utilizado en el ámbito de la salud. Nos comenzamos a preguntar sobre sus orígenes, su pertenencia o no a nuestro

marco teórico disciplinar, y de qué forma orientaba nuestras intervenciones. La OMS lo comprenderá como el *“grado en que el comportamiento de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria”* (Organización Mundial de la Salud, 2004, p.3).

A partir de nuestro ejercicio cotidiano, nos dimos cuenta que éste no iba en consonancia con esta construcción discursiva original, por lo que la propuesta fue actualizar y repensar dicho programa disciplinar, recuperando otra mirada de los procesos de SEAyC. Creemos que este concepto apuntaba a entender la salud desde el Modelo Médico Hegemónico, poniendo el centro en la toma de la medicación y en la obediencia incuestionable de la figura del profesional, quien según este modelo es quien tiene las respuestas. Tradicionalmente el acompañamiento de los procesos de SEAyC de enfermedades crónicas se centran en procesos médicos, como por ejemplo: adherencia al tratamiento, develación del diagnóstico y transferencia institucional, entre otros.

Este modelo predominante es adultocéntrico, presentando limitaciones para comprender la experiencia de personas que han crecido desde muy pequeñas con VIH/SIDA. Para niñas y adolescentes, las intervenciones permanentes sobre sus cuerpos, la administración de medicación y los cuidados físicos forman parte de una cotidianeidad establecida y organizada por otros desde la infancia, muchas veces sin mayor explicación respecto al porqué deben hacerlo (Adazko, 2006). La organización y consecución de los tratamientos o el conocimiento y entendimiento de su diagnóstico, son procesos que habitualmente son diagramados y decididos por personas adultas del grupo familiar y/o del equipo de salud, sin mucho lugar a la opinión de niñas y adolescentes usuarias.

El aporte desde el Trabajo Social implica repensar y cuestionar estos procesos, incorporando una mirada desde lo social de la salud (en términos colectivos) que pueda ampliar la comprensión de las problemáticas de este campo y su abordaje.

### **3. La salud desde una mirada interseccional y el desafío de construir autonomías**

Los enfoques biologicista dominantes sobre salud dificultan aproximarse a la experiencia de los sujetos, pues tienden a realizar generalizaciones en torno al

cumplimiento o no de tratamiento, al ser adherente o no. Es una visión estática y ahistórica de los procesos SEAyC de los niños, adolescentes y sus familias.

Las instituciones de salud son campos complejos, donde los modelos de atención y cuidado se mixturán y solapan, donde es común también que las personas que viven con VIH/SIDA sean tratadas con autoritarismo y violencia, y en el caso particular de niños y jóvenes, con un marcado adultocentrismo.

Generar cambios en la percepción social que la comunidad tiene acerca del VIH/SIDA, implica un trabajo comprometido en revisar nuestros marcos conceptuales, éticos y políticos como profesionales. Es por ello que concebimos los procesos de SEAyC no como fenómenos universales o transculturales sino como cuestiones que son vivenciadas por sujetos situados en determinadas interseccionalidades. Lo generacional, el nivel de ingresos, el género, las creencias religiosas, lo étnico, las discapacidades, la organización de los grupos familiares, se reconocen como múltiples determinantes del proceso dinámico, social e histórico, que es la salud. Es necesario correrse del lugar desde el que habitualmente se los interpela y se los fija a una identidad estereotipada y homogeneizadora.

La salud pública y la calidad de vida de los niños y adolescentes que viven con VIH/SIDA son derechos indeclinables, el desafío está en construir un abordaje integral de esta población. Conlleva situarse desde un enfoque de derechos, siendo fundamental la responsabilidad y compromiso de todos aquellos actores (estatales o no) que trabajen en el ámbito de las niñeces y adolescencias, en el cumplimiento, efectivización, protección, reparación y promoción de sus derechos.

Los equipos de salud son responsables de elaborar una respuesta frente a la demanda y necesidades de esta población. En este sentido es un desafío importante desde el punto de vista sanitario, el planteo de un sistema de respuesta específico, amplio, accesible e integral que apunte al reconocimiento de las características, problemáticas y de necesidades de los niños y jóvenes que viven con VIH/SIDA (Programa de Transición de Adolescentes Viviendo con VIH/SIDA, 2019). Por todo ello propusimos un nuevo programa situado desde un paradigma que propone una concepción de la salud como un todo complejo, donde las estrategias cotidianas que desarrollan los sujetos en pos de su bienestar son fundamentales, y las representaciones y prácticas asociadas a los procesos de SEAyC expresan relaciones de poder y procesos de desigualdad.

El proceso de atención, acompañamiento y cuidado conlleva no solamente la resolución de los problemas biomédicos sino también un acercamiento con las familias, en el sentido amplio, con su entorno social y cultural. Intervenir desde otra mirada, requiere dar una respuesta integral a las necesidades sanitarias, psicológicas, sociales, culturales y económicas de las niñas y adolescencias con VIH/SIDA y sus grupos familiares, que hacen a su derecho a la salud.

Es de suma importancia enfocarnos como profesionales desde sus discursos, narrativas, experiencias y deseos, recuperando las diversas formas que tienen de nombrar y vivir el VIH/SIDA. Poder trabajar y construir desde sus palabras e intereses supone posicionarnos desde el respeto al derecho que tiene toda niña y adolescente, a ser oída y a que su opinión sea tenida en cuenta.

#### **4. Respeto a la propuesta disciplinar**

La nueva propuesta disciplinar se propuso como objetivo general: acompañar los procesos de SEAyC de las niñas y adolescentes que viven con VIH/SIDA y sus grupos familiares. Para su consecución se demarcó una serie de líneas de acción consideradas fundamentales para el fortalecimiento de factores protectores de los derechos de las niñas y adolescentes y sus grupos familiares.

#### **Acompañamiento de las niñas y adolescentes que viven con VIH/SIDA y sus grupos familiares:**

Entender el acompañamiento de estos procesos implica realizar un abordaje integral que recupere que los sujetos son producidos situados en contextos por lo cual no se pueden pensar aislados de ellos.

Las pautas de cuidados que conlleva vivir con VIH/SIDA implican una complejidad en la organización de la vida cotidiana: controles periódicos en el hospital, administración de la medicación de forma precisa (con las dificultades que pueden surgir alrededor de dicha cuestión), planes alimentarios determinados, lo que llevan a distintas estrategias de cuidado y autocuidado cuyo principal foco es, siguiendo a

Grimberg (2003) el control sistemático del cuerpo. De esta forma, el tiempo dedicado al trabajo familiar en general y al trabajo de cuidado en particular se incrementa notablemente.

Dentro de los grupos familiares se llevan a cabo distintas estrategias con el fin de reproducir su vida cotidiana y las condiciones de salud de sus miembros.

La particularidad de las estrategias familiares de las personas que viven con VIH/SIDA es que están atravesadas por las representaciones sociales sobre el virus, por lo que muchas de sus prácticas se relacionan con la gestión del secreto, los miedos, el estigma, la culpa y la discriminación. Esto genera diversos obstáculos que son factibles de abordar desde la dimensión socioeducativa del Trabajo Social.

En las trayectorias de vida de les niñas y adolescentes que viven con VIH/SIDA se han identificado dos momentos importantes: la revelación del diagnóstico y la transición al hospital de adultos. Ambas instancias son vividas desde las familias con diversos temores y con una predominancia de la decisión adulta, por lo tanto requieren de un acompañamiento concreto profesional que incorpore la autonomía progresiva de les niñas y adolescentes.

La revelación del diagnóstico se propone como procesual - con momentos de entendimiento, confusión y dudas - desenvolviéndose de manera experiencial en cada niño/adolescente y su grupo familiar. Se trabaja desde la particularidad de cada uno, entendiendo que el diagnóstico de VIH/SIDA aún tiene una fuerte carga de culpa y estigma, que puede generar sentimientos de miedo, enojo y rechazo por parte de les niñas y adolescentes. Es necesario entender que la incorporación de la información y pautas de autocuidado no se dan de una vez y para siempre, sino que les usuaries realizan un aprendizaje gradual, con idas/vueltas espiralados, con resistencias y conformidades, propias de los procesos de autoaceptación de su diagnóstico y de construcción de autonomías en relación a él.

En cuanto a la transición al hospital de adultos, el cómo se propone su acompañamiento es detallado en su línea de acción particular.

### **Co-gestión de recursos:**

Con el fin de efectivizar derechos de les niñas y adolescentes y sus grupos familiares, desde el Trabajo Social se realizan acciones de asesoramiento y co-gestión de diversas

prestaciones asistenciales fundamentales para los procesos de SEAyC de les usuaries: Plan de Fortalecimiento Alimentario para Grupos Vulnerables, Pase Libre de Transporte, Pensión No Contributiva por Incapacidad Laboral, etc.

**Articulación con otras instituciones, organizaciones y actores que trabajan con personas que viven con VIH/SIDA:**

En pos de garantizar el acceso de les usuaries a sus derechos, se articula y realiza derivaciones con referencia y contrarreferencia, con diversos actores institucionales y comunitarios: centros de salud, otros hospitales, Dirección de Violencia Familiar, Programa Provincial de Maternidad y Paternidad Responsables, Consejerías de Derechos Sexuales y (no) Reproductivos, redes, grupos y organizaciones de trabajo de personas que viven con VIH/SIDA, Programa Provincial de VIH/SIDA e ITS, entre otros.

**Fomentar y fortalecer las redes familiares, comunitarias e institucionales de acompañamiento y cuidado:**

Dentro de la intervención que se realiza con los grupos familiares, resulta central la dimensión socioeducativa con el fin de abordar aquellos obstáculos/recursos simbólicos y culturales, relacionados a las representaciones sociales predominantes en torno al VIH/SIDA (miedos, estigmas, prejuicios) y cómo estas condicionan la construcción de redes de acompañamiento y de organización de los cuidados de niños y adolescentes.

Se observa dentro de los grupos familiares que asisten al hospital, fragilidad en las redes familiares, comunitarias y/o institucionales, que dificulta el acceso tanto a recursos materiales necesarios para la reproducción cotidiana de la existencia, como al compartir y ampliar la red de trabajo de cuidado de les niños/adolescentes. Mantener el secreto en torno al diagnóstico, obstaculiza que les cuidadores construyan redes de apoyo en otros actores (externos o no al grupo familiar) que colaboren con el sostenimiento del tratamiento y de las múltiples tareas que este implica: la toma de medicación en determinado horario, la asistencia a los controles médicos, pautas de cuidado en la alimentación, el proporcionar explicaciones e información sobre ello a les niños/adolescentes, etc.

Por esta razón, desde Trabajo Social son centrales las acciones de promoción en pos de deconstruir miedos y prejuicios y favorecer la creación y fortalecimiento de múltiples redes, como factores protectores de los procesos de SEAyC de les niñes y sus familias.

### **Construcción de autonomías en relación al proceso SEAyC:**

Es necesario complejizar el término “adherencia al tratamiento” para deconstruirlo y reconstruirlo en término de autonomías progresivas, consentimiento informado y niñeces y adolescencias situadas. Ello implica romper con una mirada opaca, no hablamos de un proceso único que va de menor a mayor con progresividad lineal, sino de aprendizajes que adquieren matices particulares, que son dinámicos y que están cargados de experiencia y emocionalidad. Adherencias y autonomías, son pensadas como parte de un mismo proceso que involucra la construcción de una relación singular entre les sujetos y el equipo de salud.

La adherencia se construye sobre la base de un modelo del “deber ser” y una resultante es la construcción de tipologías que clasifican a los pacientes en más o menos racionales, es decir, en pacientes adherentes o potencialmente adherentes y en pacientes no adherentes (Margulies, 2010, p.65).

Este concepto de adherencia, en la práctica cotidiana hospitalaria, reproduce el clásico modelo médico hegemónico, que sigue colocando el cumplimiento de lo dispuesto por el equipo de salud en el centro de la escena. Desde una mirada individualizadora responsabiliza al sujeto por la incorporación o no de un conjunto de indicaciones que refieren a cambios en las prácticas cotidianas.

Creemos que es necesario repensar estos términos y estas dinámicas, desde construcciones discursivas y propuestas profesionales que nos permitan encontrarnos con les otres (les niñes/adolescentes usuaries del sistema de salud público), desde su propia experiencia sobre vivir con VIH/SIDA, en pos de fortalecer los procesos autónomos por los estes toman decisiones respecto a su vida en general y sobre su proceso de SEAyC en particular; entendiendo que no hay una única forma de tomar estas decisiones. No traemos aquí un completo rechazo del concepto adherencia, sino que, sostenemos la necesidad de incorporar la complejidad que implica construir

adherencias y autonomías en torno a los tratamientos de salud de enfermedades crónicas. Si bien, se puede encontrar puntos de encuentro, la experiencia siempre es situada, los procesos de SEAyC tendrán que ver con los contextos sociales, económicos y culturales de los sujetos.

Desde el Trabajo Social se interviene en los procesos de desarrollo de adherencias como incorporación de pautas de autocuidado y de adquisición de autonomías en torno a ello. Estas comprenden necesidades/recursos simbólicos, y refieren tanto a las representaciones sociales y sentidos que se le otorgan al VIH/SIDA, como a la capacidad de tomar decisiones respecto a su tratamiento y a las relaciones que proponemos como equipos de salud con los usuarios, con mayor o menor horizontalidad.

### **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; Cuartas Jornadas de Investigación en Antropología Social; Programa de Antropología y Salud, Facultad de Filosofía y Letras, UBA. Pp. 314 – 328. SEANSO-ICA-FFL-UBA-ISSN 18501834. Disponible en: <http://www.edumargen.org/docs/curso42-11/unid04/textoej04.pdf>

ALLENDE, Graciela; MIGUELTORENA, Eloisa; (s/f). Programa de Abordaje Integral de los Niños con VIH. Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. Córdoba Capital. Argentina.

CHIORA, Daiana Laura; SABATTINI, María Belén; (2019). Programa de Abordaje Integral de Niños y Adolescentes que viven con VIH/SIDA. Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. Córdoba Capital. Argentina.

DIRECCIÓN DE SIDA Y ETS, Ministerio de Salud de la Nación (2016). Guía de atención para niños y niñas expuestos e infectados por VIH. Argentina. Disponible en:

[http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000864cnt-2016-11-08\\_guia-atencion-ninos-vih.pdf](http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000864cnt-2016-11-08_guia-atencion-ninos-vih.pdf)

DIRECCIÓN DE SIDA Y ETS, Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba; División Infectología, Hospital de Niños de la Santísima Trinidad; Servicio de Infectología, Hospital Rawson; (2019). PROGRAMA DE TRANSICIÓN DE ADOLESCENTES VIVIENDO CON VIH/SIDA.

GRIMBERG, Mabel; (2003). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH; Cuadernos de Antropología Social N° 17, pp. 79-99. FFyL - UBA - ISSN: 0327-3776. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1809/180913909005.pdf>

MARGULIES, Susana; (2010). La adherencia a los tratamientos: un desafío para la atención del VIH/sida. Una lectura desde la antropología. Antropología y la adherencia a los tratamientos. Actualizaciones EN SIDA, Área Social. Buenos Aires. Junio 2010. Volumen 18. Pp. 63-69. ISSN edición impresa 0327-9227 ISSN. Disponible en: <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/DD17676.pdf>

Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. Ginebra: OMS; 2004 [citado 5 Ago 2009]:3. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/adherencia-largo-plazo.pdf>