

*Gracias al avance de la medicina, ellos controlan el virus que se lleva desde el nacimiento. Ahora se enfrentan a otra lucha: contra los dilemas de la juventud agravados por el estigma de la enfermedad*

## **LOS HEREDEROS DEL SIDA LLEGAN A LA ADOLESCENCIA**

Ellos no se sienten diferentes de los colegas, pero tienen conciencia de que la normalidad se mantiene a expensas de un secreto. Ni amigos ni novios saben por qué toman hasta nueve comprimidos al día desde la infancia. Dicen no temer a la muerte, pero tienen dificultad de hacer planes de futuro, como elegir una profesión.

Más que adolescentes seropositivos, ellos son sobrevivientes. La primera generación que nació con la herencia del SIDA resistió. Herederos que convirtieron la entonces sentencia de muerte en desafío de vida.

Hace poco más de una década, todos los bebés que adquirirían el VIH durante la gestación morían antes de sobrepasar la infancia. Este reportaje revela vidas salvas por el avance de la medicina pero todavía no liberados del estigma del virus, acompañante indeseado de los dilemas de la adolescencia.

Son historias como la de Luciana, Felipe, Vanessa, Aline, Carlos, incluidos entre los pioneros de esa generación. Adolescentes de 13, 16, 18 años, que nacieron en una época en que los tratamientos gateaban. Todos son huérfanos del SIDA y sólo enfrentaron el virus tras el nacimiento. No tuvieron la oportunidad de la prevención a partir de un examen prenatal, pero hoy disfrutan de avances de la medicina para contener el enemigo íntimo.

Ellos todavía no están discriminados en las estadísticas, quedando diluidos entre los 5.597 adolescentes brasileños de 13 a 19 años que tienen el VIH, por diferentes tipos de transmisión, como transfusión y acto sexual. La única certeza es de que esa generación viene multiplicándose. El marco del giro en la lucha contra la enfermedad ocurrió a partir de 1996, cuando la red pública de salud comenzó a ofrecer el cóctel contra el VIH y tratamiento para las gestantes seropositivas. Mientras, del 1988 al 1992, 73,5% de los brasileños nacidos con el virus han muerto antes de los cinco años, en el final de los 90 ese número ha caído para 35,8%. Solamente en los cuatro principales ambulatorios de adolescentes con VIH en la Capital, nos hospitales de Clínicas, Santa Casa, Conceição y Servicio de Asistencia Especializada en DST/SIDA de la alcaldía, cerca de 160 pacientes con más de 12 años hoy reciben acompañamiento.

La popularización de los tratamientos viene permitiendo que esos adolescentes tengan mejor calidad de vida y ya no tengan limitadores en su longevidad. Delante del avance científico, lo que más asusta no es la muerte. Es la discriminación. El avance de la enfermedad puede ser controlado con medicamentos. Para el prejuicio, no hay remedio.

– Ya fue difícil morir de SIDA. Hoy, lo más difícil es vivir con el SIDA. El prejuicio es muy grande – dice la pediatra Carmen Lúcia Oliveira da Silva, experto en el tratamiento de niños con VIH y responsable por el primer diagnóstico de transmisión vertical del VIH en el Estado, en 1986.

Protegida bajo el manto del sigilo y con carga viral controlada, esa generación puede pasar desapercibida. Como todo adolescente, los seropositivos estudian, se enamoran, practican deportes. Pero experimentan angustias particulares, en medio a un periodo de crisis y transformaciones naturalmente complicadas. a.m. vez de dejar el pelo crecer o pintarlo de verde, por ejemplo, una de las señales de rebeldía observados entre esos jóvenes es dejar de tomar los medicamentos. Aunque tengan conciencia del uso del

preservativo, no acostumbran revelar a los compañeros su condición. Un comportamiento que alimenta el pacto de secreto.

– Hasta hace poco tiempo, ni se pronunciaba la palabra futuro. Es un proceso a ser construido – analiza el pediatra Edmundo Cardoso, del Servicio Especializado del Hospital Criança Conceição.

A la vez en que acelera la maduración, la condición de seropositivo implica privaciones. Empezando por el propio cuerpo. Investigaciones indican que los niños con SIDA crecen menos, quedando hasta ocho centímetros abajo que podrían alcanzar en condiciones normales.

Paralelamente, hay un intento de las familias de retardar la sexualidad de esos adolescentes, tratándolos como niños. El psicólogo Claudio Picazio, consultor del Programa Nacional de DST/SIDA del Ministerio de la Salud, advierte que el escenario exige la revisión de conceptos por la sociedad.

– Hay mucha tensión sobre la sexualidad. Esos niños están creciendo, ¿y ahora?

La dificultad de soportar el tema es tanta que son comunes casos de familias que esconden el diagnóstico del paciente. Exigen que tomen medicación, pero nunca hablan abiertamente del problema. Intentando preservar el adolescente, le niegan un espacio para dividir sus dramas. Con sus identidades preservadas por nombres ficticios, en las páginas a seguir jóvenes seropositivos revelan lo que esconden de todos.

– Si alguien supiese que yo tengo SIDA, mi vida acabaría – afirma Luciana, 18 años.

A la familia del paciente

- Nunca omita el diagnóstico, el silencio dentro de la familia perjudica el tratamiento y el afrontamiento del problema

- No alimente un ciclo de culpa, el virus se restringe a un grupo social particular

- El ideal es hacer referencia a SIDA con el niño desde la infancia, en un lenguaje que entienda. La fantasía sobre lo desconocido es siempre peor que el afrontar un problema concreto

- Si hay el temor de que el niño esparza el diagnóstico en ambientes inadecuados, una estrategia es ejercitar la manutención de secretos entre la familia. Empiece contando pequeños secretos, como actos o historias de algún familiar, y pidas para que el niño las guarde

- Converse sobre la importancia de la autoestima y de los proyectos de futuro

Fuentes: enfermera Neiva Wachholz, maestra en epidemiología, y psicóloga Lisiane Winkler, del servicio de Asistencia Especializada en DST/SIDA del ayuntamiento de Porto Alegre

À familia do paciente

Cóctel revoca sentencia de muerte

Víctima de crisis agudas de neumonía, sarampión, varicela, a los seis años Felipe recibió diagnóstico de muerte eminente. Tenía sólo dos CD4, células responsables del sistema de defensa del organismo. Necesitaría tener al menos 500. Los médicos dijeron que sería una cuestión de horas. El niño sobrevivió. En el mismo año, asistió a la muerte de la madre, que había contraído el VIH antes de su nacimiento, en una violación.

Pero esa no es una historia de sufrimiento. Es una trayectoria de superación. Gracias al tratamiento contra el virus empezado en aquella época, el adolescente que hoy hace años recuperó su inmunidad. El tratamiento con el cóctel de medicamentos redujo cantidad de virus en su organismo al punto que, si Felipe hiciera un examen VIH hoy, la

muestra será negativa menos de 50 copias del virus por mililitro de sangre, cantidad indetectable.

La baja cantidad de virus en el organismo es mantenida por la combinación de nueve comprimidos diarios, tomados entre las 7h de la mañana y las 24h. Una rutina reglada, sagrada. Para no despertar sospecha entre los amigos, Felipe acostumbra a sacar la etiqueta de los medicamentos. Cuando preguntado sobre el porqué de tantos medicamentos, cambia e tema, alegando otros males. Aunque con la reapropiación de la salud, Felipe no hace planos. No revela sueños, no piensa en profesión. Marcas del histórico de luchas, en que cada día es una victoria.

La proximidad de la muerte trajo al adolescente una maduración prematura, pero no le robó placeres naturales de la edad. Como todo adolescente, intercala estudios con coqueterías, canción, juegos de balón. Sólo no puede pasar más de siete horas sin ingerir un comprimido. A veces olvida, y ahí surge el dolor de cabeza, recordando lo que él me gustaría olvidar.

Felipe, 13 años

"No me gusta pensar en ello. Cuando hablan en SIDA, siempre me quedo quieto, para no hacerme notar, pero noto el prejuicio. "

A las escuelas

- Profesores no deben omitir juicio de valor sobre la enfermedad o formas de transmisión. Lo importante es reforzar actitudes de prevención sobre la enfermedad
- Antes de tomar posición o transmitir informaciones sobre el virus, los educadores deben actualizarse sobre SIDA
- El alumno debe ser tratado como portador de una enfermedad crónica, semejante a la diabetes y al cáncer
- El diagnóstico sólo debe ser revelado a otros estudiantes o padres si tuvieran interés de la familia del niño
- En general, niños y adolescentes que tienen el virus del SIDA no tienen restricciones para cualquier actividad escolar, pudiendo practicar deportes y convivir normalmente
- Cuando alguien se hace daño, la persona que le atiende debe utilizar guantes desechables. Cualquiera puede tener una enfermedad transmisible por la sangre

Fuentes: psicólogo Cláudio Morais, experto en sexualidad, adolescentes y VIH y consultor del Ministerio de la Salud, pediatra Carmem Lúcia Oliveira da Silva, experto en tratamiento de SIDA en niños del Hospital de Clínicas, y pediatra Edmundo Cardoso, del Hospital da Criança Conceição.

### **La red de salud no está adaptada**

Al llegar al Hospital da Criança Conceição, Vanessa, 12 años, pide hora para el examen que analizará el comportamiento del virus en su organismo. Repara que todos en sala de espera la observan. Más que dos son las palabras de una desconocida que oye su conversación con la auxiliar.

– Tan jovencita ¿y ya está contaminada? – cuestiona, en tono de reprobación por la supuesta conducta sexual de la niña.

Intimidada, constreñida, Vanessa baja la cabeza y se calla. Siente que la sociedad no está preparada para soportar con su generación.

– Cuando llego al hospital, se queda todo el mundo mirándome, veo que las personas tienen asco de mí, parece que soy un animal – lamenta.

Antes mismo de saber que tenía el VIH, a los 10 años, Vanessa se sentía diferente de los otros niños. Testificó todo el calvario de la madre, que murió con menos de 20 kilos. Recuerda de ella pidiendo socorro, sin poder comer sólidos, deseando el propio fin. Vanessa sabe de lo que el SIDA es capaz. Del sufrimiento del pasado, extrae la convicción de que no repetirá el mismo drama.

– Me siento bien, creo que hasta yo me quiera casar y tener hijos van a descubrir medicamentos para curar eso. Sólo quedo sin saber que decir porque todo el mundo piensa que yo ya me acosté con alguien, y ni tan siquiera pienso en ello – dice. Lo que molesta a Vanessa también preocupa a los expertos. Hay consenso de que ni la propia red de salud está capacitada para soportar los nuevos caminos del SIDA, tratándola como una enfermedad crónica.

– La gente también está teniendo que aprender, la travesía de esos adolescentes es también la travesía del sistema de salud. También estamos llenos de dudas – dice el pediatra Edmundo Cardoso, del Hospital da Criança Coinceição.

Uno de los desafíos es crear un vínculo mayor con los adolescentes, para evitar el abandono del tratamiento.

– La adolescencia es una fase de romper reglas, comprobar límites, y para esos adolescentes uno de los tests es parar con los medicamentos. Tenemos que crear estrategias para evitar eso– evalúa la psicóloga Lisiane Winkler, del Servicio de Asistencia Especializado del ayuntamiento de Porto Alegre.

Carlos, 16 años

"Es malo tener que estar siempre escondiéndome de las cosas. Me gusta mi vida. Pero, si no tuviese el virus, sería mucho mejor."

### **Desinformación frecuente el aula**

Cuando habían ido a hacer la rematricula en la escuela particular donde el estudiante había concluido la 7ª serie, Carlos y su abuela se llevaron un choque. La directora de la institución religiosa dijo que no había más plaza. Sin medias palabras, explicó el motivo:

– Ella dijo delante de mi que yo no podría estudiar más ahí a causa del mi problema, que podría perjudicar otros alumnos – recuerda el chico, a los 16 años.

La familia imagina que la escuela descubrió el virus a partir de la conferencia de atestados médicos presentados por el alumno a cada tres meses, como comprobación de ausencias para realizar exámenes de control del VIH. Sublevada, registró en la comisaría una queja contra discriminación, pero los trámites burocráticos los distanciaron de un proceso judicial. Hoy Carlos cursa el 1º año en un colegio público, que ignora su condición.

Otra escuela, otro barrio, otra serie. Una profesora habla sobre SIDA para estudiantes de la 6ª serie de un colegio provincial:

– VIH es muerte en la cierta. Ese cóctel es sólo para prolongar un poco la vida, pero no evita nada y tienen efectos colaterales que dejan la persona con problemas en la cabeza.

– Cuando oí aquello de la profesora, tuve ganas de huir del mundo – relata Aline, 13 años. Lejos de ser excepción, las dos situaciones evidencian la falta de preparación de educadores para llevar este tema. Para combatir el problema, el Ministerio de la Salud planea lanzar, en el segundo semestre, un manual con orientaciones a los profesionales. Con el mismo objetivo, la Secretaría Provincial de Salud prepara un programa de capacitación para las redes de educación y salud.

– Las escuelas necesitan repensar su papel. El SIDA no debe ser vista como anormalidad- dice la coordinadora del departamento de DST/SIDA del Estado, Giralda Rigotti.

Las medidas llegan tarde para Carlos, pero deben frenar el prejuicio impregnado en prácticas y currículums escolares. El adolescente no cultiva rencores, sólo quiere tener una rutina normal. Toma cinco comprimidos a diario y nunca desarrolló síntomas. Encuadrado en el perfil de su generación, tiene porte físico pequeño, 1m55cm. Perdió el padre y la madre a los tres años, víctimas del SIDA. Pese a las amarguras, no se siente en desventaja. Sólo lamenta tener dos vidas, una pública y otra en secreto.

– Es malo tener que estar siempre escondiéndome de las cosas. Me gusta mi vida. Pero, si no tuviese el virus, sería mucho mejor.

Aline todavía sufre en el mismo colegio, temiendo nuevos abordajes equivocados, pero tiene a favor de sí la experiencia personal, más fuerte que el prejuicio. Comenzó el tratamiento a los cuatro años y, desde entonces, rescató la calidad de vida.

– La gente vive hablando en futuro, ahí viene la escuela y lo estropea todo. Parece que viven en un cuento de hadas, pensando: en la escuela no hay eso – critica una tía de Aline.

#### **49% de las familias no siguen el tratamiento contra el SIDA**

Una investigación inédita sobre la adhesión al tratamiento entre los niños seropositivos hecha en Porto Alegre (Brasil) llegó a números alarmantes: 49% de las 194 familias entrevistadas no siguen el tratamiento prescrito.

El índice preocupa porque la única forma de luchar contra el avance de los efectos provocados por el virus del SIDA es una rígida adhesión al tratamiento. Un retraso de una hora en los horarios recomendados es suficiente para que los esfuerzos en la lucha contra el SIDA no tengan ningún resultado.

La investigación fue realizada por la enfermera Neiva Wachholz, especialista en Epidemiología, en los principales servicios de atención a los niños seropositivos de la Capital del estado de Río Grande del Sur. Entre los niños cuidados por sus padres biológicos, el porcentaje de no-adhesión alcanzó 58,7% mientras que de los niños que viven en instituciones, 22,2% no ingerían los medicamentos.

Segundo Neiva, que integra el servicio de Asistencia Especializada en DST/SIDA de la Intendencia de Porto Alegre, varios factores contribuyen en el índice, como la dificultad de incluir todos los medicamentos en la rutina y los efectos colaterales provocados por los mismos, como dolor de cabeza y mareos. Uno de los agravantes es el silencio de la propia familia sobre el mal.

Frecuentemente, circula en la familia un sentimiento de culpa porque el niño tiene el virus, casos en los que no se toca en el tema, tampoco revela el diagnóstico.

De esta forma es más difícil convencer a los niños a tomar las medicinas porque no saben que tienen SIDA, analiza.

La investigación muestra que el nivel de niños que siguen metódicamente el tratamiento, es de 51%, bastante inferior a la media nacional global.

La investigación, pedida por el Programa Nacional de DST/SIDA y presentada la semana pasada, mostró que hasta un 73% de los 1.972 entrevistados, de todas las edades, tomaban 95% o más del total de los comprimidos que deberían ser ingeridos en los tres días que antecedieron la entrevista.

La investigadora brasileña piensa que los números se explican en el hecho de que los niños dependen de intermediarios para controlar la ingestión de los remedios.

El índice es visto como un desafío para la red de salud.

"Fue alarmante el índice que encontramos, pues nos sugiere que existe una falla.

Adherirse al tratamiento no significa usar medicamentos, es necesario que sea un compromiso en la forma de ver el mal. Los profesionales necesitan una estrategia que refuerce los vínculos para asegurar los medicamentos" analiza Neiva.

La pediatra Carmen Lucia Oliveira da Silva, responsable del ambulatorio de atención a niños seropositivos del Hospital de Clínicas y consultora del Ministerio de la salud, piensa lo mismo. Y orienta a las familias para que supervisen el uso de las medicinas, igualmente entre los adolescentes.

"Esto no puede ser un proceso independiente, ellos necesitan que se les recuerde. No funciona tener los medicamentos y tomarlos en horarios irregulares, dejan de hacer efecto" alerta.

Miedo de decirle al novio Luciana, 18 años, no tuvo la opción de protegerse, ya que lleva el virus desde el nacimiento. El miedo de transmitir el virus la aflige. Sabe que no sería perdonada. Tiene novio hace un año y medio, no tuvo coraje de contarle que es seropositiva. Tiene dudas si la aceptaría de esa forma. El preservativo es su seguro de vida.

- Me siento mal porque no tengo la culpa de portar el virus, pero sé que, si lo transmitiera, la persona sentiría rabia hacia mí por toda la vida. Me gustaría contar todo lo que me pasa, pero el rechazo es grande. Lo importante es cuidarse.

Especialistas como la pediatra Carmem Lucia de Oliveira da Silva, del Hospital de Clínicas, y el psicólogo Claudio Picazio, afirman que lo fundamental es el auto-cuidado y la prevención entre cualquier pareja.

- Nosotros creemos en el sexo seguro, en el condón. El mundo les pide a esos jóvenes que cuenten la verdad. Pero, si cuentan, son rechazados - analiza Claudio.

A los 18 años, Luciana se confronta con los desafíos del mundo adulto. Cursa el 3º año del secundario y esta en busca de empleo y se prepara para el examen de ingreso a la facultad. Su intento es llevar una vida normal y no pensar en el SIDA.

- Si me quedo pensando que no puedo hacer nada prefiero estar mal. No soy una muñequita de porcelana - dice.

Ella pretende elegir una carrera en las ciencias humanas, quiere ayudar a los otros. Mientras tanto, pretende trabajar en un comercio, o escritorio.

Desde marzo dedica las tardes a dejar currículos profesionales en empresas. Repite una trayectoria común a otros jóvenes brasileños, o sea, hasta ahora no consiguió nada. No se considera una víctima, sabe que la situación es difícil para todos. V