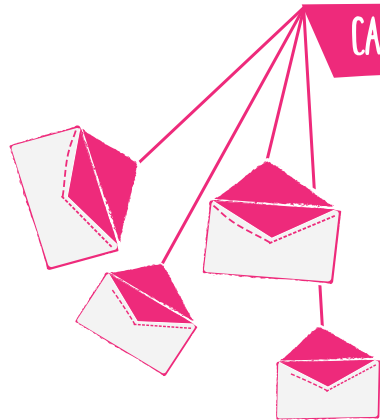


“HABIA UNA VEZ...”

CARTAS DE ADOLESCENTES Y JÓVENES VIVIENDO CON VIH DE AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE



HABIA UNA VEZ...

Los cuentos de hadas y las fábulas que nos hacían a todos de pequeños, inciden grandemente en la manera en la que veremos el mundo de adultos. El marco de la fantasía de estas historias, que tanta ilusión nos causaban, muchas veces se ve trastocado por el día a día, ya no tan fantasioso.

Había una vez... nace de ese día a día. En un mundo donde cada vez mas los datos empíricos y los números controlan la manera en la que se toman las decisiones, nos tenemos que preguntar: ¿donde quedo nuestra humanidad? ¿donde quedaron las personas que forman esos números? ¿Un número mas? De pronto nos envolvimos en la estadística y nos olvidamos de la manera en la que los seres humanos nos manejamos y todos los problemas y situaciones que pueden incidir en la manera en la que nos relacionamos. Había una vez busca llevar esa historia. Busca llevar las historias de tod@s aquellos jóvenes que en los tiempos donde todavía se batallaban los primeros medicamentos para el VIH ell@s estaban llegando a este mundo. Es la historia que solo nosotr@s podemos contar. Hoy en día los avances en materia de tratamiento de VIH nos presentan una oportunidad sin precedentes para una mejor calidad de vida. Sin embargo, cada día l@s jóvenes que conocimos el VIH en la adolescencia nos enfrentamos al mismo con unos ojos diferentes y nos vemos y sentimos ante un sistema que no prioriza nuestras necesidades.

Nuestra historia también es SU historia. Es una historia para los organismos internacionales, agencias de cooperación, ministerios de salud y todos aquellos tomadores de decisiones. Esto es para ustedes, porque en cada una de estas cartas, hay una vida. Una mirada personal a nuestro tratamiento, a nuestro crecimiento y desarrollo. A nuestras relaciones, a nuestras familias, a nuestra adherencia, a la violencia institucional, al amor y a los retos de la vida. Estas son solo algunas cartas de las miles que viven todos los días inéditas; sin una cara y sin una voz.

Había un vez... es nuestra historia. Es el relato de la verdad que se olvidó 30 años luego. Estas son las historias que realmente deben recordarnos que a pasado mucho tiempo desde que esto comenzó y sin embargo muchas y muchos vivimos como si todo acabara de comenzar.

EL UNICO MAESTRO

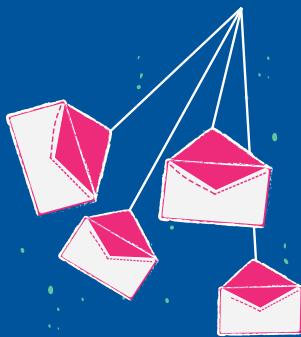
Había una vez un adolescente viviendo con su abuela, su tío, sus amigos, sus sueños, sus ideas, sus fantasías, y su propio vih. Su vih se llamaba hiv, y había nacido con él. No era el vih de los otros: era el hiv de él. Tenía su propia forma, su propia mutación, sus propias resistencias, su propia medicación, su propio tratamiento y su propia historia. Pero, cuando el adolescente consiguió -no sin gran esfuerzo- entrar en razón de estas razones, se dio cuenta de lo primero: que el vih no era un problema de los otros ni del otro, como bien habían dicho los conservadores en los años ochenta, sino que era un problema bien propio, bien de uno, bien de él. Así, fue aprendiendo cómo cuidarse de las lluvias fuertes y prevenir gripes, supo tomar frascos enteros de toxicidad y salvación llenos de drogas mágicas, y supo también inyectarse en la piel una versión beta de aquella nueva droga con curso de enfermería exprés incluido, todo, de los cinco a los diecisiete años.

Cuando llegó a la plenitud hormonal quiso ser astro de corazones fiel a su generación hipersexual de los años noventa y dos mil para, desafortunadamente, terminar chocándose en el intento con un muro de contención y prejuicios hasta entonces inexistentes e innecesarios en su haber, dándose por ello cuenta de lo segundo que, en efecto, parecía contradecir lo primero: que el vih no era un problema ya de él, que ahora también era un problema de los otros, de los demás, de los conocimientos del mundo que tuvieren los demás, de los dolores producto del prejuicio de los demás. Su hiv era entonces: un problema de verdad de los otros (y no por exclusión) y un problema de él.

Y creciendo poco a poco, todavía en su adolescencia, quiso ser libre, desatado, libertario, amante de la navegación, leal nómada de viajes eternos por los mares del mundo, artista vagabundo, romántico luchador social contra las castas, la corrupción y la opresión, cosas todas que le habían enseñado la literatura, la reclusión solitaria en su infancia a causa de las semanas de enfermedad, y la gesta de un terror involuntario a la muerte y al abandono. Pero así, lo tercero esencial apareció y fue cosa de volverse a dividir las aguas y a dejarlo su hiv en un complicado asunto: que si quisiera disfrutar de todos esos impulsos, todos sus instintos, que si quisiera él descubrir la vida en el mundo

a pesar de todo, finalmente, no podría, no, no podría, por el solo hecho de estar y vivir atado él más que los demás a los vaivenes de una nacionalidad, de un pasaporte, de una obra social, de un documento, y de una situación laboral en blanco o de ayuda estatal para poder recibir el beneplácito de la burocracia alguna que pusiera los miles de dólares mensuales para el tratamiento, atado a la paranoia del magnífico azar de nacer en la argentina de la ley de sida o de nacer en la angola de la ley de nada; o de nacer en el estados unidos de ley de la oferta y la demanda; el vih ya no era sólo un problema de él y de los otros, individual y social, el vih era también un problema político y económico.

Y hubo una vez en que ese adolescente oyó que otro, también viviendo con hiv, dijo que: "el vih me ayudó a esto, me hizo ver lo otro, me hizo ver aquello". Y él pensó todos los problemas que le había traído y aparejado el vih en su vida. Problemas en la soledad: los problemas individuales, la salud, el cuerpo y la mente. Problemas en la sociedad: los problemas con los otros, los prejuicios, las incertidumbres, la decisión de no decirlo o la sumisión de decirlo. Problemas con el poder: gobiernos, políticas, obras sociales, y naciones que dan gratis, naciones que cobran, naciones que no dan. Una gran y maldita paranoia; no podía ser entonces, nunca pudo ser, que su hiv le haya enseñado nada en absoluto, por lo que ése otro, estaba muy equivocado. Y comprendió que no, que efectivamente su hiv no le había enseñado nada, que el único maestro había sido él, él para sí mismo, porque, si no fuera por él, y para sí mismo, el hiv ya le hubiera enseñado la muerte antes que la vida. Tuvo que haber un ejército de familia, amigos y amor, y el mérito de su propia fuerza, de él, el único maestro.



"En 2012 fallecieron en todo el mundo 1,3 millones de adolescentes, según un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS), muestra como la segunda causa de estos fallecimientos el VIH/SIDA".



TITO



ERA UMA VEZ UM ADOLESCENTE QUE VIVE COM VIH...

“

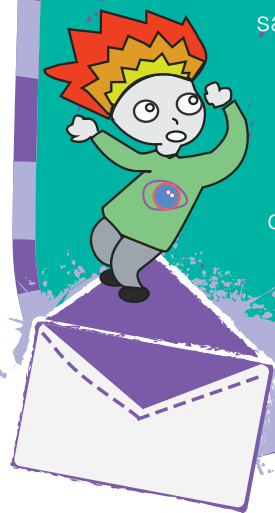
Contraí o VIH aos 15 anos, após compartilhar droga injetável. Mas não acredito que a forma como contraí seja importante ou fundamental para definir como vivo diariamente enfrentando todas as conseqüências. Depois de descobrir que compartilhamento de seringas é uma forma provável de se contrair o vírus, assim que pude fui realizar o exame respeitando o período da janela imunológica. Neste intervalo, tive uma crise aguda ficando de cama uma semana com infecção na garganta e febre, além de dores no corpo inteiro e muita sudorese principalmente noturna.

Foram alguns anos de conflitos até o início dos medicamentos, primeiramente com Biovir (lamivudina + zidovudina) e Efavirenz. Porém, o AZT me causou muitas reações desagradáveis durante o período em que tomei, destacando-se os frequentes enjôos e estômago inchado. Tomei um nojo terrível de café, que é uma coisa que amo, por conta deste medicamento. Comecei a emagrecer muito por não conseguir comer nada mesmo com fome, até que eu marquei uma consulta após realizar algumas pesquisas onde verifiquei que uma combinação de remédios menos agressivos estavam disponíveis para mim. Ficou claro que era uma questão de critério médico e de cumprimento de protocolo a prescrição do mais agressivo, em detrimento dos menos danosos. Portanto, troquei de médico e, conseqüentemente, de medicação com a qual continuo até hoje – Tenofovir, Lamivudina e Efavirenz. Não tenho nenhum desconforto com a atual combinação e vou aprendendo mais a cada dia sobre a vida com eles.

Mas ainda assim, gostaria de esclarecer que minha vida não se resume aos medicamentos, bem como minha saúde não tem como requisito central o consumo dos mesmos. Minha vida depende antes de tudo de Vida.

Depende de condições básicas para o desenvolvimento do corpo, da mente e da alma. Não terei uma vida digna enquanto viver somente de remédio e acreditar que isto é o essencial e me contentar com isto. Não admito e não aceitarei que me dêem remédios enquanto me tiram todas as demais coisas com as quais tenho o direito de viver. Quero morar em boas condições, comer coisas saldáveis, viver relações saudáveis, construir o conhecimento favorecendo a libertação e a dignidade, quero o respeito de quem decide minha vida por mim.

”



THIAGO
BELO HORIZONTE, MG — BRASIL
27 ANOS

HABIA UNA VEZ UNA ADOLESCENTE VIVIENDO CON VIH...

“

Bueno, en primer lugar, tomo medicamentos desde que tengo memoria. En alguna parte de mí, recuerdo que una vez al mes iba al dispensario y me ponían una medicación intravenosa, adicional a la que tomaba por boca. De pequeña los tomaba líquidos y antes de que supiera para que fueran, ya los tomaba en pastillas. Las dosis iban aumentando hasta que a mis 9 años tomaba alrededor de 13 diarias, mientras que la medicación por vena disminuía, hasta que a finales de los 90' dejaron de administrármela.

En el 2000, a mis 11 años, mi madre murió, por lo tanto tuve que aprender a tomar los medicamentos por mi misma, sin el apoyo suficiente, y desde los 15 años iba a mis citas por mi misma. Fui muy descuidada, y cambié de terapia en dos ocasiones, sin poder tomar ninguna decisión sobre mi cuidado medico. Nunca recibí educación sexual allí, aunque “autoestima” era el tema principal de cada taller. De igual manera, eran demasiadas pastillas como para llevar una vida completamente normal, ya que eran tres veces al día. No me caían muy bien al estómago, me cambiaban el humor, me debilitaban y sentía mi cuerpo intoxicado. A veces faltaba a clases o simplemente me ausentaba a la escuela, lo que disminuía mi aprovechamiento académico, sin tener las herramientas para dialogar con mis maestras sobre la situación.

Algunas me ponían los ojos amarillentos y compañeros de clase me preguntaban si tenía Hepatitis. Sentía que el remedio era peor que el VIH. Por tal razón a mis 14 años dejé de tomar los medicamentos hasta los 20 años, aunque continué durante los siguientes 4 años asistiendo a mis citas medicas para al menos saber como estaba.

Sentía que el no tomar la medicación era la mejor manera de disfrutar mi adolescencia, experimentar y hasta llégué a olvidarme del VIH. Nunca fui hospitalizada durante ese tiempo, además que siempre me mantuve haciendo ejercicios, lo que me mantuvo fortalecida durante un periodo, hasta mi intento de suicidio, en el cual decidí entrar nuevamente a cuidado medico hasta la fecha.

”

L'ORANGELIS
PUERTO RICO



HABIA UNA VEZ UNA ADOLESCENTE VIVIENDO CON VIH...



Desde que tengo memoria tomo medicación, al principio no sabia para que, mas que si no las tomaba iba a morir. Cuando tenia 12 años me entere la razón de porque tantas pastillas y un jarabe horrible. sin saber de que se trataba, tenia en mente que desde ese dia, no me quedaba mucho por vivir. no me daba cuenta que ya habia vivido 12 años sin saberlo.

A los 15 años comencé a conocer el virus, conocí a jóvenes que tenían lo mismo, las mismas inquietudes, problema con la medicación, el develamiento y otros mas miedos que tenemos a esa edad.

Me fortalecí, me trasformé en activista hasta hoy ,en la Red Argentina de Jóvenes y adolescentes Positivos(RAJAP) A mis 18 años decidí dejar la medicación por tiempo indefinido, hasta que mi cuerpo dijo basta. Todxs tienen sus procesos, su adherencia. Hoy en dia me cuesta ser la que era, ya no quiero saber nada con medicaciones. Me da rabia saber que mi vida depende de un tratamiento. No conozco otra vida mas que la que vivo.

Ya 5 años hace que no las tomo la medicación. En este tiempo nada fuera de lo normal me paso mas que un herpes zoster y 2 o 3 días de fiebre o en cama, hoy por hoy me doy cuenta que realmente las necesito y cuesta mucho volver a la constancia de mi tratamiento.



TAMI/ARGENTINA
RED ARGENTINA DE JÓVENES Y ADOLESCENTES POSITIVOS



HABIA UNA VEZ UN ADOLESCENTE VIVIENDO CON VIH...

“

A los 11 o 12 años me entere que tenía VIH.

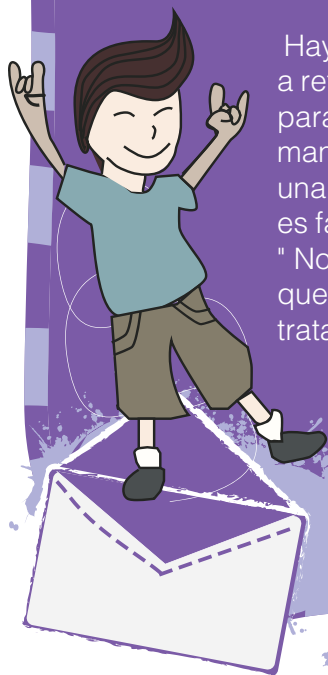
A diferencia de muchos yo nací con VIH, solamente que no lo supe hasta que por una internación de neumonía. me lo dijeron los médicos. Es desde entonces que tomo la medicación. No es fácil vivir con el virus y mucho menos en esta sociedad que por miedo o falta de conocimiento te discrimina y se aleja.

A lo largo del tiempo aprendí a no darle importancia a ese tipo de gente. El convivir con la medicación a diario no es fácil. Llega un momento que uno se cansa y decide dejarla. Yo lo hice y me equivoqué al hacerlo porque tuve muchas internaciones.

Hay que tener mucha fuerza y saber que uno no está sólo en la lucha. Sí aún sigo de pie y he vuelto a retomar el tratamiento no es por mi, es porque tengo a mi familia, amigos/as que me dan la fuerza para seguir. Se que no es fácil vivir día a día con pastillas, Pero eso es lo único que me va a mantener de pie, voy a poder vivir como cualquier persona y saber que no voy a ser uno más en una estadística de muerte por el virus. Yo elijo seguir tomando la medicación, yo elijo seguir. No es fácil y nadie dice que la vida lo sea, hay que tener conciencia y aprender como llevar esta lucha. " No está muerto quién pelea." elijo paliarla día a día junto a la gente que me quiere y por la gente que quiero. Espero que esto sirva de aliento y para tomar conciencia que no es fácil vivir con el tratamiento a diario pero es lo correcto.

”

LEANDRO / 20 AÑOS / ARGENTINA.
MIEMBRO DE RED ARGENTINA DE
JOVENES Y ADOLESCENTES POSITIVOS



ERA UMA VEZ UM ADOLESCENTE QUE VIVE COM VIH ...

Vivo com HIV desde que nasci, a 25 anos e desde os 06 anos faço o uso dos antirretrovirais, tomou medicamentos a quase 20 anos, sei que muitas pessoas morreram por não existir todos esses remédios. Eu sempre tive dificuldade de tomar medicamentos, quando criança por seu gosto amargo e comprimidos grandes, na adolescência parei de tomar o medicamento várias vezes, pois me falavam que ele me fazia bem, meus exames estavam bons, mas eu não me sentia bem fisicamente, isso não mudou muito até hoje. Sei da importância do medicamento e sou grata a todos os ativistas que lutaram para que a distribuição do medicamento fosse gratuita, ativistas que morreram lutando, mas estamos a 30 anos dessa epidemia e por mais que muitos foram salvos há muito que fazer, muito no que avançar.

Eu estou em um momento de não aguentar mais tomar remédios, o meu corpo já não aguenta mais, meus ossos, meu estômago, meu rim, meu fígado, a cada dia funcionam menos e eu me pergunto: para que vale uma carga viral indetectável? Um CD4 elevado? Se eu não consigo ter uma qualidade de vida. Se eu não consigo me divertir, estudar, trabalhar... A indústria farmacêutica investe em novos medicamentos, mas faltam pesquisas específicas, medicamentos específicos, nunca foi pensado em antirretroviral específico para crianças, ou para mulheres. O meu cansaço é de alguém que já viu muitas pessoas morrer, tendo uma boa adesão ou não, o meu cansaço é de saber que podemos avançar em tantas coisas e estagnar nas outras.

Eu estou estagnada, os médicos dizem se eu não tomar meus medicamentos eu morro, mas tantos já morreram e quantos mais precisaram morrer para que a vida de uma pessoa com HIV mude realmente? Para que haja uma qualidade de vida? Hoje os medicamentos que eu tomo não estão mais fazendo efeito em meu corpo, na última consulta a médica me receitou BACTRIM enquanto aguardo uma genotipagem para saber quais medicamentos eu ainda posso tomar. No hospital Emillio Ribas que é referência no tratamento de Aids, o BACTRIM está em falta a mais de um mês. Eu aguardo esse exame e continuarei lutando, mas até quando eu terei que lutar contra os remédios? O quanto isso vale?

Eu como jovem vivendo com HIV no Brasil, país de referência no tratamento de Aids, país que sediará a COPA do Mundo. Eu exijo novas pesquisas referente ao HIV, eu exijo um olhar específico para cada pessoa vivendo com HIV, eu exijo a CURA.



MICAELA / J+ LAC
RNAJVCHA-BRASIL

HABIA UNA VEZ UNA ADOLESCENTE VIVIENDO CON VIH EN ECUADOR

“ No siempre lo “CORRECTO” es bueno.

El miedo, el desconocimiento, la vergüenza y una mala información me llevaron a tomar una decisión que en ese momento consideraba como “correcta”. Tener 17 años, estar embarazada de 3 meses y conocer mi diagnóstico de VIH, el cual fue revelado por un psiquiatra quien me dijo: “Toda acción en la vida tiene una consecuencia; y la consecuencia en tu vida es que tienes VIH, ahora debemos atenderte bien para que el producto de tus acciones nazca negativo”, en ese momento todo se tornó en un laberinto, por un lado quería realizar todo lo necesario para que mi hijo nazca sin VIH, por el otro, una parte de mí no entendía por qué yo ¿Cómo que VIH?, quería rendirme ante la vida pero tenía un motivo para seguir.

Durante los 8 meses de embarazo siempre espere un abordaje psicológico y social más allá de la atención médica en la cual solo se limitaban a revisarme y darme antiretrovirales y vitaminas. En el último chequeo la ginecóloga me notifico la fecha para la cesárea y en ese momento me dijo “aprovechemos ese momento para realizarte la ligadura de trompas, considero que lo mejor para ti será no volver a tener hijos, pues un hijo desgasta mucho el cuerpo de una mujer, ahora eres joven, tuviste un diagnóstico oportuno, cumpliste con la profilaxis y estamos seguros de que el niño nacerá sin VIH, pero si tú no te haces la ligadura y en algunos años quieres tener un hijo, tu cuerpo estará afectado por el VIH y el niño que desees tener tal vez nacerá con VIH y no será justo para él, además un niño necesita una mamá viva, y no sabemos cómo el VIH actuara en ti, como ya tienes 18 años ya puedes firmar la autorización, piénsalo y el día de la cesárea me dices tú decisión”, por mi cabeza solo pasaba esto de “un niño necesita una mamá .

Meses después de ver crecer a mi hijo y con su resultado negativo, empecé a conocer sobre VIH y sobre mis derechos donde pude hacer un análisis y me di cuenta que la mayoría de ellos fueron violentados, la realización de la prueba sin un consentimiento, sin una pre y post consejería, la entrega de mi resultado a mi madre solo con la frase “llévele al hospital público ahí atienden a los portadores”, mi revelación diagnostica a mi familia y a mi ex pareja sin miconsentimiento y uno de los más fuertes fue insistir en la ligadura y quemadura total de las trompas de Falopio. Después de aprender mucho, entendí que hubiera podido ser madre nuevamente pero por la falta de información y la vulneración de mis derechos me llevo a tomar una decisión irreversible que en ese momento creí que era lo correcto. No siempre lo “CORRECTO” es bueno. El miedo, el desconocimiento, la vergüenza y una mala información me llevaron a tomar una decisión que en ese momento consideraba como “correcta”.



BARBY / J+ LAC / J+ ECUADOR
ECUADOR



HABIA UNA VEZ UN ADOLESCENTE VIVIENDO CON VIH EN MEXICO

“

A los dieciséis años, recibí el diagnóstico VIH+. Recuerdo que aquel momento estaba solo y tan preocupado por que mi familia, en especial mi madre no supiera esta noticia. Tardé algunos meses para recibir los resultados finales y con ello poder ingresar a los servicios de salud que eran ofrecidos en el hospital, para tal sorpresa el día en que acudí a entregar los documentos con el trabajador social él no quería atenderme y comenzar los tramites para que pudiera ingresar a los servicios médicos, con la argumentación de no ser mayor de edad (18 años) y por que no me acompaña ninguno de mis familiares.

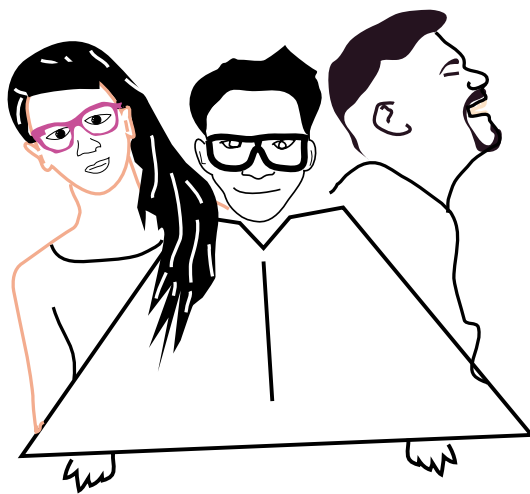
Pasaron algunos años para que el médico me diera mi primer tratamiento ARV. El cual hasta la fecha sigue siendo el mismo, pero han causado un daño muy importante en mi vida. He perdido casi 20 kilos, lo cual en un primer momento fue muy aterrador, no podía mirarme en un espejo, ni mucho menos me sentía seguro de poder conocer a nuevas personas o bien salir con mis amigos, por el simple temor a escuchar "estás muy delgado", "Estas comiendo bien", "qué te pasa" y "seguro que estas bien de salud". Estas son algunas de las frases que en algún momento me molestaban y causaban tanto miedo.

Esos miedos, temores e inseguridades; han llegado a hacer que pueda pensar en dejar la medicación. Pero en algunos momentos me pongo a pensar y a recordar que todas las dificultades que pasé junto a mi familia, junto a mis amigos y personas cercanas han sido tan valiosas y sobre todo han fortalecido mi autoestima, mi seguridad y mi amor hacía mi cuerpo, hacía mi persona y hacía mi.

”

ANTONIO / J+ LAC / J+ MEXICO





IDEA ORIGINAL:
MARIANA IACONO
PABLO AGUILERA
CARLO ANDRÉ OLIVARES

AGRADECEMOS LA PARTICIPACION DE
MIEMBROS DE J+ LAC.
RAJAP Y REDE J+ BRASIL