



**NIÑAS, NIÑOS Y  
ADOLESCENTES  
AFECTADOS Y HUÉRFANOS  
POR VIH/SIDA**

**EN EL ÁREA METROPOLITANA DE BUENOS AIRES**



# CRÉDITOS

## COORDINACIÓN DE LA PUBLICACIÓN

María del Carmen Morasso, Oficial de Salud y Desarrollo Infantil  
Gimol Pinto, Oficial de reforma Legal y Protección

## EQUIPO DE REDACCIÓN DEL MATERIAL EN BASE AL ESTUDIO ORIGINAL

Claudia Castro, Consultora, Área de Salud de UNICEF  
Mario Rodríguez, Consultor, Área de Salud de UNICEF

## EL ESTUDIO HA SIDO REALIZADO POR EL SIGUIENTE EQUIPO:

Ana Domínguez Mon  
Astor Massetti  
Paula G. Viale

## ÁREA LEGAL DE LA CONSULTORÍA:

Dra. Silvia Camino y Dra. Ana Clara Rossaroli

## EQUIPO DE CAMPO

Búsqueda de datos en los hospitales de la ciudad de Buenos Aires y en el conurbano bonaerense y entrevistas con niños y familias: Lara Berstein, Martín Boy, Carolina Ciordia, Noelia Enriz, Flavia Introzzi, Lidia Lema, Federico Makovitz, Carlos Viceconte y Maia Waniewicz.

Rodolfo Kaufmman, consultor de UNICEF (2005-2006)

**CARGA DE DATOS:** Eduardo Pietrafesa

## DISEÑO DE PORTADA E INTERIORES

Pablo Criscaut

## REVISIÓN DE ESTILO

Raquel Franco

**ISBN:** 13: 978-92-806-4039-0

**ISBN:** 10: 92-806-4039-0

---

Copy: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2007.

Impreso en Argentina

1º edición, septiembre de 2007

1500 ejemplares



# ÍNDICE

<b>PRÓLOGO</b> .....	<b>07</b>
<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	<b>08</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>11</b>
OBJETIVOS DEL ESTUDIO .....	<b>15</b>
¿CÓMO Y CUÁNDO SE REALIZÓ ESTE ESTUDIO? .....	<b>15</b>
<b>EL ESTUDIO</b> .....	<b>17</b>
DEFINICIÓN DEL UNIVERSO A ESTUDIAR .....	<b>18</b>
SELECCIÓN DE LA MUESTRA .....	<b>18</b>
METODOLOGÍA DEL ESTUDIO CUANTITATIVO .....	<b>20</b>
A. Instrumentos utilizados para obtener información .....	<b>20</b>
B. Dimensiones y variables .....	<b>21</b>
METODOLOGÍA DEL ESTUDIO CUALITATIVO .....	<b>21</b>
<b>RESULTADOS</b> .....	<b>25</b>
1. ESTUDIO CUANTITATIVO .....	<b>26</b>
Principales hallazgos. ....	<b>26</b>
2. DIMENSIÓN SALUD .....	<b>27</b>
A. Año de diagnóstico de los niños en la muestra .....	<b>27</b>
B. ¿Cómo se contagiaron el VIH los chicos? .....	<b>27</b>
C. Evolución de la enfermedad .....	<b>28</b>
D. Acceso a los servicios de salud .....	<b>29</b>
E. Estado de salud de los chicos .....	<b>31</b>
F. La rotación interhospitalaria .....	<b>31</b>
ACCESO A EDUCACIÓN .....	<b>32</b>
SITUACIÓN DE ORFANDAD .....	<b>33</b>
A. Persona mayor de edad responsable del cuidado y crianza del niño, niña o adolescente huérfano .....	<b>33</b> <b>33</b>
B. Intervención de la Justicia en los casos de orfandad y en otros casos .....	<b>36</b> <b>36</b>



C. La orfandad y la institucionalización .....	37
D. Orfandad y escolaridad. ....	38
RESULTADOS DEL ESTUDIO CUALITATIVO, SEGÚN ESFERAS DE LA VIDA COTIDIANA.	39
A. La familia .....	39
B. Tratamiento y medicación .....	42
C. La escuela (tratamiento, inasistencias, confidencialidad).....	44
D. El derecho a saber o “develamiento” .....	46
E. La religión .....	47
F. Mirar y escuchar a varones y mujeres: los adolescentes .....	48
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>57</b>
<b>RECOMENDACIONES.....</b>	<b>61</b>
Prevención .....	63
Atención/Intervención .....	64
Rehabilitación/ Inclusión.....	66
Institucionalización de niños, niñas y adolescentes .....	67
Escolaridad .....	68
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>69</b>

# PRÓLOGO

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) comparte con el amplio público este valioso material sobre algunos aspectos de las vidas de las niñas, niños y adolescentes afectados por el VIH-SIDA o que están en condiciones de orfandad por la misma razón.

Los resultados de este estudio realizado en el área metropolitana de Buenos Aires, son apenas una tenue aproximación a la realidad, ya que lamentablemente, en la Argentina, aún no se tiene certeza sobre la cantidad de niñas, niños y adolescentes afectados por esta causa. Las páginas que invitamos a leer a continuación exploran la situación de quienes acceden a tratamiento médico, pero bien sabemos que muchos otros niños y niñas, al desconocer su enfermedad, se mantienen en una riesgosa penumbra fuera del alcance del sistema de salud. Algunos de ellos son “sanos” desde el punto de vista biológico, pero, están afectados por el VIH-SIDA porque sus padres no están en condiciones de brindarles el cuidado que merecen al estar “ocupados” en su propia sobrevivencia del mismo mal. También hemos incluido en el estudio a quienes han perdido a alguno o a ambos padres y su condición de orfandad los pone “al borde del abismo”.

Aún con la limitación anterior, la información aquí presentada da cuenta de las brechas en el acceso al ejercicio de derechos que enfrentan cotidianamente quienes conviven con la enfermedad. UNICEF a través de esta publicación presenta datos cuantitativos y también se propone “escuchar” la voz de los niños y sus familias hablando de diferentes dimensiones de la cotidianeidad que los afecta.

Los resultados obtenidos nos interpelan y nos obligan a preguntarnos acerca de lo que es necesario para alcanzar la efectiva protección integral y especial de los derechos que son particulares a quienes están afectados por esta problemática. ¿Es suficiente tener acceso a medicamentos para brindar a estos niños el mejor nivel posible de salud, tal como lo establece la Convención sobre los Derechos del Niño?. Cabe preguntarse si ellos y sus familias no debieran gozar de contención psicosocial para vivir y superar la adversidad de un diagnóstico estigmatizante, para confrontar los efectos adversos de la medicación y para la ingesta de pastillas con tamaño para adultos, a toda luz inadecuados para su edad. ¿El hecho de concurrir a la escuela resuelve el acceso a la educación? Los niños protagonistas de este estudio faltan a menudo a los centros educativos por complicaciones e internaciones. Muchas veces el temor a la discriminación hace que se oculte el diagnóstico a la escuela y el temor a una infección por parte de los padres induce a demorar el ingreso a la educación inicial.

La desprotección se hace más evidente en niños huérfanos para quienes la vigencia de la Ley Nacional de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, los Niños y Adolescentes es todavía una lejana utopía. UNICEF confía en el valor de estos resultados y testimonios para movilizar acciones y recursos tanto en el ámbito público, mediante inversión y políticas adecuadas, como en los diversos espacios de la sociedad para eliminar las barreras que impiden el acceso de cada uno de estos niños y niñas a los inherentes derechos que les corresponden.

Nuestra mayor gratitud, especialmente a los niños, niñas y adolescentes sin cuyos generosos testimonios este libro no hubiera visto la luz, y a todos los adultos comprometidos con los derechos de la infancia quienes en ejercicio de su convicción, participaron en este trabajo.

**Gladys Acosta Vargas**

Representante de UNICEF

# AGRADECIMIENTOS

Este trabajo requiere de menciones y de agradecimiento a un gran número de personas por muchas y diversas razones; la principal es que ha concentrado el interés y la voluntad de trabajo de mucha gente preocupada por las cuestiones de la niñez en la Argentina y particularmente aquellas vinculadas a la protección y la promoción de la salud de la niñez más desprotegida.

En primer lugar, deseamos expresar nuestro agradecimiento a los diecinueve niños, niñas y adolescentes, que nos han permitido acceder a sus vidas por casi tres meses, a sus padres y/o cuidadores que permitieron que lleváramos adelante este trabajo con los chicos. Reiteramos lo que les dijimos a cada uno en los encuentros durante el trabajo de campo y tal como figura en el consentimiento informado que leyeron los mayores. Que este trabajo sea útil para que podemos contar una historia como la tuya (sin que se sepa que sos vos) y ayudar a otros chicos que están pasando por algo parecido a lo que estás pasando vos”, “para que lo lean los grandes y puedan ayudar mejor a otros chicos”. A las autoridades de los hospitales donde hemos trabajado, nuestro reconocimiento por brindar el apoyo necesario para la primera investigación de esta naturaleza en la Argentina. Ellos son los doctores: Vera Giraudi, Rosa Bologna, Benetucci, Robero Hirsch, Pedro Cahn, Rina Moreno, Enrique Casanueva, Elida Pallone y Nora Luedicke.

Por la dedicación y el compromiso con nuestro trabajo en la ciudad de Buenos Aires a los doctores: Miriam Bruno, Graciela Barboni, Marcela Candi, Claudio Cantisano, Jorge Lattner, Aurelia Fallo, Eduardo Rubinstein, Héctor Ralli y Julia Redondo; a las licenciadas: Ana Brulc, Ana María Commerci, Liliana Bruscese, Ana María Fretes, Silvia Warth; Nora Souza y Felisa Hekier

En la provincia de Buenos Aires agradecemos el asesoramiento de los Dres. Marta Blasco, Antonio Parisi, Adriana Basombrío y Lucrecia Raffo

Debemos destacar la disposición y el interés que los miembros de los servicios de salud de las diferentes regiones sanitarias han tenido con este estudio.

En la zona sanitaria 5 los doctores: Marcelo Beltrán (Hospital Central de San Isidro), Gabriela Rezzónico (Hospital Materno-Infantil) y las Licenciadas Estela Olaverri y Lucía Santillan (Hospital Materno-infantil); la Dra. Rosana Corazza (Hospital Eva Perón de San Martín)

En la zona sanitaria 7A los doctores: Rina Moreno, Siciliani, Torales, Gegrorio y la Licenciada A. Bazallo (Hospital Posadas y Centro de Moreno); Dres. Eduardo Warley y Carmen Libonati (Paroissien); Dras. Mirta Gazpio, Macarena Uranga y la Lic. Sandra García (Hospital de Niños de San Justo)

En la zona sanitaria 6: Las Dras. Mónica Lencina y Adelma Lucía Herrera y las Lic. Marcela Linaza y Graciela Morales.

Desde el Programa de Sida de la Ciudad de Buenos Aires, los doctores Fernando Silva Nieto y Sergio Maulen han sabido orientar y responder diligentemente a los miembros del equipo.

Destacamos el interés por las diferentes instancias del estudio así como los resultados de este trabajo por parte de los miembros del Comité de Nacional de Infectología de la Sociedad Argentina de Pediatría.

En el campo de la niñez, la adolescencia y la familia, los responsables de distintas esferas estatales a nivel nacional así como en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires nos han brindado entrevistas que permitieron delinear las estrategias de trabajo: Dr. Gabriel Lerner, Lic. Carmen Frías, Lic. Luciana Betti, Profesora María Elena Naddeo, Lic. Silvia Portaz, Lic. Walter Bogado, Dr. Gustavo Gallo.

Una mención especial a los miembros del Departamento de Salud del Consejo Nacional de los Niños, las Niñas, los Adolescentes y la Familia: Dres. Visciglia, Graciela Zavala, Dra. Marcela Luccarini.

Miembros de Hogares y de Asociaciones Civiles que han dedicado su tiempo para brindar información para este trabajo: Adriana Di Vito, Silvia Martinez, Elba Gómez, Gilda Colman, Fabiana Barbuto, María Eugenia Gilligan y Leticia Postemato

En el campo de la Justicia en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires, así como en la Provincia de Buenos Aires: los doctores Silvia Gauhnon, Silvia Gore de Chavenau, Flavia Valgiusti, Mirta Guarino, Ernesto Doménech e Inés Masseroni



# INTRODUCCIÓN

# INTRODUCCIÓN

El SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) es una enfermedad relativamente nueva, identificada por primera vez en 1981, ya se ha cobrado la vida de más de 25 millones de personas (Onusida-OMS, 2005). La epidemia de VIH/SIDA es considerada como una de las más destructivas de la historia. De acuerdo a las estimaciones de Onusida, en el año 2005 había 40,3 millones de personas que vivían con el VIH.

Esta crisis mundial está afectando directa e indirectamente a familias y comunidades enteras, dejando a millones de niños, niñas y adolescentes vulnerables. Onusida define como niño vulnerable por VIH/SIDA a los menores de 18 años que por esta causa han perdido a uno o ambos padres, o que tienen a uno de sus padres con la infección, o que viven en hogares en los que en los últimos 12 meses un adulto ha muerto o ha estado enfermo durante 3 meses, o que vive sin la protección de su familia, en instituciones o en la calle (UNICEF, 2005).

La epidemia de VIH/SIDA a nivel global se ha feminizado, esto significa que la proporción de hombres y mujeres afectados tiende a igualarse: en 1997, la relación era de 92 hombres por cada mujer registrada, mientras que en 2004 se encuentran hasta 2,4 hombres por cada mujer observada.

Las razones por las cuales los niños, niñas y adolescentes pueden ser afectados por VIH/SIDA son varias: pueden haber adquirido la enfermedad en el período perinatal (transmisión vertical); haberse contagiado por vía sexual en la adolescencia; tener familiares seropositivos imposibilitados de brindar a los niños los cuidados que requieren, por estar ocupados en su propia sobrevivencia: o haber quedado huérfanos de padres a causa de esta enfermedad (Unaid-Unicef -Usaid , 2004).

En la Argentina, 127.000 personas viven con VIH/SIDA; entre ellas, aproximadamente el 60% desconoce su situación. Por otro lado, aproximadamente 3.000 niños y niñas menores de 13 años viven con VIH/SIDA. Más del 90% de ellos contrajeron la enfermedad en el período perinatal.

Según estimaciones de Onusida-OMS (2005), el 65% de los casos de VIH/SIDA en la Argentina se encuentra en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA).<sup>1</sup> En este área solo la mitad de la población de menores de 18 años está afiliada a una obra social o tiene cobertura privada.<sup>2</sup> Es decir que cerca de 1.8 millones de niños, niñas y adolescentes deben recurrir exclusivamente al sistema de salud público.

Una importante parte de estos niños conviven con una enfermedad crónica. Si bien no tenemos información específica para el AMBA, según los datos de la “Encuesta de Utilización y Gasto en Servicios de Salud” (2003) del Ministerio de Salud de la Nación, se registra alguna enfermedad crónica en el 17% de los menores de 18 años en todo el país. Más del 80% de estos niños requiere medicamentos; casi el 30% de ellos son usuarios de tratamientos y análisis periódicos y el 10% ha necesitado

1 Esta concentración duplica la proporción de la población del AMBA sobre el total de población nacional (31,6%). La Ciudad de Buenos Aires concentra el 7,7% de la población nacional y el Gran Buenos Aires (GBA), el 24%. Tomando la población del AMBA como total, la ciudad concentra el 24,2% de los casos y el GBA el 75,8% (INDEC)

2 Según datos de la Encuesta de utilización y gasto en servicios de salud (2003) Serie 10, Encuesta a población Número 18, Junio 2004. Programa Nacional de estadísticas de salud, Ministerio de Salud, Buenos Aires, Argentina.

al menos una internación en el último año. Si traspolamos los datos groseramente,<sup>3</sup> solo para tener una idea amplia, podríamos decir que en el AMBA viven cerca de 630.000 chicos con alguna enfermedad crónica diagnosticada, de los cuales 530.000 requieren medicamentos, 170.000, tratamientos y análisis periódicos o permanentes y 60.000, una internación anual. De estos, nuevamente, casi la mitad recurre al sistema público de salud.

A partir del año 1996 comenzó a aplicarse en el país el Protocolo 076, que consiste en la administración de medicamentos retrovirales (AZT) desde el momento de la detección en la madre embarazada, durante el parto y los primeros 45 días de vida del bebé. Esta medida y la difusión del testeo de la enfermedad a todas las embarazadas disminuyó la cantidad de niños con VIH/SIDA por transmisión vertical: la cantidad reportada en 1995 fue de 190 casos y en el año 2003 de 50. Sin embargo, es necesario realizar esfuerzos para universalizar la consejería a las madres y a sus parejas y la realización del test.

Un grupo particularmente vulnerable son los niños, niñas y adolescentes que han quedado huérfanos de padre, madre, o de ambos, a causa de esta enfermedad. Este documento analizará la situación de niños, niñas y adolescentes con VIH/SIDA y la dimensión e impacto de la orfandad en sus vidas.

Los avances actuales de la medicina han hecho que hoy el VIH/SIDA ya no se considere como una enfermedad terminal sino como una enfermedad crónica. Vivir con VIH/SIDA significa, entre otras cosas, tomar varios medicamentos a distintas horas del día, realizar visitas periódicas al hospital, sufrir internaciones incidentales y cuidarse del contagio de enfermedades. Todo esto demanda de la persona afectada una estricta disciplina y un fuerte sentido de la responsabilidad, una carga pesada para todos, especialmente para niños, niñas y adolescentes.

La presencia de VIH/SIDA en la vida de los niños, niñas y adolescentes, cuando el entorno protector es débil o directamente ausente, permite que se presenten vulneraciones de derechos, potenciadas por la situación de orfandad. Así, se ha visto que a las dificultades de la vida cotidiana se le suman toda clase de problemas: desde los más estudiados sobre la salud física y psicológica, hasta los problemas de organización familiar, la posible falta de atención afectiva, el rendimiento en la escuela, la discriminación... Todas estas situaciones exponen a los niños a un mayor riesgo de abusos, aislamiento, separación de su medio y eventual institucionalización.

**“El VIH/SIDA priva de su niñez a millones de niños y niñas. La enfermedad agudiza los factores que son causa de exclusión, como la pobreza, la desnutrición, el acceso inadecuado a los servicios sociales básicos, las desigualdades entre los géneros, la explotación sexual de las mujeres y las niñas, y la discriminación y difamación de las personas afectadas.” (UNICEF, 2006)**

<sup>3</sup> Esta estimación debería ser ajustada por las condiciones de vida de las poblaciones a las que nos referimos, ya que todos los datos referentes a este tipo de dimensión son altamente sensibles, en especial, a los niveles de ingreso. Es de suponer, por ejemplo que a pesar de la densidad de población (que absorbe el promedio nacional) del AMBA, la calidad de vida de la Ciudad de Buenos Aires implica una disminución de estos valores por debajo de la media nacional.

El cabal respeto y cumplimiento efectivo de los derechos de niños, niñas y adolescentes afectados por VIH/SIDA es requisito fundamental para desarrollar y fortalecer un entorno que los proteja en forma integral y que logre superar toda forma de discriminación y desigualdad. La Convención sobre los Derechos del Niño, en tanto reconoce a los niños, niñas y adolescentes como sujetos activos con derechos, y ya no como pacientes pasivos necesitados de protección, propone un marco de acción contra el VIH/SIDA que tiene como ejes rectores los siguientes principios y derechos que emanan de su texto:

**PRINCIPIO DE NO DISCRIMINACIÓN.** Es necesario avanzar en la toma de medidas afirmativas que garanticen el derecho a la no discriminación de todos los niños, niñas y adolescentes afectados por VIH/SIDA, tanto por ser seropositivos como por convivir o pertenecer a un grupo altamente estigmatizado.

**DERECHO A LA SUPERVIVENCIA, EL BIENESTAR Y EL DESARROLLO.** Es preciso desarrollar los programas de apoyo necesarios para los niños, niñas, adolescentes y sus familias para evitar la institucionalización; esto es desde el apoyo y fortalecimiento familiar hasta el desarrollo de medidas de convivencia familiar y comunitaria para aquellos que se encuentran privados de cuidados parentales.

**DERECHO A LA PARTICIPACIÓN.** El derecho a la participación activa del niño, niña y adolescente deberá ser un eje de articulación de todos los programas y políticas al respecto.

**RESPECTO DEL INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO.** Cuando se tomen decisiones que afectan a los niños se considerarán todas las soluciones posibles y el criterio determinante deberá ser el interés superior del niño por sobre cualquier otro interés o circunstancia. Esto incluye también a las decisiones tomadas en relación a las políticas y los programas de desarrollo y la asignación de recursos públicos.

La Declaración y los Objetivos de Desarrollo para el Milenio han explicitado la necesidad imperiosa de formular respuestas mundiales y locales a la compleja problemática del VIH/SIDA. En especial respecto de niños, niñas y adolescentes resulta imprescindible la plena implementación de los principios y derechos de la Convención sobre los Derechos del Niño. Por su parte, la nueva Ley Nacional N° 26.061 de Protección Integral de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes, superadora de la Ley de Patronato de Menores,<sup>4</sup> plantea en el ámbito nacional importantes desafíos para el desarrollo de políticas públicas de atención integral a partir de un enfoque de derechos de la población sobre la que se desarrollará este documento, población tradicionalmente discriminada, estigmatizada y victimizada en el modelo normativo anterior.

<sup>4</sup> Ley Nacional N° 26.061 de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, sancionada el 28 de septiembre de 2005 y reglamentada durante el año 2006 a través de los decretos 415/2006 y 416/2006.

## OBJETIVOS DEL ESTUDIO

La situación de los niños, niñas y adolescentes con HIV/SIDA huérfanos y/o afectados a causa del HIV/SIDA plantea a las distintas instancias de las políticas públicas, a las familias, a la comunidad y a los distintos sectores de la sociedad numerosos desafíos para el desarrollo y consolidación de un entorno protector de sus derechos. La necesidad de información específica que permita analizar la situación actual y proyectar revisiones relevantes ha sido el antecedente fundamental del estudio que aquí presentamos.

En relación a ello, se consideraron como objetivos estructurantes del trabajo los siguientes:

- Proveer información sobre la cantidad de niños, niñas y jóvenes menores de edad afectados por el VIH/SIDA y huérfanos en el área metropolitana de Buenos Aires, Argentina.<sup>5</sup>
- Describir las estrategias de organización desplegadas por las familias para dar protección y cuidados a los huérfanos y niños afectados.
- Releva el grado de acceso de los huérfanos a los servicios de protección, asistenciales y de cuidados incluyendo los educativos, de salud y sociales.
- Identificar las respuestas institucionales existentes y analizar críticamente las carencias y posibles áreas prioritarias para desarrollar intervenciones.
- Formular recomendaciones para el desarrollo de respuestas a la situación actual y futura de los huérfanos y al impacto en las familias afectadas.

## ¿CÓMO Y CUÁNDO SE REALIZÓ ESTE ESTUDIO?

Para responder a los objetivos del estudio, se han utilizado dos estrategias metodológicas complementarias: una cuantitativa que permitiera llegar a la mayor cantidad de casos con la información más exhaustiva posible, y otra cualitativa de tipo etnográfico que permitiera dar cuenta de algunos aspectos relacionados con la cotidianidad de estos niños.

Este estudio se realizó con fecha de corte en el año 2005, y la información terminó de procesarse en el año 2006.

<sup>5</sup> Si bien la Convención sobre los Derechos del Niño establece en el artículo 1º que se considera niño a todas las personas hasta los 18 años de edad, y en ella establece un claro límite etario, en nuestro ordenamiento normativo la mayoría de edad civil se alcanza a los 21 años de edad. En virtud de ello, y teniendo en cuenta los efectos que esta implica para las áreas de intervención jurídica, social y de las prestaciones públicas, se ha decidido considerar esta edad como la de corte en el estudio que aquí presentamos.



# EL ESTUDIO

# EL ESTUDIO

## 1. DEFINICIÓN DEL UNIVERSO A ESTUDIAR

El primer desafío consistió en encontrar una metodología que permitiera localizar a los niños, niñas y adolescentes afectados por VIH/SIDA y a los huérfanos.

Esto llevó a considerar como fuente primaria de información el registro de los niños que estaban en tratamiento-seguimiento por VIH/SIDA en los servicios de salud de la Ciudad de Buenos Aires y algunos partidos del conurbano bonaerense, criterio avalado por el Programa Nacional de Lucha contra los RH, SIDA y ETS (de aquí en adelante, PN) y por pediatras infectólogos consultados.

El PN registra todos los casos receptores de medicación que el Estado nacional subsidia. Esta información, por supuesto, es altamente confidencial y está resguardada por las leyes genéricas (Ley de Secreto Estadístico) y específicas del caso. Por estas razones, el PN suministró esa información de manera tal que no fuera posible identificar ningún caso particular, sino tan solo la cantidad de casos a los cuales el Programa suministró medicación durante 2005 en el Área Metropolitana de Buenos Aires. Es decir, un listado de cantidad de casos por hospital de todo el AMBA.

Por otro lado, la definición de “huérfano” que utilizaremos en este documento se refiere a niños, niñas y adolescentes menores de edad con VIH/SIDA cuyo padre, madre o ambos hayan fallecido.

Esta forma de abordaje tiene algunas limitaciones, dado que únicamente considera a los casos detectados como positivos en los test de VIH por el sistema público de salud. Tampoco abarca a todos los huérfanos ni a todos los afectados, puesto que los niños, niñas y adolescentes que nacieron seronegativos de madre infectada, han quedado excluidos.

## 2. SELECCIÓN DE LA MUESTRA

De acuerdo con la información suministrada por el PN, en el año 2005 recibían tratamiento en el Área Metropolitana 1992 niñas, niños y adolescentes, en 65 hospitales y centros de salud.

A partir de esa información se procedió a seleccionar los hospitales y centros de salud con mayor concentración de casos en cada una de las Regiones Sanitarias que integran la zona metropolitana de Salud (Ciudad Autónoma de Buenos Aires y regiones sanitarias V, VI, y VII A de la provincia de Buenos Aires). Se identificaron 15 centros asistenciales que concentraron el 79% de los casos totales. Cada uno de esos centros se constituyó en un punto muestral.

TABLA 1.

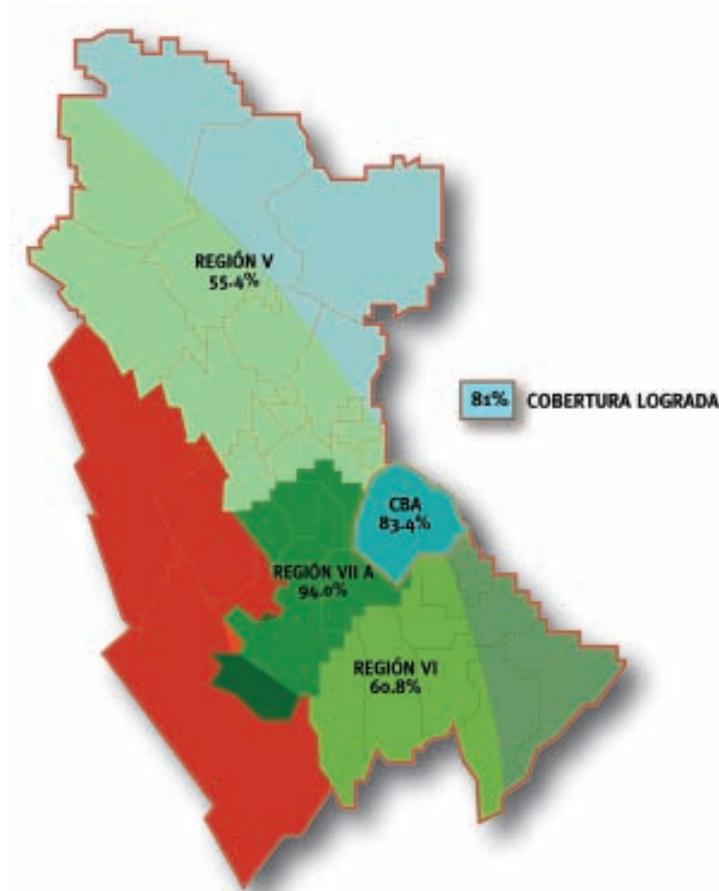
HOSPITALES SELECCIONADOS POR REGIÓN Y % DE CASOS DE VIH QUE ATIENDEN DE LA REGIÓN SANITARIA A LA QUE PERTENECEN<sup>6</sup>

HOSPITAL	PORCENTAJE DE CASOS POR REGIÓN
<b>CIUDAD DE BUENOS AIRES</b>	
Hospital Garrahan	30%
Hospital Gutiérrez	20%
Hospital Elizalde	15%
Hospital Muñiz	9%
Hospital Fernández	4%
Consejo Nacional del Menor y Familia	3%
Hospital Durand	2%
<b>REGIÓN V</b>	
Hospital Materno Infantil San Isidro	29%
Hospital HIGA Eva Peron	17%
Medicina Preventiva Moreno	5%
<b>REGIÓN VI</b>	
Hospital Evita (Lanús)	37%
Hospital Gandulfo	24%
<b>REGIÓN VII A</b>	
Hospital Posadas	43%
Hospital de Niños (San Justo)	33%
Hospital Paroissien	18%

<sup>6</sup> Municipios que abarca cada área: Región V (norte): Zárate, Campana, San Fernando e Islas, Exaltación de la Cruz, Escobar, Tigre, Pilar, San Fernando, San Isidro, Vicente López, San Martín, San Miguel, Malvinas Argentinas, José C. Paz y Moreno; Región VI (sur): Avellaneda, Lanús, Lomas de Zamora, Esteban de Echeverría, Ezeiza, Almirante Brown, Florencio Varela, Berazategui y Quilmes; Región VII A (oeste): La Matanza, Hurlingham, Ituzaingó y Morón.

En el gráfico siguiente puede observarse la localización geográfica de las regiones sanitarias y la cobertura de casos lograda en cada una de ellas.

GRÁFICO 1: COBERTURA DE CASOS POR REGIÓN SANITARIA



En cada uno de los 15 servicios se relevaron datos registrados en las historias clínicas de todos los niños, niñas y adolescentes atendidos en esos centros por VIH/SIDA, aún de aquellos que no figuraban en el listado original porque no recibían tratamiento en el momento del estudio. Así, el número de casos totales relevados en el estudio cuantitativo fue de 1807, y se seleccionó una muestra de 19 casos para el análisis cualitativo.

### 3. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO CUANTITATIVO

#### A. INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA OBTENER INFORMACIÓN

Para la obtención de la información cuantitativa se realizó el análisis de todas las historias clínicas (de aquí en adelante, HC) de los niños, niñas y adolescentes bajo tratamiento en cada uno de los hospitales referidos como puntos muestrales.

Se elaboró un instrumento de recolección que permitiera obtener la información en forma rápida y que garantizara el anonimato de esa información, lo que se hizo por medio de códigos para reconocer a los niños y las niñas en sus lugares de residencia y luego en los servicios en donde recibían los tratamientos.

El principal obstáculo que se encontró en el relevamiento de la información fue que a menudo las historias clínicas poseen una información fragmentada que impide reconocer al niño en su grupo de pertenencia. Por otro lado, en aquellos hospitales en los que no se facilitó el acceso directo a las historias clínicas, los médicos de los servicios fueron quienes las leyeron y los que suministraron la información requerida. De todos modos, cuando se registraba ausencia de datos relativos al contexto social de los niños, a través de entrevistas, el personal médico y las trabajadoras sociales colaboraron personalmente en la obtención de la información social.

## B. DIMENSIONES Y VARIABLES

El estudio cuantitativo analizó las 1807 historias clínicas que determinaron el universo de estudio. Para ello, se tuvieron en cuenta las siguientes dimensiones y variables:

- Antecedentes y situación de salud actual: VIH/SIDA, año de diagnóstico, vía de transmisión, tratamiento, fecha de último control, medicación, lugar y área o servicio en el que se atiende, enfermedades marcadoras, internaciones.
- Situación familiar: situación respecto a la orfandad, motivo de la orfandad, convivencia con grupo familiar (hermanos, abuelos, tíos, otros familiares), nivel educativo y situación frente al VIH/SIDA de los convivientes.
- Datos de filiación de los niños, niñas o adolescentes: fecha de nacimiento, edad, sexo, lugar de nacimiento, lugar de residencia, región sanitaria donde vive
- Situación jurídica del caso: existencia o no de expediente judicial, y de qué tipo si es el caso, y aplicación de medida de institucionalización en hogar colectivo u otro tipo de institución. Esta información se complementó con entrevistas a jueces para profundizar aspectos de medidas de protección e institucionalización de niñas, niños y adolescentes.
- Acceso a la escuela y nivel educativo.

## 4. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO CUALITATIVO

En esta etapa se privilegió describir y analizar a los niños en relación con las instituciones sociales y del Estado. Para ello se ha aplicado el método etnográfico a fin de relevar los puntos de vista de los niños y de sus cuidadores en torno al sentido de vivir con VIH/SIDA. Con ese fin se ha realizado un acompañamiento en actividades cotidianas a 19 niños, niñas y adolescentes, que forman parte de la muestra general del estudio cuantitativo, durante más de dos meses.

El método etnográfico es una forma descriptiva de abordaje cualitativo en la que se privilegia la observación por medio de la participación en las actividades que realizan las personas bajo estudio (Guber, 2001). De esta forma se busca “aprender” (Thorne, 1999 y Fine y Sandstrom, 1988) lo que los chicos (niños/as y adolescentes) hacen o dicen acerca de sus propias vidas.

Se aplicó la técnica de Observación Participante (OP) para identificar temas o problemas destinados a dar cuenta de la experiencia acumulada por niños, adolescentes y sus cuidadores en torno al hecho de vivir con VIH. De ahí la preocupación por realizar encuentros cortos y periódicos.

La selección de los chicos de la submuestra fue intencional, con el objetivo de incluir niños, niñas y adolescentes de tres grupos de edad: de 0 a 5 años, 6 a 12 y 13 a 18 años. Se realizaron entrevistas informales breves, caracterizadas como una conversación<sup>7</sup> para comprender de qué forma viven determinadas actividades de su vida cotidiana: la alimentación, la administración de los medicamentos, la recreación, las actividades escolares, las reuniones entre pares y las consultas médicas.

Los operadores de campo diseñaron ellos mismos su propia estrategia de trabajo con cada niño o adolescente: paseos en bicicleta por el barrio, partidos de fútbol en potreros, salidas a locales de juegos electrónicos en red. También se observaron actividades escolares, gestiones burocráticas o consultas médicas en los servicios de salud.

Lo observado y registrado fue cotidianamente transcrito a fin de ser analizado. Toda transcripción fue realizada bajo código por la fecha de nacimiento del niño y su sexo. Al transcribirlo, el trabajador de campo reemplazó el nombre real por un nombre ficticio, para poder referirse a él; así, reconocerle registro señala a una persona X de 9 años y no al verdadero niño/a en su identidad civil y social.

La intención de este seguimiento fue identificar tópicos o temas de manera rápida, a fin de producir información que pueda ser profundizada en nuevas líneas de investigación. Esta línea de trabajo se inscribe en lo que técnicamente se conoce como Rapid assessment procedures (RAP), cuya ventaja reside en obtener información cualitativa a partir de técnicas como la observación y las conversaciones informales con una población dada. Esta técnica permite reconocer tópicos cuyo significado debe ser contrastado con investigaciones de campo intensivas.

En cada uno de los contactos iniciales con las familias se explicó cómo se trabajaría. Se invitó a los adultos a conversar con los niños antes de aceptar, especialmente por el hecho de que muchos de los niños no conocían el diagnóstico de su afección pero sabían que debían tomar remedios y hacerse estudios periódicamente.

<sup>7</sup> A diferencia de la entrevista formal, las entrevistas informales no están pautadas y no se realizan con grabador, sino que forman parte de una conversación en la que el o la investigadora busca seguir un tópico de conversación vinculado a algún aspecto del estudio por un tiempo breve (quince minutos a media hora) Esto facilita captar el interés del niño o la niña, evitando la fatiga de una actividad tan intensa como la “entrevista en profundidad” (en la que entrevistador y entrevistado mantienen charlas prolongadas sobre determinados tópicos).

Esta incorporación y valoración de las actividades diarias de ellos y de sus padres y cuidadores ha sido central en la producción de datos en esta etapa del trabajo.

Interesó que los asistentes de campo visitaran sistemáticamente a los niños y sus familias (por lo menos dos veces por semana). Sin embargo esta periodicidad estuvo sujeta a diversos factores: los problemas de acceso a las viviendas, los tiempos que podían dedicar los cuidadores y los niños, y las situaciones vitales familiares por las que estaban atravesando. De este modo, el trabajo requirió más de ocho encuentros con cada niño, niña o adolescente estudiado.

Con el grupo de adolescentes se privilegió conversar y observar a los jóvenes, en tanto que las entrevistas con los padres y/o cuidadores se realizaron con el acuerdo de los primeros.

Se contempló la perspectiva de género,<sup>8</sup> tratando de relevar formas específicas en que varones y mujeres conciben el cuidado de su salud. Por esta razón, en el caso de los seis adolescentes se escogió que fueran jóvenes del mismo sexo quienes trabajaran con ellos. Se consideró que la proximidad de edad de los adolescentes y los asistentes de campo permitiría una mejor vinculación en el abordaje de temas específicos para ese grupo de edad.

El trabajo intentó reconocer miradas o perspectivas de los niños y sus cuidadores (sean estos familiares o no) en torno a su salud, así como establecer el motivo de las consultas médicas y la razón de la elección de las instituciones de salud escogidas. Se buscó establecer qué actividades desarrollan cotidianamente y de qué forma las realizan, discriminando las prácticas cotidianas ligadas al tratamiento dentro y fuera del hogar: escolares, recreativas, religiosas, entre otras. Nuestro interés ha sido identificar qué significado adquirirían para cada uno de los protagonistas estas actividades cotidianas o rutinas en su vida diaria. De mismo modo, identificamos y describimos los espacios de sociabilidad. Hemos abordado también la cuestión de la identidad: individual, grupal (dentro de la familia, de grupos de pares, religiosos, deportivos, etcétera).

<sup>8</sup> Así se designa a la relación social que da cuenta de valores e ideas femeninas y/o masculinas ligadas a determinados tópicos o problemas. Nos preguntábamos si existe formas específicas en que los varones y las mujeres actúan en torno al cuidado a la salud vinculado con el VIH-SIDA.



# RESULTADOS

# RESULTADOS

## 1. ESTUDIO CUANTITATIVO

### 1. PRINCIPALES HALLAZGOS.

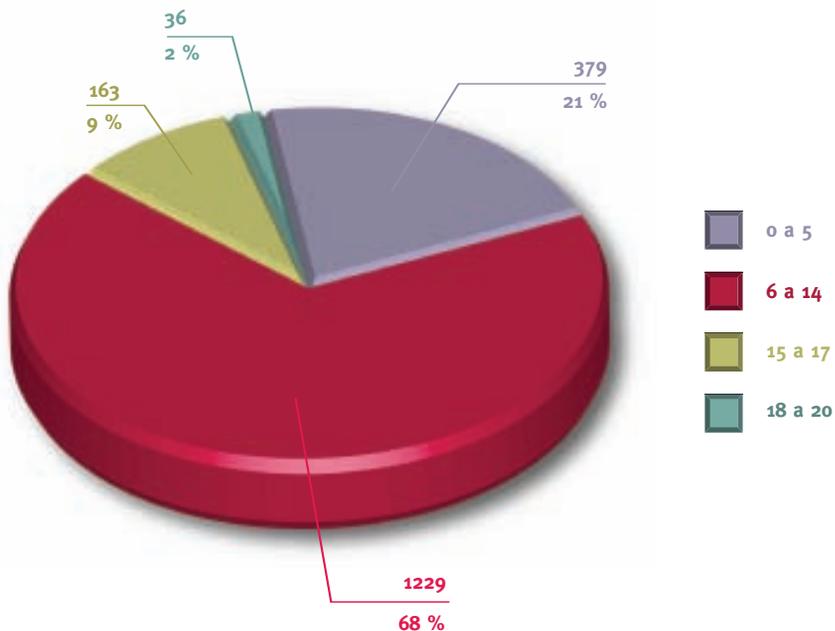
Del total de niñas, niños y adolescentes analizados (total: 1807):

- La edad promedio fue de 9 años y la distribución por sexo no muestra diferencias: 50,8% son mujeres.
- La mayoría tiene SIDA (80,3%).
- Casi el 93% contrajo la enfermedad por transmisión vertical.
- Aproximadamente la mitad son huérfanos (753 niños).
- Están institucionalizados 113.
- Todos están bajo tratamiento médico y 80% recibe medicamentos.
- Más de la mitad de los residentes en Gran Buenos Aires se movilizan a otras regiones sanitarias - especialmente a la capital - para recibir atención médica.
- Casi todos los niños entre 6 y 14 años asisten a la escuela.
- La mayoría (69%) tuvo al menos una internación.

El grupo mayoritario en la muestra es el de menores de 13 años (1391 casos). En la Argentina, el total de casos de VIH y SIDA notificados en ese rango de edad era de 2961 en el año 2005 (Ministerio de Salud y Ambiente de la Argentina, 2005), por lo que esta muestra incluye al 47% de los casos notificados en el país en esta franja etaria.

El dato de que el estudio cubre 47% de los casos notificados en menores de 13 años no se puede obtener de los numeros que figuran en el informe.

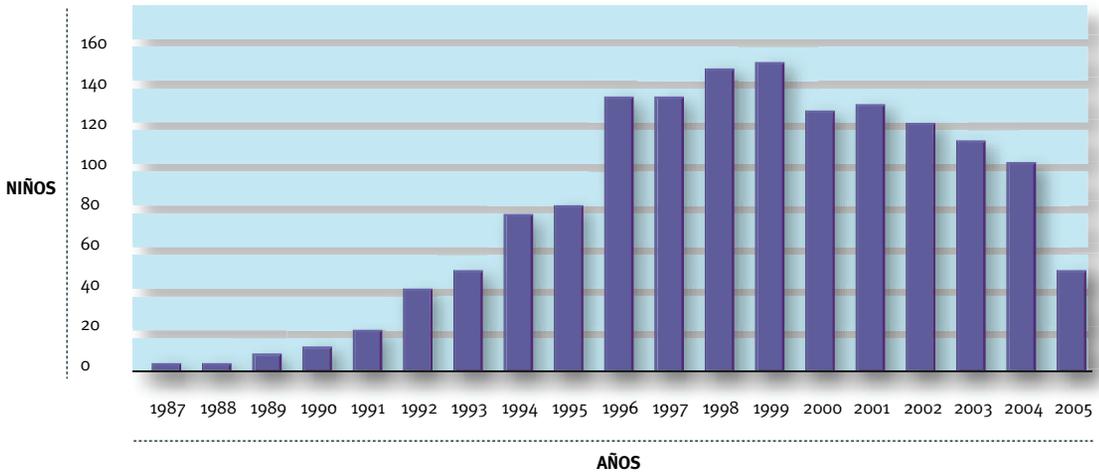
**GRÁFICO 2: DISTRIBUCIÓN DE LOS CASOS DE VIH/SIDA SEGÚN LA EDAD**



## 2. DIMENSIÓN SALUD

### A. AÑO DE DIAGNÓSTICO DE LOS NIÑOS EN LA MUESTRA

GRÁFICO 3: AÑO DE DIAGNÓSTICO HIV (NIÑOS INCORPORADOS AL PN POR AÑO ENTRE 1987 Y 2005)



Según lo muestra el gráfico, se observa un incremento y luego una situación de meseta en los ingresos al Programa entre 1996 y 2001; luego, un progresivo descenso a partir del año 2002. La aplicación del Protocolo 076, y el aumento de cobertura del testeo en embarazadas son los factores identificados para justificar la disminución de casos reportados de niños con VIH/SIDA por transmisión vertical.

### B. ¿CÓMO SE CONTAGIARON EL VIH LOS CHICOS?

Se considera “vía de transmisión” del VIH/SIDA al mecanismo posible por el cual el virus entró en el organismo del paciente. Si los síntomas aparecieron en la primera infancia concordantes con una madre VIH positiva se considera que la transmisión fue “vertical” por alusión al canal de parto y el posible contagio en ese momento en madres que no estaban recibiendo medicación para bajar la carga viral. En niñas y niños mayores se indaga cuidadosamente para determinar si se debe a un contagio sexual, a compartir jeringas si se trata de adictos o por transfusiones con sangre contaminada

**TABLA 2: VÍA DE TRANSMISIÓN**

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Transmisión Vertical	1673	92,6
Sexual	22	1,2
Transfusiones	18	1,0
Sin datos	94	5,2
<b>TOTAL</b>	<b>1807</b>	<b>100,0</b>

Como es esperable por las edades de la población en estudio prevalece la **transmisión vertical**: según datos oficiales, en la Argentina el 94,8% de los casos de SIDA y el 92% de los casos de VIH notificados en niños y niñas menores de 13 años han contraído la enfermedad por transmisión vertical (Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, 2005). En este estudio y en correspondencia con la bibliografía internacional y nacional es la vía de transmisión vertical la que explica más del 90% de los casos relevados, coincidiendo con similar porcentaje de casos en el que las madres de estos niños y adolescentes también presentan una serología positiva. El fuerte peso de esta vía de transmisión cobra creciente relevancia a partir de los cambios en el perfil de la epidemia. La heterosexualización, feminización y empobrecimiento de la población con VIH (Coordinación SIDA, 2002), conjuntamente con su marcado perfil joven (Coordinación SIDA, 2004), parecerían situarnos en un escenario en el cual la situación de las mujeres jóvenes define cada vez más la transmisión del virus a los niños.

De los 22 casos de infección por **transmisión sexual**, en 6 se consigna en la historia clínica que la transmisión ocurrió a raíz de un abuso sexual por parte de un familiar cercano (padre, tío o padrastro); se trata de 5 mujeres y 1 varón. En lo que se refiere a los casos de contagio vía transmisión sexual, el promedio de edad es de 15 años; 6 son varones y 16, mujeres (el 73%); 11 son menores de 18 años (el 50%), 3 conviven con sus cónyuges, con que padecen VIH. Se registraron 18 historias clínicas en las que se consigna como vía de transmisión las transfusiones sanguíneas. Todos estos casos fueron diagnosticados antes de 2002. La mayoría de los casos se encuentra entre 1991 y 1992.

**C. EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

**TABLA 3: EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

SITUACIÓN RESPECTO A VIH	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO
SIDA	11451	80,3	86,6
VIH	225	12,5	13,4
Total	1676	92,8	100,0
Sin información	131	7,2	
<b>TOTAL</b>	<b>1807</b>	<b>100,0</b>	

La proporción de casos con SIDA es de 80,3% para el total de casos. Esta proporción se eleva a 86,6% cuando se la calcula en base a los que tienen diagnóstico.

#### D. ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD

Una de las formas posibles de reconocer los obstáculos de acceso a la atención de salud es comparar el lugar de residencia de los pacientes con el lugar de atención y recepción de medicamentos, en este caso para el VIH-SIDA.

**TABLA 3: RELACIÓN LUGAR DE RESIDENCIA-LUGAR DE ATENCIÓN MÉDICA, SEGÚN REGIONES SANITARIAS**

REGIÓN SANITARIA DONDE SE ATIENDE	REGIÓN SANITARIA DONDE VIVE								TOTAL
	CABA	Región V	Región VI	Región VII A	Región VII B	Interior Pcia BsAs	Otra provincia	Sin datos	
CABA	291 (99%)	172	467	179	33	48	16	86	1292
Región V (norte)	2	141 (42.%)	1	2	2	1	0	8	157
Región VI (sur)	0	0	113 (19%)	0	0	0	0	0	113
Región VII A (oeste)	1	20	9	165 (48%)	24	5	1	20	245
<b>TOTAL</b>	<b>294</b>	<b>333</b>	<b>590</b>	<b>346</b>	<b>59</b>	<b>54</b>	<b>17</b>	<b>114</b>	<b>1807</b>

El área que concentra la atención de los casos es la Ciudad de Buenos Aires. Sin embargo, solo el 22% de los casos que se atienden en este área residen en ella. Al mismo tiempo, se observa que la mayoría de los niños que residen en la Ciudad de Buenos Aires se atienden y llevan a cabo sus tratamientos en esta área (99%).

Más de la mitad de las niñas, niños y adolescentes que viven en el resto de las áreas consideradas en este estudio “migran” hacia la Ciudad Autónoma para recibir tratamiento. La mayor inaccesibilidad se presenta aparentemente para los residentes en la zona sanitaria sur (Región VI): 7 de cada 10 se trasladan a la Ciudad de Buenos Aires para recibir tratamiento.

“El criterio que permite a los usuarios valorar el hospital es la capacidad de la institución para resolver las necesidades diagnósticas y terapéuticas de las personas (incluyendo la entrega de medicamentos) más que la cercanía al lugar donde viven.” (Unicef, 2004).

Para muchos padres u otros familiares a cargo del niño, niña o adolescente, el traslado a la Ciudad de Buenos Aires o a hospitales distantes de su domicilio implica disponer de dinero extra para los viáticos. Por otro lado, una vez que deciden el traslado a Buenos Aires, hay dos hospitales de referencia pediátricos que están próximos a la zona sur: El Hospital de Niños Pedro Elizalde y el Hospital Juan P. Garrahan y otro de enfermedades infecciosas con reconocida trayectoria en el

seguimiento a niños, que es el hospital Francisco P. Muñiz. La peculiaridad de la zona sur se complejiza aún más cuando indagamos acerca de los recursos humanos del área. En la zona sur existen pocos pediatras infectólogos y los nombrados no están disponibles todos los días en el hospital. Esto implica que muchas veces los niños deban atenderse con el infectólogo de su madre y luego controlar su salud con un pediatra que no siempre está en contacto con el infectólogo o que no está en el hospital los mismos días que el infectólogo pediatra. Esta ausencia de un recurso humano estable en el hospital sumado a la falta de recursos materiales (reactivos para CD4, PCR y cargas virales) motiva a la migración de muchos de los pacientes de la zona sur.

*Magui refirió que el lunes tendría que ir al hospital para que le extrajeran sangre con el fin de evaluar sus CD4; me ofrecí acompañarla. Le pregunté si a Leticia (hija de Magui) también le hacían allí su análisis y me dijo que sí. [...] La madre de Magui también me relató que el miércoles fueron Magui y su padre a retirar una caja con mercadería que siempre les dan en otro hospital. Y que en otra ocasión tuvieron que ir al ANSES (Capital Federal) para retirar un comprobante de que Magui no tenía obra social, para que le puedan hacer la carga viral en la Facultad de Medicina (UBA, ciudad de Buenos Aires). (Noviembre, 2005)*

En la población procedente de la zona norte, se plantean problemas similares a los de la zona sur. Aunque existen hospitales de referencia, estos atienden sólo a la población del área geográfica del hospital: esto ocurre sobre todo en San Isidro. La peculiaridad de la zona norte es que allí se encuentran muchas Organizaciones No Gubernamentales (ONG) como hogares para niños y familias que viven con VIH/SIDA.<sup>9</sup>

El acceso a los servicios de salud para recibir el seguimiento médico periódico es una parte central de este proceso de atención. Para llegar al hospital los niños deben poder trasladarse y muchas veces los profesionales escuchan de parte de los padres o cuidadores la imposibilidad de afrontar los gastos relativos a los traslados de los niños hasta los servicios de salud.

*Colgado en la pared de un servicio de Infectología Pediátrica se encontraba un cartel informativo acerca de los requerimientos para obtener el “pase libre nacional para el transporte público. Decía:*

- 1. Tener una discapacidad o varias.*
- 2. Pedir papeles de la Pensión (mínimo 76% para pase libre). Además, pedir también 1º y 2º para pase libre nacional (en todos los casos, pedirlo en la Municipalidad de su zona o en los talleres).*
- 3. Con los papeles, ir al 3º piso especial (ascensor al lado de la farmacia) con carnet, DNI, para pedir turno con la Dra. X.*
- 4. El día del turno, llevar los papeles más el carnet más el DNI (análisis, radiografías, patologías diferentes a la infección de VIH para probar discapacidad).*
- 5. Luego, ir con XX del servicio social, después de las 10 hs., para la encuesta por pase libre nacional.*
- 6. Luego, ir a la Municipalidad de su zona para averiguar los trámites a seguir tanto para pase libre nacional/provincial o pensión asistencial.*

<sup>9</sup> Las que pudimos reconocer han sido Fundación COR; Querubines; Casa MANU.

Este fragmento explicita, sin necesidad de ampliar el análisis, la situación de exposición que deben afrontar las familias y los cuidadores para tramitar el pase para el transporte público. Este es un ejemplo de las barreras existentes en el acceso a los servicios básicos, potenciadas por la connotación jurídica y social de discapacidad para las personas afectadas por VIH/SIDA. Debemos considerar además que las personas que viven en la provincia de Buenos Aires necesitan utilizar por lo general dos o más medios de transporte para trasladarse hacia la Capital Federal:

*“nos tomamos el colectivo hasta el tren y cuando nos bajamos otro colectivo más..” (Registro de campo, niña de 10 años, Moreno, Provincia de Buenos Aires, octubre de 2005).*

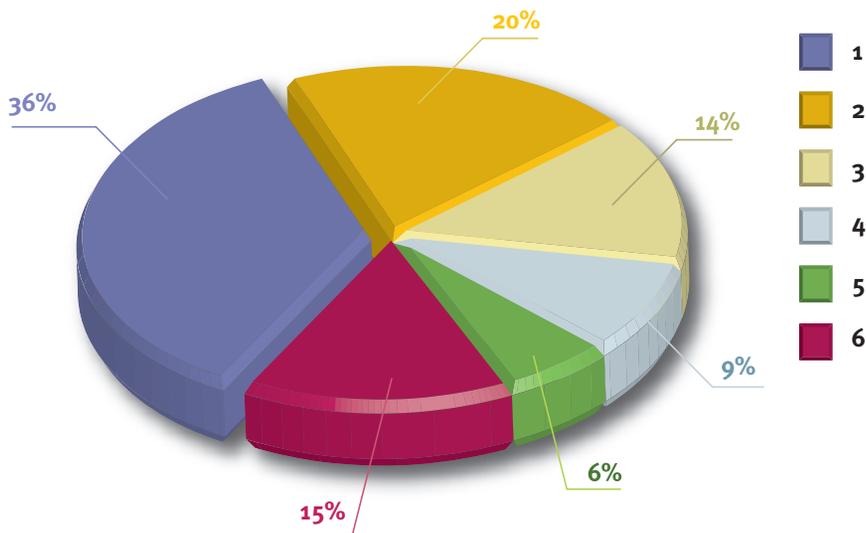
Tal como ha sido relevado en estudios anteriores, el traslado a los servicios de salud es una dificultad casi siempre presente en estas familias (Unicef, 2004), considerando que el costo del pasaje debe multiplicarse siempre por dos, dado que el niño se traslada con un acompañante (Unicef, 2004).

### E. ESTADO DE SALUD DE LOS CHICOS

- El 16,3% poseían enfermedades marcadoras.
- El 80% de los chicos recibían medicación.
- El 69 % tuvo al menos 1 internación. El promedio de internaciones a lo largo de sus vidas es de 3. La frecuencia de internaciones es la que se indica en el gráfico 4, a continuación.

**GRÁFICO 4. NÚMERO DE INTERNACIONES DE LOS NIÑOS DE LA MUESTRA. DISTRIBUCIÓN POR EDADES**

### F. LA ROTACIÓN INTERHOSPITALARIA



El 25% de los chicos ha tenido al menos una atención previa en otro servicio de salud antes de ser relevados en esta investigación en un hospital determinado. De alguna manera, la imagen que transmite la noción de rotación busca enfatizar la idea de que los casos no se pierden, no salen definitivamente del sistema público de salud, sino que, si no se hallan en este momento en control o tratamiento en un hospital donde se registra la historia clínica, es muy probable que estén en otro hospital.

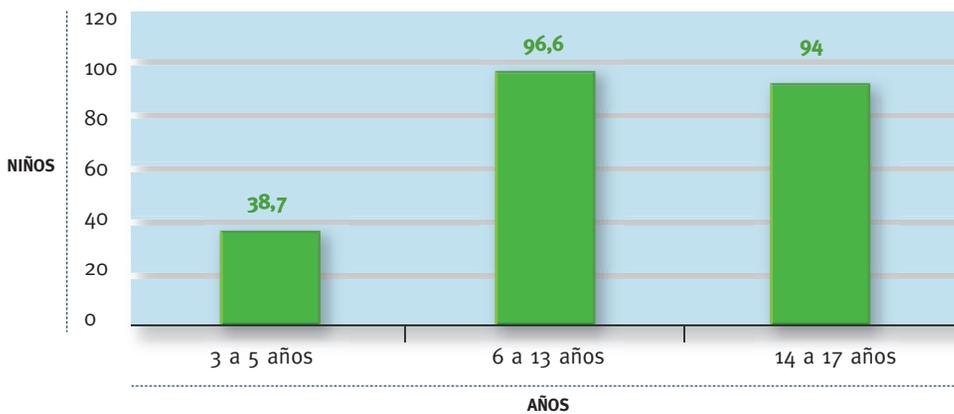
Existen sin embargo dos situaciones que se distinguen de este cuadro: aquellos casos en los que el paciente abandona el tratamiento (el 3% de los casos) y cuando el paciente continúa la atención bajo la prestación de su obra social o sistema prepago. Esto se da en el 5% de los casos en promedio, porcentaje que asciende hasta el 13% cuando el “hospital de origen” se halla en el Gran Buenos Aires.

Aún así, en el 25% de los casos se suma otro fenómeno: además de la rotación hay un uso simultáneo de los servicios de salud: se trata de pacientes que mantienen activas sus historias clínicas en más de un servicio de salud al mismo tiempo.

### 3. ACCESO A EDUCACIÓN

Un alto porcentaje de los hospitales no tienen datos (o estos no están actualizados) de los niños en las “historias sociales” que complementan a las “historias clínicas”, es decir que no tienen información sobre su situación social. Por este motivo la construcción de los datos sobre la asistencia a la escuela fue completado con entrevistas a los médicos que conducen el tratamiento de los niños. Aún así el porcentaje de ausencia de información es cercano al 30% respecto del total de casos.

**GRÁFICO 5: ACCESO A LA ESCUELA DE LOS NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES AFECTADOS POR VIH/SIDA SEGÚN GRUPOS ETARIOS**



**Nota:** 100% = total de casos con información sobre escolaridad.

#### 4. SITUACIÓN DE ORFANDAD

En este trabajo se define como niños huérfanos a las personas menores de edad con VIH positivo que han perdido por fallecimiento a la madre (huérfano materno), al padre (huérfano paterno) o a ambos padres biológicos (doble huérfano) (Unaid- Unicef -Usaid, 2004). La situación de los niños o niñas con doble orfandad, en tanto carentes de cuidados parentales, debería encontrar respuestas, tanto jurídicas como sociales, en el marco de las políticas y programas integrales para la protección de los derechos de todos los niños, niñas y adolescentes.

Una característica especialmente importante que diferencia la orfandad debida al VIH/SIDA es que ninguna otra enfermedad causa tanta cantidad de huérfanos dobles como el SIDA. Con el VIH/SIDA, si un progenitor está infectado hay grandes posibilidades de que el otro progenitor también lo esté o que se infecte pronto, y de que ambos progenitores mueran relativamente pronto. Esto significa que los países con un alto índice de VIH/SIDA registrarán también un número desproporcionado de huérfanos dobles a medida que avance la epidemia. Las encuestas muestran de manera uniforme que los huérfanos dobles se encuentran en una mayor situación de desventaja que los huérfanos de un solo progenitor (Unaid- Unicef -Usaid, 2004).

**TABLA 4: SITUACIÓN RESPECTO A LA ORFANDAD**

	CANTIDAD	PORCENTAJE
Orfandad materna	358	25,0
Orfandad paterna	214	14,9
Doble orfandad	181	12,6
Ambos padres viven	680	47,5
Total con información sobre orfandad	1433	100,00
Total sin información con respecto a esta variable	374	

En el conjunto de niños en el que figura el dato sobre si los padres viven, o si alguno de ellos falleció (el total de registros con esta información es de 1433), se encontraron 753 casos en los que los niños son huérfanos (el 53%).

#### A. PERSONA MAYOR DE EDAD RESPONSABLE DEL CUIDADO Y CRIANZA DEL NIÑO, NIÑA O ADOLESCENTE HUÉRFANO

La Convención sobre los Derechos del Niño ha resignificado de manera extraordinaria el alcance de los deberes de los adultos en relación a las personas menores de edad a su cargo, en

función del respeto y la protección de sus derechos. Así, puede afirmarse que el rol de los adultos encargados del cuidado y crianza de un niño, niña o adolescente no es un derecho de los primeros, sino un deber por su relación con el niño con el correlato de una función tuitiva de sus derechos. El ordenamiento jurídico argentino establece, hasta la mayoría de edad civil, la necesidad de definir quiénes son los responsables por el cuidado y la crianza de los niños. Así, el Código Civil de la Nación bajo el instituto de la “patria potestad” instituye a ambos padres - en forma conjunta como titulares y para ejercer la función- como responsables y representantes legales de sus hijos menores de edad. Cuando uno de los padres fallece, queda el otro en forma exclusiva a cargo del niño. Lo mismo sucede cuando uno de los padres pierde la patria potestad o se le suspende su ejercicio, en los casos que la ley prevé (cf. Arts. 307 y 309 del Código Civil de la Nación).

Respecto de aquellos niños, niñas y adolescentes que por diversos motivos se encuentran privados de los cuidados parentales, como en el caso de la orfandad doble que aborda el presente estudio, el Código Civil establece la figura de la “tutela” para el cuidado y crianza del niño (en especial cuando puede fortalecerse el ámbito familiar y/o comunitario), y para otros supuestos, la figura de la “adopción” (en particular, para los casos en que no hay familia ni entorno comunitario o afectivo que pueda hacerse responsable). Ambos procedimientos deben discernirse en el ámbito judicial.

El “tutor” o la tutora del niño o niña huérfano es designado por un juez. Puede haber sido nombrado por los padres antes de fallecer, o corresponder legalmente a los parientes del niño (abuelos, tíos, hermanos mayores de edad, sin distinción de sexos), o ser una persona designada directamente por el juez si no se dan ninguno de los supuestos anteriores. La nueva Ley de Protección Integral de los Derechos de las niñas, los niños y adolescentes ha removido (Cf. art. 73 de la Ley 26.061 que modifica el art. 310 del Código Civil de la Nación) la posibilidad de que un niño huérfano y sin parientes consanguíneos pueda quedar bajo el patronato estatal con la posibilidad cierta de su institucionalización, y ha ordenado al juez que en su lugar provea al nombramiento de un “tutor”. Además, existe la figura procesal de la “guarda” de las personas menores de edad por parte de un adulto; esta situación no se encuadra necesariamente en los supuestos de la “tutela” que establece el Código Civil y permite que de hecho, o solicitado en el marco de un expediente judicial (que muchas veces cuando coincide con un caso de orfandad termina convirtiéndose en un expediente de “tutela”), se determine el adulto responsable del niño, niña o adolescente.

Muchas veces, se ha observado en la práctica que la figura del adulto responsable no es estrictamente cumplida por la misma persona, por ejemplo, en los casos que los abuelos detentan una tutela o guarda judicial, pero el niño vive con un tío. En este caso, si bien jurídicamente los adultos responsables son los abuelos, para este niño el adulto de referencia es el tío, o la persona con la que vive manteniendo una cotidianidad.<sup>10</sup>

<sup>10</sup> En ese sentido, la Convención sobre los Derechos del Niño (cf. Art. 5) avanza al reconocer la responsabilidad, derecho y deber de padres, familia ampliada, comunidad, tutores o personas

Lo cierto es que frente a determinadas instituciones, como la asistencia a escuela o al hospital, este adulto de referencia para el niño, que no necesariamente coincide con el responsable legal, tiene serias dificultades para realizar determinados actos que requieren del consentimiento y autorización del adulto a cargo.

Es por ello que el término “adulto responsable” mantiene una íntima relación con la noción de familia, más precisamente el concepto amplio de familia y las relaciones afectivas que el niño construye y mantiene con miembros de la comunidad y/o familiares afines. La situación de orfandad también influye sobre la composición del grupo de convivencia de los niños y adolescentes que viven con VIH. A los fines del presente estudio, se ha considerado que el “adulto responsable” es quien suele llevar a los niños al control en los servicios de salud, o quien se responsabiliza por ellos. Esta información surgió claramente del análisis de las historias clínicas y permitió ser analizada en los casos de orfandad.

**TABLA 5: PERSONA MAYOR DE EDAD RESPONSABLE SEGÚN TIPO DE ORFANDAD.**

ADULTO RESPONSABLE	TIPO DE ORFANDAD (%)		
	Materna	Paterna	Doble
Madre	0	77,9	0,0
Padre	41,2	0,0	0,0
Abuelos	34,5	8,0	50,4
Tíos	11,3	4,3	20,6
Otro familiar	0,8	0,0	3,1
No familiar	4,6	0,0	11,5
Instituciones	7,6	9,8	14,5
<b>Total</b>	<b>100,00</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
<b>Total de casos con información</b>	<b>238</b>	<b>163</b>	<b>131</b>

**Nota:** Al cruzar tipo de orfandad con adulto responsable los casos con información se reducen a 55%.

Como puede inferirse de los datos de la tabla 6, aproximadamente el 90% de los niños y adolescentes estudiados tienen como adulto responsable a un miembro de su familia.

Mientras la madre vive, es ella quien generalmente se hace cargo del cuidado del niño. (En general, y contrariamente a lo que sucede con los padres varones, hay pocos casos en los que se observan hogares donde se encuentra ausente la madre del niño, por ejemplo, cuando las madres están detenidas en prisión).

Cuando la que fallece es la madre, las personas que se hacen cargo de los niños son los padres y los abuelos casi en la misma proporción. Cuando ambos padres han fallecido, son los abue-

los (especialmente los maternos y dentro de éstos, la abuela materna) quienes se responsabilizan del cuidado de los niños en casi 7 casos de cada 10. El 14,5% de los niños con doble orfandad vive en hogares de menores.

Se destaca el lugar de los abuelos como cuidadores del niño en situación de orfandad.

## B. INTERVENCIÓN DE LA JUSTICIA EN LOS CASOS DE ORFANDAD Y EN OTROS CASOS

El sistema normativo argentino prevé la intervención de la justicia respecto de las personas menores de edad que quedan huérfanas, a los fines de definir la “tutela”, esto es, el nombramiento de un adulto responsable para el cuidado del niño, niña o adolescente y de sus bienes. También interviene la justicia en los procedimientos de adopción, allí se determinará primero el estado de adaptabilidad del niño, y luego el procedimiento para la designación del o los padres adoptivos.

Sin embargo, no toda la intervención de la justicia en estos casos ha estado limitada a la designación de la “tutela” en casos de orfandad, guardas judiciales para el cuidado de niños, o procedimientos de adopción. La historia jurídico institucional para la infancia vigente con anterioridad a la Convención sobre los Derechos del Niño y anterior a la entrada en vigencia de la Ley de Protección Integral N° 26.061 (formado por la Ley de “Patronato de Menores” y algunas normas del Código Civil, entre otras) permitía la actuación judicial por casos de “riesgo moral o material”, “peligro”, etc., categorías imprecisas que -muchas veces basadas en prejuicios sociales- habilitaban la separación del niño de su familia y su medio solo por pertenecer a grupos sociales excluidos y marginados.<sup>11</sup> En este sentido, el HIV/SIDA ha operado en el ámbito judicial muchas veces como un factor de “riesgo”, sustentado en posturas discriminatorias y estigmatizantes, y ha originado muchas de las veces la intervención judicial por las denuncias realizadas desde las escuelas y/o a través de los hospitales. Así, profesionales entrevistados del fuero judicial<sup>12</sup> manifestaron que muchas veces se ha dado intervención judicial por mero control sobre el grupo (por ejemplo, por falta de adherencia al tratamiento médico), o para colocar a niños en instituciones (hogares de menores, “amas externas”), aunque tuviesen referentes familiares.

La nueva Ley de Protección Integral de los Derechos de las niñas, los niños y los adolescentes ha permitido avanzar al respecto, limitando la intervención judicial a los casos arriba mencionados, y para cuando existe claramente una amenaza o vulneración de derechos que exige la aplicación de una medida excepcional de separación del medio familiar. Asimismo, esta Ley de Protección Integral ha derogado la aplicación de la medida de “protección de persona” para el ámbito de la justicia nacional, lo que ha permitido habilitar claramente el planteo de la intervención de los sistemas de protección de derechos en el ámbito local.

<sup>11</sup> En el ámbito judicial de familia, estos procedimientos se materializaban a partir de la aplicación de la medida procesal de “protección de persona”, derogada en la Ley de Protección Integral para el ámbito de la justicia nacional.

<sup>12</sup> Al ser uno de los objetivos de la presente investigación conocer la situación jurídica en la que se encuentran los niños, los motivos de la judicialización, como así también si estos difieren con aquellos niños que no padecen el virus del VIH/SIDA pero se encuentran bajo la órbita del Poder Judicial, mantuvimos entrevistas (bajo la modalidad de entrevistas libres) con jueces de menores en la Provincia de Buenos Aires y de Familia en la ciudad de Buenos Aires.

*Los chicos que viven en la calle no concurren a los hospitales; para ellos estos son sinónimo de “encierro”, tienen miedo de presentarse y ser atendidos en el hospital, temen que éste al encontrarse con un chico que vive en la calle inmediatamente se comunique con el Defensor o Juzgado de turno a fin judicializarlo y así “disponerlo para una supuesta protección”. En consecuencia muchos chicos no atienden su salud como deberían y hasta como desearían, ya que concurren al Hospital solo en la emergencia y cuando existe mucho dolor. (Registro de campo, de una entrevista a una trabajadora social, noviembre de 2005.)*

### C. LA ORFANDAD Y LA INSTITUCIONALIZACIÓN

Como se vio en los apartados previos, la aplicación de una medida de institucionalización era una potestad judicial aplicable en el sistema anterior a la Convención sobre los Derechos del Niño. Leyes locales posteriores y la nueva Ley de Protección Integral avanzaron en definir y limitar la aplicación de una medida excepcional de separación del niño de su entorno familiar y/o comunitario. En este contexto, la medida de institucionalización ha quedado planteado como una medida que debe ser erradicada entre las medidas de protección, y provoca el desafío de consolidar los procesos de desinstitucionalización necesarios, posteriores a la entrada en vigencia de la nueva Ley.

Respecto de los números, la doble orfandad se asocia con un mayor riesgo de ser institucionalizado y no existen diferencias en este sentido entre la orfandad materna y la paterna. Los riesgos relativos son: los chicos con doble orfandad tienen 9 veces más posibilidades de ser institucionalizados que cuando ambos padres viven; aquellos que padecen orfandad materna tienen 4,7 veces más posibilidades y en el caso de la orfandad paterna, 4,8 veces más (para todos p < 0,000).

La ubicación geográfica de las institucionalizaciones también presenta particularidades: casi 7 de cada 10 institucionalizados residen en el Gran Buenos Aires.

Respecto de las instancias de gestión vinculadas al cuidado y protección de las personas menores de edad, existen instituciones públicas que dependen de las áreas de infancia locales, y también organizaciones de la sociedad civil que alojan niños por órdenes judiciales. En ambos casos, la derivación y colocación institucional ha sido mayoritariamente judicial y, como ya se sabe, los efectos de la institucionalización<sup>13</sup> en la vida de todos los niños -pero en especial de los que tienen HIV/SIDA- produce efectos devastadores en el desarrollo. Por ello, se ha tornado imperativo lograr la consolidación de procesos de transformación institucional a partir de la nueva Ley de Protección Integral y de los procesos de desinstitucionalización hacia medidas de apoyo, fortalecimiento y/o acogimiento familiar u otras medidas familiares más definitivas.

<sup>13</sup> La medida de institucionalización deber ser entendida como una medida de colocación, confinamiento, detención, etc, en una institución pública o privada por orden de una autoridad judicial o administrativa, de la cual el niño o niña no pueda salir por su propia voluntad. Cf. Regla 11b de las Naciones Unidas para la Protección de los Menores Privados de la Libertad.

De los 1807 niñas, niños y adolescentes estudiados, 113 viven en “hogares de menores”. De los que tenemos información, el 44% reside en el Hogar hace menos de un año y el 39% hace menos de 5 años. Sólo una pequeña parte reside hace 6 y más años en el hogar. Del total de niños que viven en instituciones, el 24% tiene menos de 5 años, el 47% tienen entre 6 y 12 años y el 29% más de 13 años.

En general, estos chicos institucionalizados por orfandad y sin familiares que pueda hacerse cargo de ellos, pueden ser dados en “adopción”. La adopción de niños con HIV/SIDA no es homogénea en su aplicación. Por ejemplo, en el ámbito del ex Consejo Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia se han registrado casos de adopción exitosa, pero no así en muchos hogares que reciben niños con VIH, quienes no siempre encuentran familias que deseen adoptarlos.

**D. ORFANDAD Y ESCOLARIDAD.**

**TABLA 6. PORCENTAJE DE ESCOLARIZACIÓN DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES HUÉRFANOS Y AFECTADOS POR HIV/SIDA**

SITUACIÓN RESPECTO A LA ORFANDAD	EDAD		
	3 a 5 años	6 a 13 años	14 a 17 años
Doble orfandad	57%	99%	88%
Orfandad materna	50%	96%	94%
Orfandad paterna	40%	97%	96%
Ambos padres viven	32%	95%	97%

Según los números volcados en la tabla 7, se observa mayor escolarización en los niños y niñas en edad preescolar huérfanos, lo que llega al 57% cuando ambos padres han fallecido en relación al 32% en los niños con ambos padres vivos. En el grupo de 6 a 13 años la situación es más homogénea y se acerca al acceso universal, en tanto que en los niños y niñas de 14 a 17 años la doble orfandad parece ser una variable que incide en el abandono escolar.

Asegurar a los huérfanos en la mediana infancia el acceso a una educación de calidad debe ser una importante prioridad de los programas (UNAIDS- Unicef -USAID, julio 2004).<sup>14</sup>

<sup>14</sup> Niños al borde del abismo 2004. UNAIDS- Unicef -USAID. Julio 2004

## 5. RESULTADOS DEL ESTUDIO CUALITATIVO, SEGÚN ESFERAS DE LA VIDA COTIDIANA.

De los 19 niños que conforman la muestra de este estudio, nueve son huérfanos. Nueve no viven con sus padres (5 por orfandad y 4 porque sus padres los han abandonado o están presos). En el grupo predominan las mujeres (11) en relación con los varones (8). El promedio de edad es de 9 años, coincidente con la muestra general. La siguiente tabla presenta los datos básicos de los participantes:

NOMBRE	EDAD	VIVIE CON
Magui	18	Padres, hermanos, hija
Leticia	2	Madre, abuelos, tios
Britney	14	Padres, hermanos
Tania	13	Madre, hermanos
Rebeca	12	Madre, hermano
Shakira	10	Abuelos, hermanos
Luz	8	Tutor, madre y hermano del tutor
Renata	8	Tía
Julia	6	Abuela, hermanos
Poli	4	Abuela, hermanos, tios, primos
Milena	3	Abuela, hermanos
Manuel	14	Madre
Nicolás	14	Padre, pareja del padre
Juan Martín	14	Abuelos, tía, primos
Prometeo	9	Abuela, tía
Tino	9	Padres
Nehuén	6	Madre
Lucas	6	Madre, abuelos
Brandam	6	Abuela, hermanos

### A. LA FAMILIA

La institución que aparece continuamente mencionada por los distintos actores consultados a lo largo de este estudio -personal médico, trabajadoras sociales, jueces, funcionarios, padres, abuelos, cuidadores, jóvenes, niñas y niños afectados- es sin lugar a dudas la familia. En todos los casos es y ha sido la institución social de referencia. No existe ninguna historia clínica en la que no se hayan relevado cuestiones acerca de la familia.

En este sentido, todos los niños con los que hemos trabajado en la etapa cualitativa viven con sus familias.<sup>15</sup>

*Hemos reconocido en las historias de las familias acompañadas en este estudio que la aparición del VIH había modificado la vida de estos niños, transformando su cotidianidad y la del conjunto de los miembros de la familia.*

Los siguientes son algunos de los aspectos familiares que se transforman a partir del diagnóstico positivo de VIH:

- 1)** Se produce una reconfiguración familiar que modifica a quiénes viven con el niño afectado. Esta transformación se expresa en formas de segregación por diversas razones: para cuidarlos con mayor esmero, para que sus hermanos no les contagien sus propias enfermedades, para favorecer formas de administrarles la medicación y por los cuidados cotidianos (alimentación y aseo)..
- 2)** En caso de morir la madre se produce una alteración importante en la vida de estos niños: en casi todos los casos los padres no vivían con ellos. Las razones mencionadas fueron las siguientes: porque los padres ya estaban separados de las madres de los niños y habían formado otras familias; porque estaban presos; porque consideraban que no podían hacerse cargo de ellos. Los abuelos se transforman en los cuidadores sustitutos de la madre. En efecto, se altera de tal forma la organización de la vida familiar que los niños incluso abandonan su casa para ir a vivir con sus abuelos o con alguna tía. Así, no solo se mudan de casa, sino que pueden llegar a cambiar de médico, porque las abuelas consideran que el médico seleccionado por sus hijas no es el adecuado; lo mismo ocurre con las escuelas y los lugares de recreación. Estos cambios son vividos como pérdidas de rutinas, de personas y de lugares conocidos por los niños.
- 3)** En casos en que la madre no puede hacerse cargo de los niños -porque es adolescente y depende económicamente de sus padres, o por su dependencia de las drogas- (visible en el caso de los hermanitos que viven con VIH o en el de Luz), interviene la justicia.<sup>16</sup>

<sup>15</sup> Reconocemos como familia a quienes son padres, madres, abuelos y tíos (comúnmente caracterizados como “familia extensa”). En el caso de los huérfanos, éstos reconocen a sus familiares con los términos de referencia (la abuela es “abuela”).

<sup>16</sup> Como se vio anteriormente, la intervención judicial en el ámbito de familia puede estar dada por la situación de orfandad y por la presencia de conflictos familiares que impiden que los padres o familiares puedan encargarse del cuidado y crianza del niño. En este punto, más allá de la intervención judicial es preciso articular con las otras instancias administrativas existentes que puedan facilitar el desempeño en la nueva situación. Anteriormente a la Ley de Protección Integral, la intervención judicial también podía ocurrir no para apoyar y brindar herramientas a la familia de origen, sino para actuar rápido y separar al niño de su seno, sin valorar la posibilidad de su reingreso como un valor a trabajar en los casos que sea posible.

*En el caso de Luz, como en el de Prometeo, la familia está reorganizada: la abuela, que es mayor de 60 años, está a cargo de los niños hijos de su hija. Tiene la guarda de los niños porque el juez cree que la madre es irresponsable, debido a que es adicta a los estupefacientes, específicamente al paco<sup>17</sup> y a la cocaína cuando tiene plata. (Registro de campo)*

Esta reorganización familiar obedece sobre todo a situaciones de alta precariedad social en las que convergen formas de vida ligadas al consumo de drogas ilegales y una alta conflictividad social (delincuencia, ausencia de cuidados paternos a los niños, etc.) Esto favorece que las madres no se cuiden ni puedan cuidar a los niños. Los médicos han mencionado con frecuencia las situaciones de alarma cuando las madres comienzan a tener enfermedades o “cuando dejan de cuidarse”, porque a la situación de fragilidad económica y social provocada por la ausencia de otro soporte afectivo y económico que el materno, se suma el peligro de que los niños pierdan incluso a la madre.

En casi todos los casos en que hemos podido hablar con las madres, recogimos el testimonio de que han atravesado por momentos de “depresión”, “desaliento” y “falta de cuidado”. Existe en muchas de ellas el sentimiento de “culpa” por haber transmitido el virus a sus hijos: porque fueron usuarias de drogas, porque sienten que por haber tenido relaciones sexuales no protegidas, ellas son las “culpables” de que sus hijos padezcan VIH. Este sentimiento de culpabilidad lo hemos encontrado incluso en la mamá de Britney, que se contagió por una transfusión, en 1987. Cuando las mujeres “dejan de cuidarse” es el comienzo del deterioro sostenido de su salud, lo que conlleva peligro de muerte.

En los casos de los niños huérfanos de madre, todos los familiares que relataron la enfermedad y la muerte de las mamás de los niños reconocen que la situación resultó abrumadora para ellas y que se abatieron. Aparentemente, este abatimiento es mayor cuando existen otras muertes en el grupo familiar (visible en el caso de *Shakira*, de *Prometeo*, de *Poli*).

Sin embargo, existen otros casos en los que recobrase de la situación adversa y el mismo riesgo de que los niños pierdan toda protección si ellas mueren, resulta un gran incentivo para algunas mujeres, lo que las hace a reaccionar y cuidar de su salud por ellas mismas, pero sobre todo, por la salud de sus hijos.<sup>18</sup> Ellas saben que son el soporte afectivo y material de las vidas de ellos y por eso “luchan”. En esta afirmación deseamos detenernos a fin de explicar que, gracias a la aparición de tratamientos más eficaces, las muertes maternas por VIH/SIDA son menos frecuentes, sobre todo desde la aparición del HAART.<sup>19</sup> Pero la medicación *per se* no asegura que las mujeres no desarrollen enfermedades oportunistas, sino que deben desplegar un sinnúmero de estrategias que se transforman, para muchas de estas mujeres, en el “sentido de sus vidas”.

<sup>17</sup> El paco, también llamada “pasta base”, es la base química de la preparación de la cocaína.

<sup>18</sup> Podemos citar los relatos de madres que incluso realizaron tratamientos de rehabilitación de adicciones: drogas y alcohol (Manuel, Rebeca y Tania)

<sup>19</sup> La sigla HAART significa, en inglés, tratamientos antirretrovirales de gran efectividad (TARGA). Se utilizan en la prevención de la transmisión vertical en las embarazadas con VIH y han conseguido disminuir significativamente la infección del recién nacido.

Los servicios pediátricos de salud, tanto públicos como privados, tienen a los padres como interlocutores. Cuando estos están ausentes, transitoria o permanentemente, los profesionales del equipo de salud -médicos, psicólogos, trabajadores sociales- convocan a los familiares directos. En el caso de los huérfanos, y como lo demuestra la muestra de los 1807 niños que reciben tratamiento, son los abuelos maternos o paternos, más precisamente las abuelas, y las tías, quienes acuden. Este adulto responsable, que lo lleva a la consulta médica, no es necesariamente quien le administra la medicación. En el caso de los huérfanos pequeños a cargo de abuelas mayores, a veces son las tías (hijas de esas abuelas) quienes llevan a los niños a los controles médicos y quienes tramitan además la medicación. Veamos el caso de *Luz* (8), que está en guarda en vías de adopción por parte de su tutor, un hombre soltero: el tutor (y futuro padre adoptivo) es quien la lleva al médico, pero quien se encarga de la administración de los medicamentos de la niña es la madre del tutor, que la cuida diariamente; sin embargo, como ella ya es una señora mayor, es un hermano discapacitado del tutor (que vive con los padres), quien recuerda a la niña los horarios de su medicación. *Luz* toma diariamente su medicación sin conflictos, asistida por el hermano de su tutor.

¿Qué ocurre cuando el *adulto responsable* no aparece o cuando el estado de salud general del niño evidencia que quien debería cuidarlo no lo está haciendo? En general, los pediatras solicitan colaboración a las trabajadoras sociales, que suelen pedir a las familias que los padres asistan a las consultas médicas; incluso realizan visitas domiciliarias para citarlos al hospital. Este es el modo en que suele comenzar el proceso de incorporación de los niños al sistema judicial: los médicos suelen pedir a los jueces que intervengan (medida de protección de persona) cuando los padres no cumplen la función de proteger a los niños administrando responsablemente la medicación.

En el caso del VIH, la medicación no puede ser administrada de forma incompleta: o es administrada en el 90% o en el 60%, pero si se realiza entre el 70 y el 80% crea resistencias (Hirsch, 2005). Por eso es tan importante que la medicación se administre a los niños que tienen VIH regularmente y en forma adecuada. Sin embargo, en muchas de las historias clínicas y en las trayectorias de vida relevadas en el trabajo etnográfico, los chicos que han sufrido descuido materno/paterno, han sufrido desde pequeños desnutrición (*Luz, Renata, Prometeo, Leticia, los hermanitos de SM, Tania*). Estas situaciones de extrema desprotección revelan un estado precario o fragilizado de sus vidas. Esta falta de cuidados muchas veces está asociada, en las historias de estos niños, a problemas ligados con la miseria: adicción a drogas de uno o ambos padres, violencia familiar (esto incluye a los abuelos), delincuencia en las familias de origen (lo que motiva la ausencia del padre o de la madre en la infancia temprana de estos niños). *Tania* (13) es un ejemplo de esta condición: nació en prisión cuando su madre cumplía una condena por robo.

## B. TRATAMIENTO Y MEDICACIÓN

Como consecuencia de los avances de la investigación terapéutica, el SIDA se está transformando en una enfermedad crónica. Esto quiere decir que los niños van a llegar a edades más avanzadas y que los adolescentes ya no recibirán el nombre de “sobrevivientes” sino de “pacientes crónicos”. El reverso de esta situación alentadora es que los niños deberán recibir medicación

de por vida y controles médicos periódicos, debiendo hacer grandes esfuerzos para adherir al tratamiento y al seguimiento médico.

A esto se agrega el hecho de que **los medicamentos para VIH/SIDA no poseen una forma pediátrica**: los niños reciben las mismas cápsulas que los adultos. Aunque en el mercado se encuentran medicamentos pediátricos en forma de jarabe, son caros en comparación con las medicinas para adultos (las formulaciones pediátricas son de cuatro a ocho veces más caras, según la edad y el peso del niño), difíciles de administrar y suelen tener mal sabor. Los cuidadores de los niños más pequeños tienen muchas veces que dividir y triturar las fórmulas para adultos a fin de administrárselas a los niños, y corren el riesgo de darles una dosis inadecuada o excesiva (Onusida-Unicef, Octubre 2005). Estos niños están acostumbrados a recibir periódicamente entre 14 (en el caso de *Britney*) y 21 pastillas (el caso de *Nicolás*). *Poli* (4) está acostumbrada a recibir su medicamento en forma de jarabe, tres drogas que su abuela dosifica en tres medidas de tacitas de café mezcladas y administradas con una jeringa de 5ml; otro tanto recibe *Leticia* (2), en jeringa mientras duerme, y *Renata*. Así, cuando cambian las fórmulas de jarabe a pastillas, los padres y cuidadores deben enfrentar las primeras resistencias al sabor de algunos medicamentos y deben recurrir a mezclarlos con determinados alimentos para que los chicos puedan tolerarlos.

La medicación, que es una parte del tratamiento, se torna así una práctica a veces ardua para los adolescentes, quienes suelen postergar los horarios o dejar de tomar los medicamentos cuando salen, cuando van a fiestas o campamentos. Esta práctica, tan rutinaria en sus casas, se torna difícil fuera de ellas, porque además de soportar los efectos adversos (mareos o vómitos), tienen que ocultar a sus amigos qué están tomando y por qué lo hacen.

En efecto, el ocultamiento se presenta como un obstáculo para la salud de estos chicos: ¿Cómo hacer algo que los va a poner en evidencia frente a sus amigos? ¿Qué decirles si los ven tomando “esos” remedios? ¿Y si tienen náuseas o vomitan? Lo cierto es que es más fácil advertir los efectos adversos que los beneficios (perceptibles solo a través de las cargas virales y los CD4), sólo reconocibles por los médicos y a través de los estudios de laboratorio.

Como todo tratamiento prolongado, cuando la medicación se termina, deben solicitar la reposición. En el grupo estudiado, son los cuidadores y/o los padres vivos quienes se responsabilizan de obtener los medicamentos y realizar una administración adecuada del tratamiento (*adherencia*). *Magui* (18), por ejemplo, debe tramitar los remedios para su hija *Leticia* (2), por lo tanto debe estar atenta a cuando se termina el rítonavir, el estavudina o la lamivudina; ya que es ella la que debe solicitar, como madre de la niña, la reposición de los medicamentos. Para algunos chiquitos, controlar la cantidad de medicamentos que tienen es una práctica que han aprendido a desplegar, pese a su situación de abandono, como *Luz* (8).

Los horarios de la administración de los medicamentos se convierten en parte de las responsabilidades de los cuidadores y cuando crecen, de los propios niños. Nuevamente, dentro de las familias son las mujeres quienes organizan y disponen lo necesario para que los niños reciban los medicamentos en los horarios recomendados por los médicos: ubicarlos en cajas, colocarles rótulos (a veces, arrancarles las etiquetas originarias para que no las lean). Las madres y las abuelas administran los jarabes a los niños, con jeringas mientras duermen o cuando toman el desayuno.

Las tomas cada 12 horas logran ordenar de manera menos conflictiva la vida de los niños y las

de sus cuidadores. En el caso de la abuela que tiene siete nietos a su cargo, todo parece ser abrumador y ella “hace lo que puede” (la madre de los niños es usuaria de drogas y está a su cargo; el padre de los niños está preso).

*Entonces, para ella - la tía de Renata - darle el mate cocido en vez de la mamadera es una complicación. Porque argumenta que Renata le da trabajo, no se imagina cómo hace una abuela que atiende a sus tres nietos en el mismo hospital donde tratan a la niña. No sabe cómo haría con tres nietos “con lo que ella tiene” (refiriéndose a su sobrina que es discapacitada). (Registro de campo, noviembre 2005)*

El tratamiento del VIH/SIDA marca una fuerte temporalidad, las de las tomas de medicación. Esta temporalidad tiene una rutina sencilla de sostener cuando los niños son pequeños, pero que se complejiza cuando tienen más actividades. Esa es la razón de que los abuelos y las madres deseen retrasar el ingreso de los niños a los jardines de infantes y los maternales.

### C. LA ESCUELA (TRATAMIENTO, INASISTENCIAS, CONFIDENCIALIDAD)

La escolaridad es el área más sensible y tal vez la que deba explorarse con mayor cuidado en el caso de los niños que viven con VIH. Tal como se evidencia en el cuadro destinado a mostrar la escolaridad de los niños de la muestra, en general, los niños están escolarizados y no existe un gran desfase en relación con la edad esperada para el nivel de escolaridad.

Todos los niños, niñas y adolescentes acompañados en esta etapa están escolarizados.

*Leticia (2) y Poli (4) no asisten a jardín maternal o de infantes. La primera porque es muy pequeña y la segunda porque su abuela teme que la discriminen o que simplemente enferme en el Jardín o pueda contagiarse alguna enfermedad de los demás chicos.*

*Me comentó que Poli va a empezar el jardín el año que viene. Que tiene miedo, y por eso no la empezó a mandar este año. La abuela me comentaba que la cuida mucho, que no la saca nunca, solo los fines de semana, que lleva a Poli y a sus dos hermanitos al parque, porque allí trabaja. (Registro de campo, octubre, 2005)*

En esta pequeña muestra no hemos encontrado situaciones de discriminación escolar: los observadores han ido a las escuelas de los chicos, muchos de los maestros están al tanto de la situación de salud de los niños y, como en el caso de Tania (13), las maestras muestran mucha preocupación por ellos. Los padres encuentran apoyo en las maestras y, según nos refirieron, son informados rápidamente en caso de brotes infecciosos para que no envíen a los chicos al colegio. Una asistente de campo leyó en el legajo de Lucas (6) que en el casillero donde registran las “enfermedades crónicas” figuraba VIH.

*La mamá de Lucas me muestra el legajo del jardín de infantes. Me dice que ese legajo lo tiene que llevar al nuevo colegio de Lucas, pero no quiere que en el nuevo colegio sepan qué tiene Lucas, por los otros hermanos y para que no lo discriminen. Quiere sacarle las hojas en las que dice que Lucas es portador de VIH. (Registro de campo, diciembre de 2005)*

Pese a que existe una Ley antidiscriminatoria (23.952) y una Ley Nacional de lucha contra los RH, SIDA y ETS (23.798), no todos los jardines de infantes reciben a los chiquitos que viven con VIH y las madres y abuelas lo saben. En los hogares visitados y cuando hemos entrevistado a sus responsables, se ha mencionado el problema de la discriminación, no manifiesta, sino silenciosa, por la que los niños que viven con VIH no encuentran vacantes en las instituciones: muchas veces se mencionan problemas de infraestructura o de disponibilidad de plazas pero en general esto obedece a prácticas de exclusión, tanto de las autoridades como a veces desde los padres de los compañeros de los niños afectados.<sup>20</sup> De este modo muchas veces los propios profesionales de la salud (médicos, psicólogos y trabajadores sociales) recomiendan a los padres compartir con pocas personas la situación de salud de sus hijos. A veces son los maestros y otras veces los directores de los establecimientos las únicas personas a las que los padres revelan el diagnóstico de los niños.

Uno de los problemas más importantes para la continuidad de la escolaridad es que en las escuelas, los maestros y directores sean permeables a los problemas de asistencia cuando los niños son internados. Las internaciones marcan hitos en la vida de estos niños y adolescentes: de los 19 niños estudiados 12 han estado internados en algún momento de su vida.

Cuando los padres no revelan el verdadero sentido de las ausencias escolares, los chicos ven peligrar su estabilidad en la escuela. Cuando los maestros conocen la situación de los niños, las ausencias son más comprensibles y justificables y los niños no se sienten desprotegidos. *Nicolás* (14) vivió muy mal su internación en 2003, reconoce que justamente por ese motivo repitió 5º y 6º grado, pero no porque hubiera sido discriminado en la escuela sino por el efecto que la internación tuvo en su vida. La mamá de *Tania* (13) agradece la comprensión de las maestras pero reconoce que por esta comprensión muchas veces su hija pasó de grado cuando debería haber repetido.

Existe una forma específica de internación, que se llama “internación breve” implementada en el Hospital Francisco J. Muñoz (Hirsch et. al, 2003) de la ciudad de Buenos Aires que ha sido implementada por los médicos a fin de disminuir la cantidad de internaciones anuales. Un trabajo realizado por los pediatras en 2003 demuestra cómo las internaciones breves han beneficiado a niños que acuden desde distintos puntos del conurbano para ser atendidos periódicamente en el hospital. Por su parte, en el Hospital Posadas de Haedo existe reticencia a practicar internaciones, y estas se reservan para casos extremos, ya que han evaluado que afectan negativamente las vidas cotidianas de los niños y de sus cuidadores.<sup>21</sup> Estas dos perspectivas no se contraponen en la práctica sino que son complementarias: la primera porque reduce el número de visitas e internaciones anuales descomprimiendo los costos de los traslados desde el conurbano a la Capital Federal: las “internaciones breves” se realizan durante el receso escolar invernal y una vez finalizado el calendario escolar, durante la primera o segunda semana de diciembre.

<sup>20</sup> Extraído de una entrevista a la directora del Hogar Querubines. 9 de noviembre de 2005.

<sup>21</sup> El Hospital Posadas es un centro de referencia de VIH para la provincia de Buenos Aires, por lo que muchos niños que viven con VIH y habitan incluso el sur de la provincia, controlan su salud en ese hospital.

#### D. EL DERECHO A SABER O “DEVELAMIENTO”

La bibliografía disponible revela que a los 8 años, los padres y/o cuidadores ya deberían haber podido explicar a los niños acerca su verdadera situación de salud.

“Los padres y cuidadores de un niño con VIH deberían ser aconsejados por un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud sobre cómo informar acerca del diagnóstico.

El niño tiene derecho a estar informado y, debido a que la información es un proceso, se debe trabajar desde el primer momento para que no se conforme como un secreto, respetando hasta dónde el niño quiere saber.” (Comité Nacional de Infectología Pediátrica-Sociedad Argentina de Pediatría, 2004)

Solo 6 de los 19 chicos acompañados en este estudio saben acerca de su situación de salud. Contrariamente a lo planteado por las recomendaciones citadas de la Sociedad de Pediatría, los niños ingresan a la preadolescencia y a la adolescencia sin haber sido informados de su verdadero diagnóstico.

En el caso de las dos niñas de 8 años, ninguna sabe que vive con VIH, tampoco saben qué pasó realmente con sus padres. Ambos tutores prefieren transmitirles una imagen más atenuada de la verdadera situación de vida de ellas.

*Luz no sabe lo que pasó con sus padres porque su tutor cree que es una realidad muy fuerte para una nena de su edad. El padre biológico de Luz estuvo preso hasta este año, que salió de la cárcel, y en ese momento, su tutor tuvo miedo de que pidiera la tenencia de Luz, pero eso no sucedió. Al poco tiempo, cayó preso nuevamente. La madre de la nena nunca pidió su tenencia. Tanto los padres como los abuelos de Luz eran golpeadores. Los abuelos tuvieron a Luz por un tiempo corto, antes de que se fuera a vivir con sus tíos y luego con su tutor. Cuando Luz pregunta a su tutor cómo era la panza de su madre, éste le comenta que era muy linda y que conoció a sus padres en un colectivo, en el cual se pusieron a hablar. En esa charla imaginaria, los padres de Luz le comentaban de los problemas económicos que tenían y le consultaron si él podía cuidar a la nena. (Registro de campo, diciembre de 2005).*

Los cuidadores tienen que conseguir que el menor de edad se sienta seguro y querido, estar dispuestos a hablar sobre la pérdida y sobre la persona que ha muerto, y proporcionar una información clara sobre la muerte (Unaid- Unicef -Usaid, Julio 2004).

El papá de *Renata*, como el de Luz, está preso y ya lo estuvo antes. El de Renata abandonó a la mamá cuando esta ya estaba enferma; el de Luz cayó preso y luego terminó la relación con la mamá de ella cuando esta había dado la niña en adopción. Ambas nenas han sobrevivido a la desnutrición y a la falta de cuidados durante su primera infancia. Renata padece una discapacidad motora producto de una encefalopatía y Luz sobrevivió a una desnutrición severa.

*“Cuando Julio César, el tutor de Luz, la fue a visitar al Castex, las otras mujeres que estaban cuidando a los niños internados, según su relato, le dijeron que se quedara él a cuidar a la niña, porque la abuela se*

*quedaba dormida. “Luz estaba muy mal, Luz recién alcanzaba los dos meses de vida”; dice que lo miró como diciéndole “salvame porque me muero”. Julio César comenta que desde ese momento él decidió hacerse cargo de la niña y comenzó a realizar los trámites legales de la adopción”. (Registro de campo, octubre de 2005)*

Ambos tutores postergan el develamiento hasta el momento en que las niñas pregunten, ya que en ese momento tendrán que explicar aspectos centrales de sus historias personales.

*Julio César ve a Luz como un símbolo de lucha, porque pese a todo lo que pasó y vivió, está muy íntegra y tiene personalidad. Nota que la relación con Luz es un ida y vuelta, y le hace pensar que uno no puede pasar por la vida sin comprometerse, que esa fue la enseñanza más grande que le dejó Luz. (Registro de campo, diciembre de 2005)*

*Julia (6), Milena (3) y Poli (4) tampoco saben claramente cuál es su situación de salud pero el denominador común en estas tres historias es que están a cargo de sus abuelas maternas. Julia y Milena son hermanas y viven con su hermanito en un barrio pobre en el conurbano. Su mamá vive con ellos en casa de la abuela materna, es adicta y no acepta ingresar en tratamiento; la abuela es la responsable legal de los tres chicos. El papá está preso. La abuela materna, además de estar a cargo de los tres hermanitos y de la madre de estos, cuida tres nietos seronegativos.*

*Poli es huérfana de madre y tiene dos hermanos mayores que son seronegativos; está a cargo de su abuela materna pero vive con sus tíos maternos y sus primos.*

*Prometeo (9), Tino (9), Nehuén (6), Lucas (6) y Brandam (6) no saben que viven con VIH/SIDA. La mamá de Prometeo falleció de SIDA y su papá está internado muy grave, con la misma enfermedad. Vive con su abuela y su tía paterna, que es su tutora. No tiene problemas de aprendizaje. La mamá de Tino cayó en una depresión cuando se enteró que ella le había transmitido el virus. Nehuén vive con su mamá; su papá vive con una hermana mayor del niño. Salvo en el caso de Prometeo, que vive con su abuela y su tía y en el de Tino que vive con sus papás, un fenómeno que ocurre muy a menudo -aunque por razones no establecidas claramente- es que las familias se organizan y reconfiguran domésticamente: los niños seropositivos viven con sus madres, y los hermanos en otra vivienda (en el mismo barrio o en otro). Existen diferentes razones enunciadas con relación a esta reorganización familiar, la más mencionada es para que los niños afectados con VIH “no se contagien” enfermedades de sus hermanos. Aunque existiría otra razón no explicitada... ¿Tal vez evitar que los hermanos puedan contagiarse del chiquito que vive con VIH? En estas familias tan preocupadas por “el contagio” aparece a menudo la referencia al temor a la discriminación.*

## E. LA RELIGIÓN

Lo que une realmente muchas de las biografías de estos niños es la fe religiosa. Esto se evidencia en las actividades desplegadas sobre todo por las familiares mujeres en las iglesias, como

es el caso de la abuela de *Shakira*, de la mamá de *Tania*, de la abuela de Rebeca y la tía de Renata. Este grupo en especial ha mencionado a las iglesias cristianas no católicas. La iglesia se constituye en un ámbito de contención, de escucha, de redención del dolor y de la desesperanza. La misma *Britney* (14), la abuela de *Juan Martín* (14) y la mamá de *Tania* (13) han mencionado expresamente el tema del soporte afectivo que reciben por medio de la religión. En las iglesias piden ayuda espiritual y reciben además ayuda económica. *María*, la mamá de *Tania* (13) intercambia trabajo en la iglesia por asistencia de alimentos para sus hijos. Las iglesias son centros de provisión y circulación de favores y beneficios.

*La mamá me dijo que ellos tenían mucha fe, que sus otros hijos se habían negativizado y que ella tenía fe de que Tania (13) también se iba a negativizar igual que ella. [...] La mamá de Tania relató que ellas siempre transmiten su testimonio en la iglesia. Tania presentaba a menudo su testimonio en la parroquia. El acercamiento que tienen a la religión cambió sus vidas, según afirman, de manera milagrosa y la madre lo asocia al episodio en que Tania estuvo al borde de la muerte. “Una vez un señor se me acercó y me dio \$ 100, me dijo que era porque luego de escuchar mi testimonio su mujer, que estaba paralítica, poco a poco comenzó a caminar”. La mamá de Tania no aceptó el dinero, consideraba que su testimonio no perseguía fines de lucro. “Tania ha estado al lado de la cama de chicos ricos con HIV, que se estaban muriendo”. La mamá de Tania considera que su prescindencia de los valores materiales como el dinero la lleva a la salvación. (Registro de campo, noviembre de 2005)*

La religión y los milagros forman parte de los relatos de las mujeres creyentes. En la fe encuentran esperanza frente a la adversidad de sus vidas signadas por las pérdidas de seres queridos, las privaciones materiales y futuros inciertos para ellas, sus hijos y sus nietos.

La mamá de *Tania* refiere de forma milagrosa cómo la religión salvó a su hijita y cómo mantiene la fe en que algún día se negativice. En muchos de los relatos de los adolescentes existen referencias a pedidos a santos para que los negativicen y a curas milagrosas (las madres de *Manuel* y de *Tania*, que dejaron las drogas y el alcohol).

Las iglesias tienen fuerza, credibilidad y están establecidas en las comunidades. Esto les ofrece la oportunidad de hacer una real diferencia para combatir el VIH/SIDA. Para responder a este desafío deben convertirse en una fuerza de transformación: brindando información, consejo, esperanza y acompañamiento a todos los afectados por VIH/SIDA. Cuando los líderes religiosos han demostrado valor y convicción para actuar, especialmente en alianzas con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, han conseguido logros significativos en la prevención del VIH y en el alivio de las consecuencias del SIDA (Unaid, noviembre 2003).

## F. MIRAR Y ESCUCHAR A VARONES Y MUJERES: LOS ADOLESCENTES

En el grupo de los adolescentes (en el caso de nuestro estudio, 6 casos) es importante dar cuenta de las perspectivas de género en torno al VIH. Las formas específicas en que varones y mujeres otorgan significados al VIH en sus vidas cotidianas: con quién compartir el secreto de sus diagnósticos, cómo incorporar la medicación en actividades cotidianas en las que los amigos, la

escuela y la vida afectiva van constituyendo esferas de reconocimiento por fuera de las opiniones familiares, etcétera.

¿Qué diferencia la adolescencia de un niño que vive con VIH de uno que no padece la infección? Para los jóvenes que viven con VIH, ¿es posible sostener prácticas de cuidado durante tanto tiempo? La administración de los medicamentos, los controles médicos y los análisis clínicos periódicos requieren de una disciplina y acatamiento a una organización que muchas veces entra en conflicto con la vida adolescente. Estas conductas acercan a los niños con VIH a aquellos pacientes de enfermedades crónicas, al mismo tiempo que se distancian de ellos en que su enfermedad está socialmente desacreditada. Esto deja en evidencia que se debería contar con servicios de salud que acompañen el crecimiento de jóvenes que, habiendo nacido con VIH, puedan pensar su vida proyectándose hacia la adultez.

Los adolescentes, salvo aquellos que siguen su tratamiento desde pequeños en la misma institución, cuando llegan a los 12 años (o a los 14, según los hospitales) son derivados comúnmente a los servicios para adultos. Pocos centros de salud cuentan con servicios de adolescencia y los que sí los tienen, no necesariamente poseen especialistas en VIH. A esta edad comienza a registrarse la transmisión sexual.

En la muestra cuantitativa, las jóvenes adolescentes que viven con VIH no siempre saben su situación de salud sino hasta el momento de un embarazo o en el momento mismo del parto, cuando son mujeres. Es el caso de *Magui* (18), mamá de *Leticia* (2), que no se controló durante el embarazo y supo que ella también padecía VIH cuando su beba recién nacida recibió el diagnóstico de seropositiva. Esto nos remite al problema de las embarazadas adolescentes y los servicios públicos de salud en la Argentina. Lo peculiar de este grupo de niños que viven con VIH es que las adolescentes que nacieron con VIH son madres de criaturas que también viven con VIH. Esto implica embarazos por lo menos no planificados, lo que muchas veces complica estos cuadros.

En la muestra cualitativa hemos abordado la trayectoria de vida de *Magui*, que tomó conocimiento de su diagnóstico en el post-parto. *Magui* ocultó su embarazo a sus padres, por lo que *Leticia* no recibió tratamiento prenatal ni intraparto.

*Los padres de Magui no sabían que ella estaba embarazada. La madre explicó: “no se le notaba nada”, “lo único que veía es que tenía más busto”. La madre intentó llevarla en dos oportunidades al Hospital. Le preguntaba si quería ir al médico y ella asentía. En las dos oportunidades no la pudo ver ningún médico, “era como si no quisieran que me enterara de que Magui estaba embarazada”, señaló la madre (madre e hija sonríen). Le preguntaba a su hija “si le venía” y Magui le contestaba que “sí”. Comentó que hasta los días previos al parto Magui había estado jugando a la pelota.” (Registro de campo, octubre de 2005)*

*Leticia*, la hijita, sufrió además desnutrición durante los primeros meses de vida, por lo que debió estar internada; luego los abuelos decidieron llevarla hasta un hospital cercano a su residencia donde se atiende actualmente. La maternidad de *Magui* está signada por la escasa autonomía que tiene en su vida cotidiana: depende económicamente de sus padres, no ha finalizado la

escuela secundaria y no tiene pareja estable. Quienes realmente se hacen cargo económicamente y afectivamente de la hija de *Magui* son los padres de esta. Esto limita las decisiones con relación a su hija y aumenta su dependencia de los padres. En el caso de *Magui* nadie, excepto sus padres, sabe que ella y *Leticia* viven con VIH.

En cuanto al derecho a conocer su enfermedad, observamos que sólo uno de los seis adolescentes de este estudio etnográfico desconoce su situación de salud. *Juan Martín* es huérfano de madre; sus abuelos y su tía maternos han decidido no informarle aún acerca de su situación de salud. Pese a los esfuerzos del equipo de salud que lo atiende, *Juan Martín* sabe que toma medicamentos por una afección que tiene desde el nacimiento pero cuyo nombre desconoce; sabe que su mamá murió pero no sabe que padecía SIDA. La madre se había enterado de su condición al nacer *Juan Martín*.

*Britney* (14) y *Nicolás* (14) se enteraron a los 13 años gracias a que sus padres asistieron a un taller para padres en el que recibieron contención para informar a sus hijos acerca de su situación de salud.

*Su mamá le decía que tenía un bichito en el cuerpo y que debía tomar los medicamentos para evitar que este creciera; le hablaba del virus sin nombrar la enfermedad. Hoy ya hace casi un año que Britney conoce su diagnóstico pero ni su hermano mayor ni la menor lo saben, ni tampoco familiares cercanos a la familia, y menos aún en el barrio o en la escuela. La madre me comenta que le quita las etiquetas a los medicamentos para que su hijo no los pueda reconocer. Le pregunto si ella no piensa que su hijo sospecha algo, me contesta que es muy inmaduro, que tiene 18 años pero que es más infantil que Britney y que aún no está preparado, que quizás lo sepa pero no le dicen nada. (Registro de campo)*

*Estando los tres a la mesa, le pregunté a la mamá de Manuel cómo había manejado el tema de decirle acerca de su diagnóstico. Me contó que desde chiquito le fue diciendo la verdad, desde que Manuel comenzó a tomar medicación, a los cinco años. (Registro de campo, diciembre de 2005)*

En este grupo de edad, el VIH se transforma en un secreto de familia, en el que los cuidadores y padres deciden de entre los familiares quiénes saben y quiénes no saben. En general, cuando han confiado la situación a algún familiar o amigo, han recibido apoyo afectivo y a veces económico.

*El VIH es un tema tabú en la casa; sólo una tía (dentro del contexto familiar y de amigos) sabe que ellos viven con VIH. Puede que muchos otros lo sospechen, pero sólo una persona puede tocar ese tema con ellos abiertamente. A pesar de eso, sienten que una persona es multitud. El padre dice tener un nudo en la garganta por esto, dice no tolerar vivir ocultando esta cuestión. Quisiera, a veces, salir a decírselo a todo el mundo pero cree que debe pensar en su familia, no puede darse el lujo de que a ellos le falte algo por culpa de eso. (Registro de campo, el papá de Nicolás, de 14).*

El temor a la discriminación y a que esto pueda ser utilizado por vecinos y amigos como motivo de exclusión hace que exista un círculo de silencio en torno a estos jóvenes.

*Celedonio, la pareja de la madre, comentó que no quería que Manuel hablara de su diagnóstico porque ya había sufrido una discriminación. Una vez que Manuel fue a jugar al fútbol con sus compañeros del barrio, le empezaron a decir “Sidán” (por el jugador de fútbol Zidane). Celedonio recordó que hubo diferentes versiones en el barrio de que Manuel tenía sida, y que su madre se encargó de disipar, diciendo que era ella la que tenía sida, pero que su hijo no [...] Cuando le comenté a la mamá de Manuel que algunos de sus amigos lo saben, ella me dijo que todos, pero en forma incompleta, porque ella siempre habla delante de ellos sobre la medicación para el VIH. Celedonio acotó que los chicos son muy dañinos. (Registro de campo)*

Algo semejante ocurre con el mundo de las relaciones de los jóvenes. Salvo en el caso de Manuel, que comparte con un grupo de amigos el hecho de vivir con VIH (ya sea porque saben o porque alguno de ellos está en su misma situación), los adolescentes guardan celosamente la información acerca de su estado de salud.

*Me pregunta qué pienso yo acerca de la idea de que Britney le cuente sobre su enfermedad a su mejor amiga, Ornella. Le contesto que yo no soy la persona indicada para aconsejarla, que sería bueno que hablasen con la psicóloga del hospital. Vuelve a insistirme y ante la presión le contesto que decir la verdad es lo ideal pero que en la práctica a veces las cosas no son tan fáciles, que no sabría bien que decirle porque yo no estoy en su misma situación y no quisiera aconsejarle algo que luego le ocasionase algún problema. La madre buscaba alguna especie de alianza conmigo para desalentar a Britney de que le contase a su amiga sobre su enfermedad. La madre habló sobre el miedo de que se corra el rumor y se enteren los vecinos, que quizás Ornella le contaba a la madre y ella después a una amiga y que sería imposible “parar la bola”. La madre le decía que ella se siente muy grande pero que “todavía son pequeñas y que podría arrepentirse”. Britney miraba su dibujo mientras su madre la desalentaba a sincerarse con su amiga, y tachaba las flores que había dibujado en torno al nombre escrito. Le pregunte a Britney si ella pensaba que su amiga sospechaba algo. Me dijo que una vez le pregunto por qué tomaba tantos medicamentos, y que ella le contestó que debía hacerlo de por vida porque tenía las defensas bajas; no le mintió pero tampoco le contó toda la verdad, me dijo. Ornella no volvió a preguntarle al respecto y solía mandarle cartas cuando estaba internada. Entre las fotos que me mostró, había dos de ella con Ornella. Detrás se podía leer: “Amigas en las buenas y en las malas”, lo cual me llamó la atención; incluso una de esas dedicatorias había sido escrita por la madre de su amiga. Britney se quedó pensativa y silenciosa, defendía su postura pero respetaba y acataba la decisión de la madre. Insistí en que le comentase esta inquietud a la psicóloga en su próxima visita al hospital, que ella iba a poder orientarla mejor que yo. (Registro de campo, noviembre de 2005)*

Los jóvenes deciden con quién compartir el secreto de su diagnóstico y con quién no.

*Me comentó [Manuel] que sólo un amigo lo sabe. La pareja de la madre le recriminó que él le había dicho que no lo comentara con nadie para evitar la discriminación. Le pregunté a Manuel por qué había decidido contárselo a su amigo. Me contestó que la médica le había sugerido que si necesitaba hablarlo con*

*alguien, ya podía elegir a una persona para decírselo. Mi pregunta entonces fue acerca de cómo había reaccionado su amigo. Me dijo que bien, que al principio no podía creerlo. Estaban en un colectivo y Matías le preguntó: “¿Vos sabés por qué tomo esta medicación? porque tengo HIV”. Su amigo no reaccionó mal y es más, planean formar una banda de cumbia en la cual Manuel sería el cantante. La pareja de la madre mostró sorpresa frente a esta noticia. (Registro de campo, diciembre de 2005)*

Pese a la confianza y el apoyo encontrados en el círculo íntimo, muchas veces los jóvenes deben enfrentar el temor familiar de que la gente enterada pueda discriminarlos. Las estrategias van desde quitar el rótulo de los medicamentos para que los hermanos o familiares no se enteren qué es lo que toman o para que sus amigos no adviertan la situación cuando salen o se quedan a dormir unos en casa de otros.

*Le pregunté a Manuel cuándo tomaba la medicación y me contó que lo hace antes de ir a la escuela, a la mañana, y a la noche, antes y después de comer. Le pregunté que hacía cuando salía con sus amigos, que hacía para disimular si ellos no sabían. Me contó que él les dice que la toma para su oído izquierdo, del que no oye bien, y que no se dan cuenta de su mentira. (Registro de campo, diciembre de 2005)*

Guardar este secreto no es un obstáculo para realizar las actividades relativas a todo adolescente de su misma edad: van a bailes, realizan prácticas extra escolares, deportes, destrezas, juegan a la pelota con amigos del barrio, escuchan música, se reúnen con compañeros de la escuela. Tener muchos o pocos amigos no parece ser un tema relativo al VIH en este grupo en particular sino a las peculiaridades de cada chico: mientras *Britney* (14) tiene pocas amigas y comparte escasos gustos con sus compañeros de clase, *Manuel* (14) *Nicolás* (14) y *Juan Martín* (14) tienen amigos con quienes van a jugar a la pelota, o a los juegos electrónicos en los locales públicos.

La escuela es un tema fundamental para estos chicos, porque ocupa una parte importante de su vida. Estos seis adolescentes cursan normalmente su escuela primaria y/o secundaria. En este sentido, el tema de las internaciones también está muy presente en los adolescentes que padecen VIH desde el nacimiento. En todos ellos estas situaciones han dejado marcas profundas. Sin embargo, las diferencias de rendimiento escolar no están necesariamente vinculadas a las internaciones. En ninguno de estos jóvenes se ha mencionado la idea abandonar la escuela por estar viviendo con VIH.

*Nicolás actualmente cursa séptimo grado, está atrasado dos años. Según él mismo menciona, esto podría deberse a que en la época que estuvo mal de salud no pudo desarrollar normalmente la actividad escolar.*

*[...] Solo, me cuenta que había sido por un edema cerebral y que había estado mal, más de un mes internado (en 2003). Me pregunta si yo sabía de qué se trataba, respondo que no. En el reciente año escolar, él estuvo mejor de salud y no tuvo ningún problema para cursar con normalidad y pasó de año, sólo se llevó una materia que rindió bien en diciembre. Además sus padres lo envían un centro partidario para que tome clases de apoyo escolar. (Registro de campo)*

Todas las actividades que relatamos, tanto el entretenimiento como la escuela, son vividas con placer y en ese sentido los jóvenes que viven con VIH no están pendientes de ello sino hasta el momento de tomar la medicación. En efecto, un aspecto especialmente indagado fue en qué medida la toma de medicamentos afecta la vida social de los adolescentes.

Cuando los niños van creciendo, la respuesta a la toma de medicamentos va cambiando, se cansan, se olvidan, justamente cuando comienzan a tener que responsabilizarse ellos mismos por la administración de los medicamentos. En ese sentido son las niñas las que desde pequeñas asumen como propia responsabilidad la toma de los remedios. Algo semejante al modo en que asumen el cuidado de sus otros hermanos (*Shakira* y *Tania* son un ejemplo de ello). Los adolescentes en general sienten que deben “disimular” para que sus amigos no noten que toman los remedios, incluso tratan de disimular los efectos adversos. Saben que no deben equivocarse y tomar ciertos medicamentos por la mañana porque pueden quedarse dormidos en la escuela. Saben que cuando les duele el estómago es por un medicamento específico. Están habituados desde pequeños al sabor de los jarabes, machacan las pastillas para poder tragarlas, o vacían las cápsulas y las mezclan con yogur.

La mamá de Rebeca recuerda la trayectoria de la niña en relación con la medicación.

*“Rebe tomó 3TC, AZT y Refinavir. Todo en pastillas. Mirá te digo esto para que sirva para otros: Primero le daban ritonavir. Le daban DDI, una cosa con gusto a naranja, metalizada. Tomaba 4 o 5, había que partirla al medio la cápsula. El AZT lo toma sacando el polvito en una cuchara. Rebe la masticaba. Mastica mucho la comida. El complejo B12 vitamina es horrible y lo mastica. En ese momento era una pastilla. El ritonavir es un gel que lo toma con dulce de leche. Yo lo probaba y era hiel y se te dormía la boca. Cuando no hubo cápsula, nos tocó jarabe. Hacíamos muchos intentos con la médica. Daba sabor a hiel a todo lo que ponías. Luego vino un jarabe en reemplazo de la cápsula. Ella era un sol que tomaba todo eso sin protestar. 'Dame otra cosa porque es asqueroso' (le dijo a la médica) (Registro de campo).*

En el caso de Rebeca y su mamá han pensado otra forma de administración de la medicación:

*Mamá de Rebeca ¿Qué te facilitaría a vos tomar los remedios para que te sea más fácil?*

*Rebeca: Poner muchas pastillas en una o dos. Ponéle que sean tres...*

*Entrevistadora: ¿cuántas pastillas toma?*

*Mamá de Rebeca: En todo el día son 5, 6 o a veces 7 y a la noche 8, toma dos cápsulas de AZT y al medio-día una. ¿Por qué [la doctora que supervisa el tratamiento] no me aceptó eso? Yo fundamentando que la nena ya es grande y tiene bajo peso...*

*(Registro de campo)*

*Rebeca* tiene una vida social que disfruta, va a dormir a casa de las amigas. Tres amigas saben que vive con VIH. Otras saben que toma remedios y a veces le preguntaron qué tipo de remedios tomaba. “*Qué raro que no sepan tus amigas porque es un ritual que no se puede ocultar (dice la mamá de Rebeca)*”. En realidad tantas pastillas juntas son difíciles de ocultar y los chicos apren-

den a no decir sino aquello que saben que sus amigos pueden compartir con ellos. Las historias de *Shakira* (10) y de *Tania* (13) son diferentes. La primera está a cargo de sus abuelos maternos, ya que sus padres fallecieron de SIDA. Pese a que no sabe estrictamente cuál es el nombre de la afección que la hace ir al hospital y tomar tantos medicamentos, sabe claramente que no puede dejar de tomarlos. *Tania*, en cambio, sabe de su enfermedad, sabe que estuvo muy mal cuando era bebé y que tanto ella como su mamá dependen de la medicación. Los adolescentes que toman medicación deben tener la precaución de tomar los medicamentos antes de salir y de evitar la ingesta de alcohol, no por la medicación en sí, sino por su estado general de salud.

En general todos siguen tomando los medicamentos sin demasiados conflictos.

*Nicolás (14) no tiene problemas de adherencia. Toma solo sus medicamentos (3TC complex, Ritonavir), no necesita alimentos que lo ayuden a digerirlos, sólo un vaso de agua. Tiene tres tomas diarias, una por la mañana, otra después de comer y una última en la tarde-noche. Si bien Nicolás toma solo la medicación, sus padres se lo recuerdan siempre, y hacen hincapié en que si no los toma se enferma y se muere. Esto lo escuché de la boca de la esposa del padre. Tanto ella como el padre no toman antirretrovirales, no lo necesitan. Su padre nunca tomó. (Registro de campo)*

*La mamá de Manuel me comentó que cuando éste comenzó a tomar medicación debía darle un jarabe que tenía muy mal gusto. Por eso lo ponía en un tubito de rolo de fijos junto con dulce de leche. De todas formas, a Manuel no le gustaba y era una pelea diaria, lo tenía que correr por toda la casa [...] La mamá de Manuel cada dos días prepara la medicación en una cajita donde pone la cantidad suficiente para esas 48 horas. Me contó que a menudo le pasa que a media mañana no recuerda si tomó la medicación o no; entonces, se fija en la cajita si hay una pastilla menos o no, y así se da cuenta si la tomó o no. (Registro de campo)*

En este grupo todavía la administración de los medicamentos recae sobre todo en las mujeres que los cuidan: abuelas, tías, esposa del padre, etcétera.

*Manuel siempre ronda los 400 CD4<sup>22</sup>, pero nunca tuvo carga viral indetectable. Este año le habían cambiado la medicación, y si bien le subieron los CD4, la carga viral trepó mucho, a 78 mil, cuando antes era de 16 mil. Les pregunté cada cuánto van al médico, y la madre me dijo que más o menos cada cuatro meses ella y él más espaciado. Le pregunté a él si sabía cuánto le estaban dando los valores y cada cuánto iba, y me dijo que no tenía ni idea, que él solo se preocupaba por tomar la medicación. (Registro de campo)*

<sup>22</sup> Determinación del nivel de un tipo de glóbulos blancos en sangre, que indica el estado inmunológico.

Salvo en el caso de *Britney*, quien tuvo en 2005 problemas de resistencia a la medicación porque la interrumpía, los otros cinco adolescentes de la muestra toman regularmente su medicación. El caso de *Britney* es complejo: su madre admite que mientras no sabía qué era lo que tenía, colaboraba ampliamente en la toma de los medicamentos, una vez que la madre le reveló su diagnóstico, la niña comenzó a dejar de tomar regularmente la medicación. Esto motivó cambios de esquemas, charlas con su médico tratante y con la psicóloga para indagar en las razones de la falta de adherencia. *Britney* reconoce que su madre hace muchos esfuerzos por ella, pero no quiere tomar la medicación como lo hacía hasta ese momento. La situación de su salud se ha ido complicando y esto tiene muy preocupada a la madre, quien se culpa por haberle revelado su diagnóstico.

La mamá de *Britney* contrajo VIH por una transfusión sanguínea luego de una operación y cuando tuvo a *Britney* se enteró del diagnóstico durante el post-parto. En cambio, cuando tuvo a su última hija, le administraron el Protocolo 076 y la niña nació sin el virus. La mamá de *Britney* vive con mucha culpa el haber transmitido el virus a su hija y la sobreprotege, por temor a que pueda ocurrirle alguna complicación. Es la única responsable en el cuidado de la salud de la niña.

A medida que crecen y así como adquieren autonomía en la toma de medicamentos, los mismos niños alcanzan mayor autonomía en relación al cuidado de su salud: *Manuel* y *Nicolás* van solos a la consulta médica (pese a que deben desplazarse desde el conurbano a la Capital Federal). En cambio, la mamá de *Britney* y los abuelos de *Juan Martín* acompañan a los niños continuamente, lo que crea una suerte de dependencia en la gestión del cuidado de su salud. Esto genera algunas demandas de parte del equipo de salud para que brinden mayor autonomía a los niños a fin de que estos comiencen a responsabilizarse por su cuidado.

En la medida en que pueden desplegar alguna suerte de emancipación familiar, los niños empiezan a pilotear su propia historia.

*“Al médico va solo, a pesar de que debe viajar hasta Capital, lo dejan ir sin problemas. Tal vez sea porque el tren que debe tomar, el Urquiza, es seguro; no ocurre lo mismo con otro tren que pasa cerca de la casa del ramal San Martín. Nicolás tiene una buena relación con sus padres, es muy obediente.”*  
(Registro de campo)

En lo que se refiere a la esfera afectiva extrafamiliar, este estudio indagó en las relaciones de estos adolescentes con novios o compañeros del otro sexo. Dos de los tres varones estudiados son más pequeños que la media de los niños de su edad. Es el caso de *Juan Martín* y de *Nicolás*, que son delgados y de contextura pequeña. *Juan Martín* recibe maltrato de parte de sus compañeros por esta causa y porque no tiene madre ni padre. Estos dos niños comparten sus juegos con niños de menor edad.

*La actividad preferida de Juan Martín es ir a jugar a la pelota; lo hace todos los días. No lo molesta el hecho de ser más chico, lo hace igual y se anima a jugar contra chicos más grandes. No tiene amigas mujeres, aunque se lleva bien con ellas. Su abuela me contó que las chicas se sienten cómodas con él*

*porque no es grosero, los otros chicos de su edad son muy maleducados y les dicen groserías, “Juan Martín no hace eso”. Es muy tímido con las chicas, no concurre a fiestas, sí a cumpleaños o reuniones más tranquilas, tampoco suele quedarse a dormir en la casa de algún amigo. (Registro de campo)*

En contraposición, *Manuel* (14), que tiene una contextura acorde a su edad de desarrollo, manifiesta otras inquietudes. Su mundo de relaciones son los amigos y el encuentro afectivo con las chicas de su edad. *Manuel* ha evidenciado interés por su relación con las chicas y sus inquietudes en torno a su salud reproductiva las resuelve a través de charlas con la pareja de su mamá, con su médica y con charlas que dan en el colegio entre las cuales está incluido el VIH. En este niño el foco de atención de su madre y del equipo de salud se centra en el uso del preservativo, para evitar la transmisión del virus a sus posibles parejas. Una actitud de cuidado y prevención hacia “los otros” que remarca su madre.

*Pasé a preguntarle por las chicas, si estaba de novio o si le gustaba alguna. Reaccionó con vergüenza, con gestos de retracción, movía la cabeza, los pies, sonreía con vergüenza. Dijo que por ahora no, pero que le gustan algunas chicas pero que no es el momento de decirles. Con una de ellas vuelve todos los días del colegio. (Registro de campo)*

En efecto, el problema principal que debe abordar este grupo, al igual que todos los adolescentes, es la incorporación del uso del preservativo en las relaciones sexuales. Uno de los grandes temas es la fugacidad de las relaciones que puedan mantener, en virtud de la forma en que miden el tiempo como “mucho” o “poco”, “cuando era chico” (a los 13) y ahora que soy grande (a los 14)... Los adolescente que viven con VIH tienen las mismas peculiaridades que todos los adolescentes, pero ellos saben que viven con VIH y que deben cuidarse de no transmitirlo a otro.



# CONCLUSIONES

# CONCLUSIONES

*El estudio cuyos resultados se presentan en este trabajo muestra distintas dimensiones en las cuales las niñas, niños y adolescentes afectados por VIH/SIDA de la zona metropolitana de Buenos Aires tienen vulnerados sus derechos. La siguiente es una síntesis de los datos hallados.*

**ORFANDAD:** Más de la mitad de las niñas, los niños y los adolescentes son huérfanos de uno o ambos padres y viven, en su mayoría, con miembros de la familia.

**INFECCIÓN:** Casi el 93% fue infectado en el período perinatal por transmisión vertical.

**DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO:** La demora en realizar el diagnóstico y tratamiento ha llevado a que el 80,3% de las niñas, niños y adolescentes estudiados hayan desarrollado SIDA, el 16% tienen una enfermedad marcadora y el 69% tuvieron al menos una internación.

**MEDICACIÓN:** Todos reciben tratamiento médico y el 80% recibía medicación en el momento del estudio. La falta de formulaciones pediátricas lleva a que los niños deban cumplir esquemas complejos de medicación que afectan tanto sus vidas cotidianas como las de sus familias.

**ORGANIZACIÓN FAMILIAR:** Las familias en las que viven la mayoría de las niñas y niños se reorganizan para cumplir con el tratamiento y prevenir contagios, para adaptarse a situaciones de orfandad y de pérdida de hermanos. Es frecuente el ocultamiento del diagnóstico dentro de las familias y en otros ámbitos sociales.

**OCULTAMIENTO:** Pocos de estos niños, niñas y adolescentes conocen su diagnóstico (6 de 19 en el estudio cualitativo), incluso en la pre-adolescencia y en la adolescencia. Además se les ocultan otros aspectos centrales de su historia personal. Ellos reproducen esta conducta ocultando su situación en distintos ámbitos.

**ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD:** La mayoría de las niñas, los niños y los adolescentes de Gran Buenos Aires se trasladan a la Capital Federal para recibir asistencia médica por falta de recursos en sus áreas de residencia, lo que genera un gasto extra en transporte para las familias. La posibilidad de obtener un pase de transporte depende de que su situación sea asimilada a la de discapacidad.

**ACCESO A LA EDUCACIÓN:** La escolarización inicial se retrasa; sin embargo, se acerca a los niveles nacionales en la educación básica. Existe un tratamiento inequitativo de estos niños, ya que no se considera su situación de salud. Esta situación se da en parte porque las familias no comunican el diagnóstico en las escuelas.

**INTERVENCIÓN JUDICIAL:** Previo a la ley actual de Protección integral de los Derechos de los Niños, las Niñas y los Adolescentes, existía intervención judicial e institucionalización por considerarse el VIH/SIDA como situación de riesgo.

**INSTITUCIONALIZACIÓN:** Una minoría de los niños (6,25%) viven en instituciones. La institucionalización es más de 4 veces más frecuente ante la muerte de uno de los progenitores y más de 9 veces más frecuente ante la muerte de ambos.

**ADOLESCENCIA:** Si bien los adolescentes tienen una vida similar a la de sus pares, excepto en el cuidado de su salud, enfrentan nuevas problemáticas: la derivación a servicios de adultos, la creciente autonomía en la consulta médica y el tratamiento y el inicio de la sexualidad.

**DISCRIMINACIÓN:** Las niñas, los niños y los adolescentes afectados y huérfanos por VIH/SIDA son discriminados por el estigma de la enfermedad, por no tener acceso a la información, por tener dificultades de acceso a los servicios médicos y sociales y a la escuela y por judicialización/institucionalización innecesarias.

A fin de producir recomendaciones que contemplen la integralidad de los derechos vulnerados, UNICEF convocará a expertos y tomadores de decisión en las áreas de derechos del niño y VIH/SIDA.



# RECOMENDACIONES

# NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES AFECTADOS Y HUÉRFANOS POR VIH/SIDA

## DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO A LA CONSTRUCCIÓN COLECTIVA DE LAS RECOMENDACIONES PARA LA ACCIÓN

El jueves 16 de Agosto de 2007 Unicef organizó un taller en el que participaron expertos y tomadores de decisiones en las áreas de derechos del niño y VIH/SIDA. El objetivo fue compartir los principales resultados del estudio y elaborar de manera participativa, recomendaciones y propuestas para la acción

### MODALIDAD DEL ENCUENTRO

A partir de la presentación de los principales resultados del documento sobre niñas, niños y adolescentes afectados y huérfanos por VIH/SIDA, desarrollado por UNICEF (2005-2007), los participantes trabajaron durante 90 minutos en 3 grupos según los siguientes ejes:

**EJE 1:** Prevención

**EJE 2:** Atención/Intervención

**EJE 3:** Rehabilitación/ Inclusión

Cada grupo analizó los principales resultados del estudio según el eje propuesto a partir de las consignas que se detallan a continuación:

1. ¿Coinciden con que este es un resultado relevante del estudio?
2. ¿Eliminarían o agregarían algún en esta área?
3. Para los resultados que consideran relevantes, determinen qué acciones específicas recomiendan en las áreas de:
  - a. políticas públicas
  - b. organización de los servicios
  - c. asignación de recursos
  - d. otras

## CONCLUSIONES DEL TRABAJO EN LOS GRUPOS

### EJE 1: PREVENCIÓN

#### PRINCIPALES RESULTADOS TRABAJADOS EN EL GRUPO

1. **Vía de Transmisión:** la vía de transmisión vertical es la que explica casi el 93% de los casos relevados. Esto coincide con un porcentaje similar de casos en el que las madres de estos niños y adolescentes también presentan una serología positiva.

## Recomendaciones

- Políticas integrales que abarquen las áreas de salud, educación y desarrollo social con estrategias de comunicación que generen mensajes en común entre los distintos sectores involucrados.
- Garantizar el cumplimiento de la legislación vigente referida a salud sexual y reproductiva.
- Garantizar la universalidad de la oferta de consejería y testeo en mujeres embarazadas y en sus parejas.
- Cumplir las normas legales para permitir que todo adolescente que solicite el test pueda acceder sin el acompañamiento de un adulto, garantizando su derecho a la intimidad y a la confidencialidad. (\*)
- Descentralizar la oferta del test para facilitar el acceso universal.
- Es requisito para el cumplimiento de los puntos anteriores el fortalecimiento y la capacitación de los equipos de salud en aspectos biomédicos y psicosociales de manera continua.

**2. Progresión de la enfermedad:** La proporción de casos con SIDA es del 80,3% para el total de casos. Esta proporción se eleva al 86,6% cuando se la calcula en base a los que tienen diagnóstico. El 16,3% poseían enfermedades marcadoras. El 69% tuvo al menos 1 internación.

## Recomendaciones

- Coordinar información entre obstetricia y pediatría para favorecer el diagnóstico precoz y el seguimiento de los hijos de madres VIH positivas.
- En los niños VIH positivos realizar tratamiento precoz y mantener actualizados los esquemas de tratamiento.
- Promover el tratamiento integral del niño, niña o adolescente.
- Reforzar el trabajo para la adherencia al tratamiento desde las distintas áreas involucradas en dicho proceso, para evitar que los niños, niñas y adolescentes lo abandonen.
- Brindar a los niños, niñas y adolescentes y a aquellos que los acompañen en el proceso toda la información necesaria vinculada al tratamiento, desde los servicios de salud.

(\*) Cumplir con la normativa vigente: Convención Derechos del Niño, Ley 26.061 y Ley 25.673 nacionales y la ley 418 Ciudad Autónoma de Buenos Aires atendiendo a todo adolescentes que demande el test para que pueda acceder sin el acompañamiento de sus padres. Adecuar cuando fuere necesario las normas locales al efecto.

## EJE 2: ATENCIÓN / INTERVENCIÓN

### Principales resultados trabajados en el grupo

**1. Acceso a los servicios:** Más de la mitad de las niñas, niños y adolescentes que viven en el resto de las áreas consideradas en este estudio (Gran Buenos Aires) “migran” hacia la Ciudad Autónoma para recibir tratamiento. La mayor inaccesibilidad se presenta aparentemente para los residentes en la zona sanitaria sur (Región VI): 7 de cada 10 se trasladan a la Ciudad de Buenos Aires para recibir tratamiento.

Para muchos padres u otros familiares a cargo del niño, niña o adolescente, el traslado a la Ciudad de Buenos Aires o a hospitales distantes de su domicilio implica disponer de dinero extra para los viáticos. Debemos considerar además que las personas que viven en la provincia de Buenos Aires necesitan utilizar por lo general dos o más medios de transporte para trasladarse hacia la Capital Federal. El traslado a los servicios de salud es una dificultad casi siempre presente en estas familias, considerando que el costo del pasaje debe multiplicarse siempre por dos, dado que el niño se traslada con un acompañante.

### Recomendaciones

- Promover la formación de equipos lo más cerca posible del área de residencia, facilitar la atención y eliminar las barreras burocráticas que impiden la llegada rápida a la consulta, incluso en la Capital Federal.
- Mejorar la oferta de servicios locales para garantizar a estos niños el derecho a elegir el médico y el Centro de atención.
- Promover redes entre los profesionales de los equipos locales y los de los centros de referencia de manera que niños y familias viviendo con VIH tengan el entorno protector que la ley les garantiza.
- Estandarizar criterios y procedimientos para la obtención de un pase de transporte para estos niños y sus familias por enfermedad crónica (y no por discapacidad), de duración anual o superior.

**2. Formas farmacéuticas:** los medicamentos para VIH/SIDA no poseen una forma pediátrica de modo que los niños reciben las mismas cápsulas que los adultos. Aunque en el mercado se encuentran medicamentos pediátricos en forma de jarabe, son caros en comparación con las medicinas para adultos. Las formulaciones pediátricas son de cuatro a ocho veces más caras, según la edad y el peso del niño, difíciles de administrar y suelen tener mal sabor. Los cuidadores de los niños más pequeños tienen muchas veces que dividir y triturar las fórmulas para adultos a fin de administrárselas, y corren el riesgo de suministrar una dosis inadecuada o excesiva.

### Recomendaciones

- Promover políticas públicas para la investigación en este área, con el objetivo de disminuir las dosis y el número de tomas, mejorar el sabor de los medicamentos, contar con jarabes y

comprimidos más pequeños, combinar varios fármacos en un medicamento y probar antirretrovirales aún no probados en pediatría.

- Resguardando el “interés superior del niño” los gobiernos deberán gestionar ante las empresas farmacéuticas para que la producción de medicamentos se adecue a las necesidades de los niños.
- Los profesionales deben asegurar a los niños, niñas, adolescentes y a sus familias el derecho a la información relacionada con los efectos adversos e interacciones medicamentosas.

**3. Medicación en los adolescentes:** La medicación, que es una parte del tratamiento, se torna así una práctica a veces ardua para los adolescentes, quienes suelen postergar los horarios o dejar de tomar los medicamentos cuando salen, cuando van a fiestas o campamentos. Esta práctica, tan rutinaria en sus casas, se torna difícil fuera de ellas, porque además de soportar los efectos adversos (mareos o vómitos), tienen que ocultar a sus amigos qué están tomando y por qué lo hacen.

#### Recomendaciones

- Acompañar al adolescente y la familia, sin prejuizar, esclareciendo y trabajando sobre los obstáculos, teniendo en cuenta la situación particular de cada adolescente.
- Fortalecer el proceso de transición entre el pediatra y el médico de adultos. La transición debería contemplar la madurez de cada adolescente, más que a su edad biológica
- Promover la creación de servicios para adolescentes.
- Promover la autonomía progresiva de los adolescentes tanto en las consultas como en el tratamiento (de la responsabilidad compartida hasta la autonomía completa).

**4. Derecho a la información / develamiento:** Sólo 6 de los 19 chicos que participaron del estudio cualitativo saben acerca de su situación de salud. Contrariamente a lo planteado por las recomendaciones citadas de la Sociedad de Pediatría, los niños ingresan a la preadolescencia y a la adolescencia sin haber sido informados de su verdadero diagnóstico. Tampoco saben qué pasó realmente con sus padres (en los casos en que han muerto).

#### Recomendaciones

- Brindar a las niñas, los niños y los adolescentes y a sus familias información precoz, gradual y continua, desde momento del diagnóstico, estimulando a los padres a que den esa información acompañados por el equipo de salud.
- Favorecer el develamiento en la forma apropiada que cada familia encuentre. El develamiento es un proceso, durante el cual es importante que el chico pueda hablar de este tema, que circule información sobre el VIH en la familia - por folletos u otros medios-, que conozca otras personas que viven con VIH para ver que se puede estar bien, que se trata de una enfermedad crónica como otras; es necesario que puedan quitarle a la infección por VIH el peso de la muerte que solía tener en la etapa de epidemia que vivieron sus padres.

- Propiciar nuevos enfoques en las campañas de difusión masiva sobre prevención de la infección por VIH. En estas campañas podrían englobarse mensajes de autocuidado en general y de prevención de enfermedades de transmisión sexual en particular. Los mensajes deberían tener en cuenta que las niñas, los niños y los adolescentes que viven con VIH están escuchando el mensaje lo sepan o no. El uso del miedo, la presentación de la muerte como consecuencia inevitable de la infección y la idea de que es necesario ser VIH negativo para procrear pueden tener efectos deletéreos en los niños VIH positivos y crear imágenes distorsionadas de la problemática del VIH en todos los niños, así como dificultar el proceso de develamiento.

### EJE 3: REHABILITACIÓN / INCLUSIÓN

#### Principales resultados trabajados en el grupo

**1. Orfandad:** En el conjunto de niños en el que figura el dato sobre si los padres viven, o si alguno de ellos falleció (el total de registros con esta información es de 1433), se encontraron 753 casos en los que los niños son huérfanos (el 53%). Aproximadamente el 90% de los niños y adolescentes estudiados tienen como adulto responsable a un miembro de su familia. Mientras la madre vive, es ella quien generalmente se hace cargo del cuidado del niño. Cuando la que fallece es la madre, las personas que se hacen cargo de los niños son los padres y los abuelos casi en la misma proporción. Cuando ambos padres han fallecido, son los abuelos (especialmente los maternos y dentro de éstos, la abuela materna) quienes se responsabilizan del cuidado de los niños en casi 7 de cada 10 casos.

#### Recomendaciones

- Fortalecer la capacidad de las familias para proteger y cuidar a huérfanos y niños en situación de vulnerabilidad.
- Apoyar los esfuerzos de las familias nucleares y ampliadas mediante políticas públicas y asignación de recursos, de manera de facilitar la tarea de las familias respetando el centro de vida del niño y evitar la institucionalización.
- Las políticas orientadas a apoyar a las familias deberían articularse con políticas en torno de los adultos, tendientes a prevenir que los padres se enfermen o mueran.
- Respetar la diversidad que existe en las conformaciones y las dinámicas familiares.
- Tener en cuenta que la red familiar puede ampliarse a los vecinos y otros miembros de la red social, que podrían contribuir al cuidado de los niños si contaran con recursos suficientes.
- Articular información sobre estos niños entre los equipos de infancia y los de salud para la toma de decisiones frente a situaciones de desprotección de los niños.
- A nivel del poder judicial, debería redefinirse el rol del juez, sacándolo del rol de "padre decisor".

## OTROS TEMAS DEBATIDOS EN EL GRUPO

### INSTITUCIONALIZACIÓN DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

Principales resultados del estudio: La doble orfandad se asocia con un mayor riesgo de ser institucionalizado y no existen diferencias en este sentido entre la orfandad materna y la paterna. Los riesgos relativos son: los chicos con doble orfandad tienen 9 veces más posibilidades de ser institucionalizados que cuando ambos padres viven; aquellos que padecen orfandad materna tienen 4,7 veces más posibilidades y en el caso de la orfandad paterna, 4,8 veces más.

El 14,5% de los niños con doble orfandad vive en hogares de menores.

El grupo agrega que en Argentina existe una tendencia a institucionalizar situaciones de pobreza que debería revertirse. Por más que se esfuercen, las instituciones no pueden cubrir las necesidades del niño de establecer vínculos familiares y grupales para su desarrollo. Los pequeños hogares son preferibles a la institucionalización “en bloque”, que genera establecimientos subsidiados que “viven” de estos chicos. La transición legislativa que atraviesa la Argentina relacionada con el pasaje de la ley del patronato de la infancia a la ley de protección integral de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes promulgada a fines de 2005, implica que los juzgados de menores no cumplen la función que tenían previamente y los municipios deban implementar servicios de protección de menores. Si bien la transición trae dificultades en la resolución de problemas, el cambio de legislación es positivo.

### Recomendaciones

- La institucionalización debe ser siempre la última opción - conforme a la ley vigente -. Se deberán priorizar las opciones que garantizan el derecho a la convivencia familiar. Se preferirá la adopción a la institucionalización.
- Desde la política pública debe trabajarse con las familias adoptantes para promover y facilitar las adopciones de niños con VIH.
- Promover en casos de adopción, cuando fuere posible y no afecte el desarrollo psicofísico del niño, el contacto del niño con sus orígenes.
- En los casos de institucionalización, procurar que esta sea por el menor tiempo posible y promover la pronta revinculación con la familia, nuclear o ampliada, y si esto fuera contrario a los derechos del niño, buscar formas alternativas de cuidado.
- Creación e implementación de servicios de infancia a nivel local, para detección y seguimiento de la situación de niños, niñas y adolescentes que viven con VIH y en situación de vulnerabilidad. Promover la participación de la sociedad civil en esta actividad de seguimiento.

## ESCOLARIDAD

Principales resultados del estudio: Los niños y niñas VIH positivos se escolarizan de manera tardía en el nivel Inicial (por miedo a que empeore la enfermedad, por la complicación devenida de la toma de medicación, por miedo a la estigmatización).

### Recomendaciones

- Es fundamental que se respete la confidencialidad del diagnóstico de la infección por VIH en las escuelas, insistiendo en la no obligatoriedad de informar el estado serológico, excepto cuando es necesario proteger al niño por alguna razón.
- Trabajar sobre la sociedad en general para reducir y eliminar la estigmatización del VIH/SIDA. De no existir situaciones de discriminación, las niñas, los niños y los adolescentes afectados por VIH/SIDA no mantendrían su diagnóstico en secreto.
- La integralidad de las políticas públicas relativas a la protección de los derechos de niños, niñas y adolescentes con VIH supone, entre otros, el trabajo desde el área de educación a fin de promover y garantizar el derecho a la educación de todos los niños y su no discriminación por causa de su enfermedad.

### PARTICIPANTES DEL TALLER

NOMBRE	APELLIDO	ENTIDAD
Constanza	Argentieri	DERECHOS HUMANOS
Graciela	Barboni	HOSPITAL GENERAL DE NIÑOS "PEDRO DE ELIZALDE"
Adriana	Basombrio	MINISTERIO DE SALUD DE LA CBA
Clarisa	Brezzo	ONUSIDA
Enrique	Casanueva	HOSPITAL MUNICIPAL DEL NIÑO DE SAN JUSTO
Silvia	Casas	PROGRAMA DE VIH -SIDA DE CRUZ ROJA ARGENTINA Y CASA MANU
M. Marta	Casaurang	DERECHOS HUMANOS
Annika	Dalen	UNFPA
Lorena	Di Giano	RED DE MUJERES ARGENTINAS VIVIENDO CON VIH-SIDA
Carlos	Falisticco	PROGRAMA NACIONAL DE LUCHA CONTRA EL SIDA
Lorena	Arreghini	HOSPITAL GENERAL DE NIÑOS "RICARDO GUTIERREZ"
Roberto Raul	Hirsch	HOSPITAL DE INFECCIOSAS "F. MUÑIZ"
Pablo	Gerometta	DIR.NAC. DE DERECHOS Y DE PROG. P/ LA NINEZ, LA ADOLESC. Y LA FAMILIA
María José	Lubertino	INADI
Matilde	Luna	DERECHOS HUMANOS
Nelly	Minyersky	ASOCIACION DE ABOGADOS DE BUENOS AIRES
Analia	Monferrer	CORTE SUPREMA DE JUSTICIA
Rina	Moreno	HOSPITAL NACIONAL PROFESOR Dr. ALEJANDRO POSADAS
Enrique	Pochat	SEC. DE DERECHOS HUMANOS DE LA PCIA. DE BUENOS AIRES
Héctor	Ralli	HOSPITAL DE INFECCIOSAS "F. MUÑIZ"
Julia	Redondo	HOSPITAL DE PEDIATRIA "Dr. JUAN P. GARRAHAN"
Adrián	Rozengaldt	NIÑEZ, ADOLESCENCIA Y FAMILIA CBA
Mariana	Vazquez	FUNDACION HUESPED
Marcelo	Vila	OPS/OMS
Silvia	Warth	HOSPITAL GENERAL DE AGUDOS "Dr. J. A. FERNANDEZ"
Alex	Freyre	BUENOS AIRES SIDA
Fabiana	Barbutto	RED DE MUJERES ARGENTINAS VIVIENDO CON VIH-SIDA
Ana	Fedoronzuk	HOSPITAL GENERAL DE NIÑOS "PEDRO DE ELIZALDE"
Alejandra	Frattini Casas	CASA MANU
María del Carmen	Morasso	UNICEF
Ana	Trigub	UNICEF
Mario	Rodríguez	UNICEF
Gimol	Pinto	UNICEF
Claudia	Castro	UNICEF



# BIBLIOGRAFÍA

# BIBLIOGRAFÍA

**COMITÉ NACIONAL DE INFECTOLOGÍA PEDIÁTRICA-SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA,** 2004. *Infección VIH/SIDA. Guía para Pediatras, Diagnóstico, tratamiento y conductas clínicas.*

**FINE, G.A. y SANDSTROM, K. L.,** 1988. *Knowing Children. Participant Observation with Minors, Qualitative Research Methods Series 16,* USA, A Sage Publications.

**GUBER, R.,** 2001. *La etnografía. Método, Campo y Reflexividad,* Buenos Aires, Norma.

**HIRSCH R. R., RALLI H., PICOLLO M , RUBINSTEIN E., SOSA M., GOLDBERG J., GARCIA M., PASSARELA D., FERNÁNDEZ AVELLO V., TOSAR L., AZSERZON L. A,** 2003. *Adherencia al tratamiento en niños HIV/SIDA.* División Pediatría-Hospital de Infecciosas F. J. Muñiz-Facultad de Medicina, UBA-Fundación FINA.

**HIRSCH, R. R.** 2005. *Conferencia sobre VIH en niños,* Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, 1º de diciembre de 2005.

**MINISTERIO DE SALUD Y AMBIENTE DE LA NACIÓN,** 2005. *Boletín sobre VIH-SIDA en la Argentina.* Año X N° 24.

**ONUSIDA-UNICEF,** Octubre 2005, *Niños y niñas. El rostro oculto del SIDA. Un llamamiento a la acción.*

**THORNE, B.,** 1999. "Learning from kids" en *Gender Play. Girls and Boys in School,* USA, Rutgers University Press.

**UNAIDS-UNICEF-USAID,** Julio 2004. *Niños al borde del abismo* 2004.

**UNAIDS-UNICEF-USAID,** Agosto 2004. *Children Affected by AIDS.*

**UNICEF,** febrero 2005. *Guide to monitoring and evaluation of the nacional response for children orphans and made vulnerable by HIV/AIDS.*

**UNICEF-WORLD CONFERENCE OF RELIGIONS FOR PEACE-UNAIDS,** Noviembre 2003. *What religious leaders can do about HIV/AIDS.*

**UNICEF,** 2004. *Vivir con VIH/SIDA.*

**UNICEF,** 2006. *Estado mundial de la Infancia 2006. Excluidos e invisibles.*