







# **ELLOS DIJERON**

Sistematización de experiencias de trabajo  
con niños, niñas, adolescentes y sus familias,  
afectados por el VIH/sida

**COLECCIÓN EN/CLAVE DE ACCIÓN**



Bruno, Daniela

Ellos dijeron : sistematización de experiencias de trabajo con niños, niñas, adolescentes y sus familias afectados por el VIH / Daniela Bruno ; Agustin Rojo ; Lucila Tufro. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Ubatec SA, 2008.

48 p. ; 27x19 cm. (EN/CLAVE DE ACCIÓN)

ISBN 978-987-24722-5-2

1. Sida-Prevención. 2. Sida-Control. I. Rojo, Agustin II. Tufro, Lucila III. Título  
CDD 362.196 979 2

Fecha de catalogación: 27/10/2008.

© UBATEC S.A. (2008) Viamonte 577 5º piso (C1053ABK)  
Ciudad Autónoma de Buenos Aires, República Argentina  
www.ubatec.uba.ar

UBATEC S.A. – Receptor Principal

Proyecto “Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina”  
Apoyado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.

Directora General de UBATEC S.A.: Dra. Laura Boveris  
Coordinador Técnico: Dr. Rodolfo Kaufmann  
Responsable del Área de Monitoreo y Evaluación: Dr. Eduardo Chávez Molina

Coordinación de la colección: Lic. Carolina Casullo  
Asistencia Técnica: Lic. Romina Stein

Producción y redacción: Lic. Daniela Bruno, Lic. Agustín Rojo y Lic. Lucila Tufro

Edición y corrección: Malala Carones y Ariel Solito  
Diseño e ilustración: María Cecilia Cambas y Vladimir Merchensky

 Eudeba

Impreso en Argentina

Hecho el depósito que establece la Ley 11.723

Los puntos de vista aquí descritos no representan la opinión del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, ni hay aprobación o autorización de este material en forma expresa o implícita por parte del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.

No se permite la reproducción parcial o total, el almacenamiento, el alquiler, la transmisión o la transformación de este material, en cualquier forma o por cualquier medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, digitalización y otros métodos, sin el permiso previo y escrito de UBATEC S.A.

# Presentación



El propósito de **EN/CLAVE DE ACCIÓN** es dar a conocer las experiencias realizadas en el marco del proyecto “Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina”, financiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria en 2007 y 2008.

La colección intenta aportar conocimiento acerca de los escenarios concretos de las intervenciones en VIH/sida y, fundamentalmente, presentar recursos, herramientas y modos de trabajo, desarrollados desde organizaciones e instituciones del ámbito local. Su planificación y su producción implicaron un complejo proceso técnico de reflexión crítica para ordenar lo disperso y fragmentado. Asimismo, supuso una tarea de apropiación que permitiera recuperar, acumular y sistematizar las diversas experiencias de las organizaciones e instituciones involucradas. Se planteó esta empresa para dar cuenta de las actividades realizadas y sus resultados, y para proyectar nuevos contenidos e intercambios.

Con el propósito de indagar, describir y exponer la situación social de diferentes grupos de población en relación con el VIH/sida, estos módulos fueron pensados y desarrollados en tres niveles: como puerta de entrada, están los **conceptos clave**; para algunos, estas definiciones serán suficientes; para otros, constituirán una orientación hacia bibliografía y recursos más completos. Más adelante, se caracterizan los **problemas clave** para el trabajo en VIH/sida con cada población, como marco y fundamento de la posterior **reconstrucción y sistematización** de los conocimientos, competencias y modalidades de trabajo. Luego, en torno a ellos se presentan las principales **estrategias, experiencias y aprendizajes** surgidos de las intervenciones específicas en el marco del Proyecto País. Las prácticas seleccionadas funcionan como ejemplo de la heterogeneidad que resulta del juego de distintos valores, realidades locales, culturas e historias, y de la complejidad en el desarrollo de las actividades de cada organización.

Profundizar en estos recursos y experiencias incentiva a mejorar las estrategias de intervención y a revisar los distintos enfoques y miradas para fortalecer modelos de mayor participación, eficacia y confianza para el abordaje de la epidemia.

El Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria fue creado –en enero de 2002– como una institución financiera destinada a complementar los programas existentes y enfrentar las tres enfermedades. Su finalidad es atraer, gestionar y asignar recursos adicionales a través de la participación de instituciones gubernamentales, privadas y no gubernamentales, para contribuir de un modo sostenible y significativo a la reducción de las infecciones y a mitigar las repercusiones de estas enfermedades. Argentina –desde 2004– lleva a cabo el proyecto “Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida”, que comprende tres objetivos principales: la prevención para población general y específica, el mejoramiento de la calidad de vida de las personas que viven con VIH/sida y el fortalecimiento de la capacidad operativa del sistema de salud comprometido en el campo del VIH/sida. Desde 2006, UBATEC S.A. gestiona las actividades tendientes al cumplimiento de dichos objetivos en calidad de Receptor Principal de los fondos otorgados.

Esperamos que la presente colección sea un aporte para las instituciones, organizaciones y personas interesadas en construir, reflexionar y fomentar el trabajo vinculado a la prevención del VIH/sida, y constituya un apoyo a la creatividad e impulso de las organizaciones y redes, fortaleciendo lo que hacen y conocen para poder transformar la realidad.

Dr. Rodolfo Kaufmann  
*Coordinador Técnico*

Dra. Laura Boveris  
*Directora General de UBATEC S.A.*



# Conceptos clave



## Sujetos de derechos

Todos los niños, niñas y adolescentes son sujetos de derechos dotados de una autonomía progresiva para ejercerlos y reclamar su cumplimiento. La niñez y la adolescencia no son etapas preparatorias para la vida adulta sino fases de desarrollo efectivo y progresivo de la autonomía personal, social y jurídica.

Al incorporar la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) al derecho interno, el Estado argentino asumió la obligación de adoptar todas las medidas –administrativas, legislativas o de otra índole– para hacer efectivos los derechos reconocidos en ella, en el marco de un nuevo paradigma de “protección integral” de niños, niñas y adolescentes. Este paradigma confronta con su antecesor, conocido como el de “la situación irregular”, que no reconoce plenamente a los niños, niñas y sus familias como interlocutores válidos en las decisiones que los afectan y que termina criminalizando situaciones de pobreza con el pretexto de la supuesta asistencia y protección.

En el año 2005, el Congreso Nacional sancionó la Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes (Nº 26.061) y derogó la Ley de Patronato del Estado, cuyos valores rigieron durante casi un siglo las modalidades de la intervención estatal.

A pesar de estos avances, los derechos de las niñas, los niños y los adolescentes afectados o huérfanos por VIH/sida fueron y continúan siendo vulnerados, al ser discriminados los sujetos por el estigma de la enfermedad, por no disponer de información, por dificultades de acceso a los servicios médicos y sociales, y a la escuela, y aun por ser objeto de innecesarios procesos de judicialización e institucionalización.



## Adolescentes

Cuando hablamos de los adolescentes, hacemos referencia a un grupo esencialmente heterogéneo y con diversos grados de vulnerabilidad, no por características intrínsecas de la edad, sino por las condiciones sociales en las que se produce su sociabilidad.

Ser adolescente es algo que varía histórica, geográfica y culturalmente. Es posible hablar de diferentes formas de vivir la adolescencia, caracterizadas y condicionadas por factores sociales, económicos y culturales.

Los adolescentes pueden tener en común la edad, pero no conforman un bloque homogéneo. Cada uno de ellos vive circunstancias diferentes y tienen necesidades diversas. Algunos especialistas incluso opinan que hay sectores de la población que no tienen adolescentes, puesto que desde muy tempranas edades deben asumir responsabilidades de adultos: mantener económicamente a sus familias, cuidar de sus familiares –menores o mayores, sanos o enfermos–, ocuparse de los quehaceres domésticos, formar una pareja, tener hijos.

La adolescencia fue históricamente concebida como una etapa de transición o preparación para la adultez, caracterizada por la falta o ausencia de algo: un proyecto, madurez, identidad, certidumbre.

Al considerar a los adolescentes como inexpertos, incompletos o incapaces, estas y otras naturalizaciones los desconocen, más o menos implícitamente, como sujetos de derechos.

Los enfoques dominantes sobre salud del adolescente conciben la adolescencia como un período de transición, ruptura e inestabilidad intrínseca. Esta es “una visión estática y ahistórica de la adolescencia que la aprehende como un fenómeno universal y transcultural en el que crecer y vivir con VIH es pensado como una contingencia negativa más en la ya turbulenta vida de los jóvenes, un factor negativo que interfiere en las tareas de ajuste y adaptación al sistema social” (Adaszko, 2006: 316).

## Enfermedad crónica



Como consecuencia de los avances terapéuticos, el VIH/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” (UNICEF, 2007: 42).

El reverso de esta situación alentadora es que los niños deberán recibir medicación de por vida y controles médicos periódicos, por lo que deberán hacer grandes esfuerzos para adherir al tratamiento y al seguimiento médico.

Esto implica importantes cambios conceptuales y operativos en el modelo de intervención para que la atención sea accesible, continua y coordinada, centrada en el niño y su familia, adecuada a sus necesidades y su bagaje cultural, y basada en los recursos de su comunidad de referencia.



Las intervenciones simples no ofrecen buenos resultados. Por el contrario, se requiere de una visión global, más y mejores sistemas de información, mayor coordinación entre los equipos de salud, los servicios sociales y la escuela, y un paciente (y un entorno familiar) con mayor capacidad de autocuidado, por ende, proactivo e informado.



## Niños, niñas y adolescentes “afectados”

La referencia a niños, niñas y adolescentes “afectados” amplía y modifica el trabajo inicialmente circunscripto a los huérfanos, ya que remite tanto a quienes viven con VIH o con sida como a aquellos que –aun siendo seronegativos al VIH– forman parte de grupos familiares en los que algún miembro convive con el virus o cuya composición se ha modificado por el fallecimiento de uno o ambos progenitores.

Los huérfanos no son los únicos niños que sufren por causa del sida. Todos los niños que viven en familias y comunidades que están sufriendo la epidemia se hallan afectados.

Centrarse exclusivamente en los huérfanos puede conducir a la estigmatización, la discriminación y a un perjuicio mayor para esos mismos niños, a la vez que puede denegar la ayuda a otros niños de la comunidad cuyas necesidades pueden ser acuciantes.



## Familia

La aparición del VIH en la vida de una persona transforma su cotidianidad tanto como la de toda su familia. Sin embargo, es frecuente que a la hora de pensar las intervenciones no se tome en cuenta a la familia como la unidad de convivencia social que es.

En el caso de las niñas y los niños afectados, lo habitual es que sus familias se reorganicen para cumplir con el tratamiento y prevenir contagios, para adaptarse a situaciones de orfandad o de pérdida de hermanos.

Los cuidados médicos y domésticos, sobre todo durante la primera infancia, forman parte de una realidad en la que los niños son socializados sin que medien



explicaciones, ni se los participe en la toma de decisiones. Se trata de una etapa en la que vivir con VIH es para estos niños y niñas una cuestión práctica que depende de otros. Son los adultos (padres, madres, tíos, abuelos o tutores) quienes ejercen el “control” sobre sus cuerpos, por lo que son determinantes en la construcción de sus subjetividades.

Es por ello que cuando se trabaja con niños, niñas y adolescentes afectados o huérfanos por el VIH/sida es indispensable investigar y analizar las transformaciones que se generan en las familias, y sus múltiples implicancias, para asistirles, acompañarlas y fortalecerlas en el ejercicio de sus derechos, ya que ellas son las protagonistas de su propio desarrollo y estabilidad.





# Problemas clave

En los comienzos de la epidemia del VIH/sida, los niños, niñas y adolescentes infectados –en su gran mayoría por vía materna– concentraron las miradas compasivas de personas, organizaciones e instituciones, y fueron caracterizados como las “víctimas inocentes” de aquel nuevo fenómeno. En este orden de representaciones, esa inocencia era la contracara de los llamados “grupos de riesgo” a los que pertenecían sus padres. Esta denominación operó en el imaginario colectivo generando dos efectos contraproducentes en materia preventiva: por una parte, la población en general asumió que el VIH se trataba de un problema de “otros” (los homosexuales, los usuarios de drogas, los “promiscuos” o quienes hacían trabajo sexual) y, por otra, profundizó la estigmatización y discriminación que ya venían sufriendo estos grupos.

Según los datos oficiales, entre los años 2001 y 2007, se notificaron en el país 1.572 casos de infección por VIH/sida en menores de 14 años. El 91% de los varones y el 94% de las mujeres de este grupo se infectaron por transmisión vertical. Cabe aclarar que entre los menores hay una importante proporción de notificaciones con vía de transmisión desconocida (50 varones, 6,7%, y 39 niñas, 4,8% de los notificados desde 2001). Diez menores diagnosticados en el período 2001-2007 se habrían infectado por transfusiones y uno por recibir derivados de la sangre.<sup>1</sup>

En la actualidad, sin embargo, es necesario definir a este grupo más ampliamente; es por ello que hablamos de niños, niñas y adolescentes “afectados” por el VIH/sida, ya que de este modo se hace referencia a todos los que viven en familias y comunidades que están sufriendo la epidemia. Es decir, los huérfanos, los que viven con VIH o con sida y los que, siendo seronegativos, forman parte de grupos familiares en que algún miembro convive con el virus o de familias cuya composición se modificó producto del fallecimiento de uno o ambos progenitores.

---

<sup>1</sup> Boletín sobre el VIH/sida en la Argentina. Nº 25, agosto de 2008. Dirección Nacional de Sida y ETS, Ministerio de Salud de la Nación.

Si bien es cierto que la situación de cada niño, niña y adolescente, en su entorno familiar y comunitario, requiere un abordaje que tome en cuenta lo particular de cada caso, hay un conocimiento que surge de la práctica de las organizaciones que trabajan con esta población, que es útil compartir para orientar nuevas intervenciones.

Se sabe que muchos de los niños lamentablemente son huérfanos de uno o ambos padres. De aquellos que viven con VIH, la mayoría resultaron infectados por transmisión vertical y la demora en el diagnóstico y tratamiento llevó a que muchos de ellos desarrollasen sida.

Esto ha determinado la reorganización de las familias afectadas para adaptarse a las situaciones de orfandad o la pérdida de hermanos, cumplir con el tratamiento y orientar la prevención. En estos casos ha sido frecuente el ocultamiento del diagnóstico, tanto dentro como fuera del ámbito familiar, y así es como son pocos los niños, niñas y adolescentes que conocen efectivamente su diagnóstico, incluso en la preadolescencia y en la adolescencia; no obstante, cuando se los ha consultado, casi todos manifiestan que hubiesen querido saberlo antes.

En concordancia con la pauperización de la epidemia de VIH/sida, la mayoría de estos niños se encuentra en situación de pobreza: el ingreso de sus hogares resulta insuficiente, los recursos materiales y simbólicos para afrontar instancias difíciles son limitados y el encuentro con los servicios de salud, educativos y sociales muchas veces es conflictivo.

A veces por falta de recursos adecuados en sus áreas de residencia y muchas otras por temor a ser estigmatizados y discriminados, estos niños y sus familias deben afrontar costosos traslados para hallar servicios adecuados y respetuosos de sus derechos.

Por otro lado, algunos de sus padres o cuidadores han retrasado la escolarización inicial fundamentando este proceder en la protección del niño contra la discriminación o el contagio de enfermedades. Si bien el nivel de escolarización de los niños de estas familias es similar al de la población general a escala nacional, en la educación básica existe un tratamiento inequitativo de estos niños, ya que no se considera su situación porque muchas veces las familias no comunican el diagnóstico en las escuelas.

Finalmente, hay que decir que hasta la entrada en vigencia de la actual Ley de Protección Integral de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes, en el año 2005, la amenaza de institucionalización era frecuente ya que se consideraba el VIH/sida en niños como situación de riesgo pasible de intervención judicial.

Las experiencias que se presentan en este módulo están ceñidas por particularidades que requieren abordajes diferentes en cada caso, pero en todas se rescata el conocimiento que surge de la práctica de las organizaciones que trabajan con esta población en el marco del Proyecto País, para compartir y orientar nuevas intervenciones.

Esta parte del documento ha sido organizada en torno a los problemas clave que identifican los equipos a cargo de los proyectos y que se han tomado como criterio de organización y presentación de los principales aprendizajes que surgen de las intervenciones específicas en esta población, auspiciadas por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida. Cada problema clave es brevemente caracterizado para dar marco y fundamento a la posterior reconstrucción y sistematización de los conocimientos, competencias, modalidades de trabajo y resultados sobresalientes de los proyectos en cada línea de intervención.

Permitir que los hermanos sigan juntos, en un ámbito familiar conocido, es una de las mejores estrategias ante la muerte de uno o ambos progenitores.

### a) Fortalecer a las familias mediante apoyos económicos, materiales y psicosociales

Las madres y los padres cuyos cónyuges mueren por causa del sida deben soportar la carga de una responsabilidad económica mayor y de nuevas tareas de cuidado de los niños, en algunos casos, también enfermos.

En los casos de familias en las que ambos progenitores fallecen, no existe una situación ideal para hacerse cargo del niño, solamente existen opciones mejores o peores. De todos modos, permitir que los hermanos sigan juntos con un único progenitor, al cuidado de sus familiares o bien con una familia que ya conozcan y a la que acepten como proveedora de cuidados constituyen las mejores soluciones.

La gran mayoría de huérfanos y niños afectados siguen viviendo con los progenitores sobrevivientes o con la familia ampliada. Incluso la mayor parte de los niños en situación de calle mantienen los vínculos con sus familias. Al recono-



#### FAMILIA

Hablamos de "familia" para referirnos a quienes son padres, madres, abuelos y tíos (frecuentemente caracterizados como familia extensa), pero también a aquellos que asumen estos roles sin necesidad de parentesco. Por ejemplo: un vecino o una vecina de la familia biológica.

cer esta realidad, el elemento central de una estrategia que responda a la situación de los huérfanos y los niños afectados debe ser **el fortalecimiento de la capacidad de las familias y sus lazos comunitarios** para hacerse cargo de los niños y protegerlos.



### Casa por casa

#### *La experiencia de las visitas domiciliarias a familias afectadas.*

El proyecto “Creciendo en un mundo con VIH/sida”, impulsado por el grupo ConVIHEzeiza en alianza con CIAS, se desarrolla desde el año 2007 en algunas localidades de la zona sur del Gran Buenos Aires. Concretamente, en Ezeiza, Lanús, Lomas de Zamora y Monte Grande. Con la finalidad de mejorar el estado de salud y la calidad de vida de unos 300 niños y adolescentes afectados por el VIH/sida y en situación de pobreza, el proyecto se apoya en una estrategia de **fortalecimiento familiar y comunitario**.

Una de las actividades medulares del proyecto consiste en un **sistema organizado de visitas domiciliarias a las familias afectadas** porque, según opinan los responsables del proyecto, “el trabajo directo con las familias es el mejor modo de dar cuenta de la realidad de la epidemia y de intervenir sobre la vida cotidiana de estas familias; es necesario ver cómo viven, cuán lejos están sus domicilios de los centros de salud a los que concurren, cuál es la comprensión que tienen de las indicaciones médicas, cuáles son las condiciones socioambientales de sus hogares y de los barrios en los que residen. De lo contrario, el tratamiento se ve reducido a una intervención médica, y está claro que debido a las características que ha asumido la epidemia estamos obligados a pensar y realizar modos de intervención que excedan ampliamente la práctica médica (...) Es por esto que las actividades principales están ligadas al contacto directo con las familias, ya sea a través de las visitas domiciliarias, **el acompañamiento a familiares y a los beneficiarios del proyecto para la realización de trámites** en instituciones públicas o de la sociedad civil que garanticen el acceso a la salud y la alimentación, y otras gestiones que contribuyan al mejoramiento de su calidad de vida”.

Durante las visitas se fomentan los controles médicos, la adhesión al tratamiento, el test voluntario, las conductas

de cuidado en las relaciones sexuales, se sugieren pautas de alimentación adecuada, se problematizan cuestiones relativas a los derechos de los niños, niñas y adolescentes de la familia, se registran situaciones de discriminación y violación de derechos, se distribuyen preservativos y se invita a la familia a participar en las reuniones grupales con otras familias, y a los niños y adolescentes, a participar en actividades recreativas e informativas con sus pares. En estas **actividades grupales**, los temas son diversos: el develamiento del diagnóstico, la adherencia al tratamiento, la importancia de una alimentación adecuada y la sexualidad, entre otros.



Las familias necesitan una combinación de apoyos económicos, materiales y psicosociales que les permitan vivir más tiempo, en mejores condiciones y con mayor dignidad.

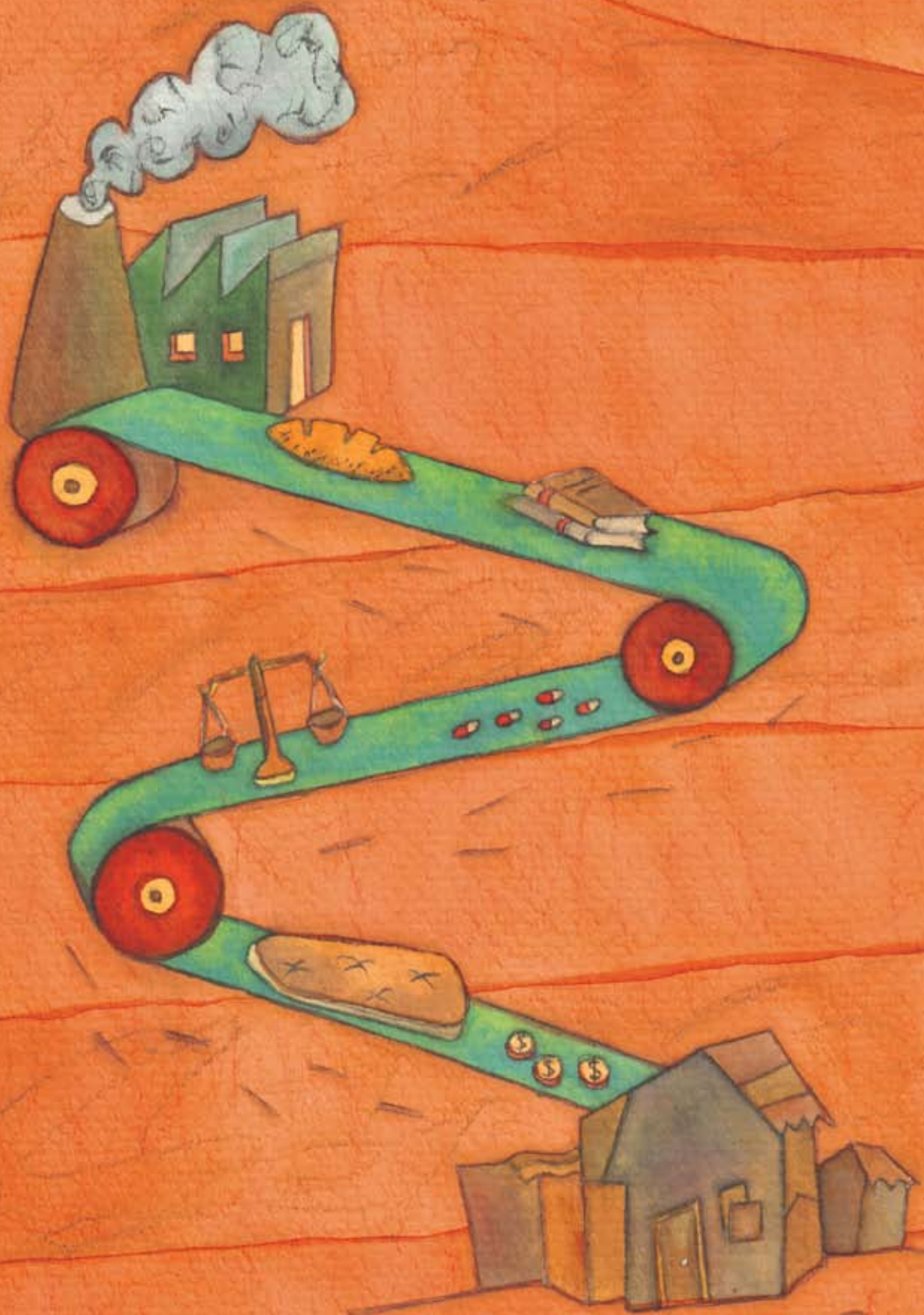
Ya dijimos que la mayoría de los niños, niñas y adolescentes huérfanos o afectados por el VIH/sida se encuentra en situación de pobreza, es decir: no disponen de suficientes ingresos económicos para acceder a alimentos, medicamentos y una vivienda digna y bien equipada. La estrategia específica utilizada en apoyo a las actividades económicas domésticas dependerá del contexto social y de las necesidades de cada uno de los hogares. **Transferencias de dinero, subsidios para la compra de bienes, becas o exenciones, entre otras modalidades, pueden contribuir a aliviar las necesidades urgentes de los hogares más empobrecidos.**



### Inserción laboral de PVVS

“Redes Nueva Frontera es una asociación civil sin fines de lucro que surgió de la inquietud de un grupo de personas viviendo con VIH/sida (a las que se sumaron otras personas sensibilizadas con la problemática) que buscaban satisfacer necesidades críticas de los pacientes para las que el sistema de salud pública no tenía respuesta. En ella, trabajamos **personas viviendo con VIH/sida (PVVS)**, familiares, amigos, voluntarios, profesionales y técnicos que compartimos experiencias sin discriminar por estatus se-







rológico, sexo, religión, ideología política o filosófica, estado de salud, raza, nacionalidad, condición social u orientación sexual.

”La inserción laboral de los padres de chicos infectados o afectados es una de nuestras prioridades, porque entendimos que para elevar la baja calidad de vida de las familias había que reinsertar a los mayores en el ámbito laboral. Esto es muy difícil, porque muchas de nuestras familias son monoparentales con jefa de familia, la cual nunca había trabajado porque –antes del VIH– era ama de casa o estaba casada y el marido mantenía el hogar. Pero muchas de ellas se encontraron con que están solas, porque sus maridos murieron o se separaron o simplemente son madres solteras.

La mayoría de los niños afectados por el VIH vive en situación de pobreza y su acceso a los servicios de salud y educación muchas veces es conflictivo.

”Nuestro desafío como organización fue utilizar el aporte del Fondo Mundial para capacitar y demostrar que una PVVS no es alguien incapaz o inútil en la sociedad y que podemos tomar otro lugar más allá del *ser pacientes*. Hasta ese momento, en Mendoza, todos los proyectos del Fondo Mundial destinaban más de un 90% de los fondos a profesionales, y ofrecía muy escaso margen para que una PVVS pudiera trabajar en proyectos. Lo que decidimos fue empezar poco a poco; primero capacitamos, luego dimos trabajos menores y, con el tiempo, aumentamos las responsabilidades, sin olvidar que tanto las personas como los grupos de trabajo tienen cosas a favor y cosas en contra. Porque había que cambiar la idea instalada de que todo debía ser regalado o dado en vez de ser ganado a través de la dignidad de trabajar. Nuestro desafío fue alcanzar un 60% de PVVS trabajando en los proyectos de la organización. Actualmente, tenemos 30 trabajadores, de los cuales 19 son PVVS, y en su mayoría son madres y padres jefes de familia. Costó al comienzo crear la responsabilidad de cumplir horarios y de que no cayeran en la victimización del “estoy enfermo” o en excusas montadas sobre los hijos; pero luego fueron entendiendo que es muy importante generarse su propio ingreso y evitar pasar por una situación humillante al ir a pe-







## TESTIMONIO

### Fondo para la distribución de bolsas escolares y otros insumos

“La idea de generar el fondo de provisión de insumos y bolsas escolares para las familias con niños/as y adolescentes afectados surgió con la revisión de la marcha de los proyectos, teniendo en cuenta las actividades que se venían realizando y las necesidades que se fueron detectando a partir del sostenido contacto entre los equipos y estas familias. Surgió como uno de los principales obstáculos la condición de pobreza de las familias, es decir, deficiencias habitacionales, de equipamiento, de acceso a recursos de alimentación y de salud, etcétera. Tales limitaciones influyen negativamente en la adherencia a tratamientos, la adopción de prácticas de cuidado de la salud, la mejora de la calidad de vida en general. Al diseñar la estrategia 2008 para este objetivo específico, evaluamos que la respuesta debe ser integral: médico-sanitaria y social. Por ello se consideró la creación de este fondo con el fin de ser implementado por las organizaciones que incluyen en sus objetivos el trabajo sostenido con familias con niños/as y adolescentes afectados. Será utilizado para la adquisición de insumos para refacción de viviendas, bienes muebles y equipamiento necesarios para mejorar la calidad de vida de los niños/as (camas, colchones, heladera, nebulizador, etcétera), sobre todo en los casos en que esto contribuya a sostener la adherencia a tratamientos. También se prevé la provisión de guardapolvos y zapatillas para apuntalar la escolarización. Hay familias que no cuentan con heladera para conservar alimentos y medicamentos; familias que tienen problemas estructurales en sus viviendas y entonces cuando llueve se mojan colchones, la ropa; niños con problemas respiratorios que no cuentan con nebulizador... Creemos que esta línea puede mejorar en algún aspecto la calidad de vida de las familias en estas situaciones.”

*Verónica Granda. Monitora a cargo de proyectos que trabajan con niños/as y adolescentes afectados por el VIH/sida.*

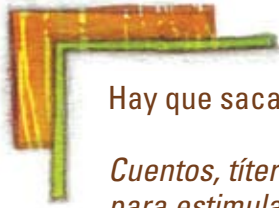
dir algo a un servicio social. Con lo que se les paga desde el proyecto, no logramos cambiar su situación económica, pero sí logramos que internamente ellos experimentarían cambios respecto del empoderamiento de sus derechos y los de sus hijos. Algunos estaban en situación de depresión, pero esto de cumplir con horarios y actividades hizo que se pusieran bien y empezaran a salir de ese lugar. Y el principal logro fue recuperar la dignidad de trabajar. Ahora tenemos por delante otros desafíos, como contactarlos con las agencias/bolsas de empleos del Ministerio de Trabajo. Claro que tenemos mucho en contra: la falta de educación básica y de capacitación específica, y la burocracia del sistema de salud estatal, que hace ir a una PVVS cinco, seis y siete veces por mes al hospital. Eso te impide trabajar en cualquier lugar.” *Gustavo Granella, presidente de Redes Nueva Frontera.*



Algunos ejemplos de intervenciones a más largo plazo podrían incluir la participación en emprendimientos productivos. Siempre es importante que los niños de mayor edad y los jóvenes participen en las actividades de planificación dirigidas a mejorar la capacidad económica de los hogares. Con ello se potenciará la autosuficiencia y se contribuirá a protegerlos del trabajo infantil y de una futura sobreexplotación económica.

Pero la experiencia demuestra que con el apoyo material y la solución de las necesidades físicas de los niños no alcanza. Los problemas psicosociales son de difícil comprensión y evaluación, y por este motivo a veces no se les da la importancia y el enfoque adecuado.

“El VIH/sida socava y más tarde destruye los vínculos humanos fundamentales que son necesarios para un desarrollo infantil y una vida familiar normales (...) Los niños afectados por el VIH/sida sufren miedo y ansiedad durante los años en que sus progenitores están enfermos, y más tarde, con la muerte de uno de ellos, sufren el consiguiente dolor y trauma. Estos problemas se complican a menudo por los tabúes culturales que rodean el debate sobre el sida y sobre la muerte. No debe darse por descontado que los niños y las personas que los tienen a su cargo sean siempre capaces de abordar esta cuestión sin ayuda. Necesitan de todas las oportunidades posibles de expresar sus sentimientos sin miedo al estigma, la discriminación y la exclusión” (UNICEF, 2004: 11).



Hay que sacarlo todo afuera, como la primavera

*Cuentos, títeres y teatro  
para estimular la expresión de niños, niñas  
y adolescentes afectados.*

El proyecto “Nuestras voces en VIH/sida promoviendo una comunidad integradora” es desarrollado desde julio de 2007 por la Fundación CITIDAD (Centro de Investigación y Tratamiento Integral para Dependientes de Alcohol y Drogas), en conjunto con el grupo de autoconvocados de PVVS de Berisso (FAES-GAPES), la Secretaría de Salud y Medio Ambiente de la Municipalidad de Ensenada y la Secretaría de Promoción Social de la Municipalidad de Berisso. Su objetivo es estimular a niños, niñas y adolescentes para que expresen sus sentimientos, los cambios producidos en su vida y la de sus familias, y empoderarlos en la defensa de sus derechos. Para ello, se implementaron talleres de títeres, teatro, cuenta-cuentos y otras actividades artísticas y lúdicas, en organizaciones comunitarias.

El miedo a enfermarse y el dolor de la muerte se complican por los tabúes culturales que rodean al sida.

Jimena Parga, coordinadora del área de Investigación y Prevención de CITIDAD: “Este proyecto surge en el marco de un proceso de trabajo de la Fundación, articulado con distintas OG y ONG del Gran La Plata –algunas de las cuales integran el consorcio–, en el que **se reveló necesario focalizarse en las situaciones de susceptibilidad a padecer daños**, condición en que se encuentran los niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH/sida en nuestra región. Hablamos de *situaciones de susceptibilidad* para referirnos a un estado de destitución y de privación emparejado con una integridad lesionada, de tal forma que el individuo queda predispuesto a sufrir daños. Poniendo el acento en esto, vimos la necesidad de empoderar a los niños, niñas y adolescentes en sus capacidades de defensa de sus derechos, y a la vez promover una comunidad integradora, que no discrimine ni estigmatice. Entonces consideramos pertinente la utilización de estrate-

gias lúdico-recreativas que favorecieran la expresión de sus sentimientos y de las situaciones con las que se enfrentan, de modo tal de ir construyendo argumentos y maneras de abordar las experiencias subjetivas”.

Con los más chicos se recurre a la lectura de cuentos cortos, como “La ranita del terraplén” de Mamerto Menapace, para “invitarlos a pensar que todos somos un poco como esas ranitas, al vivir creyendo que un montón de cosas «no podemos». En este intercambio, los niños citan ejemplos de sus vidas diarias, de cuando han creído que «no podían» y sin embargo, más tarde, al intentarlo de nuevo, pidiendo ayuda a un amigo o a un adulto, lo han logrado”.

El teatro muestra una realidad, la afronta, la critica y la supera a través de una toma de conciencia.

Otro ejemplo es el cuento “Bicho raro” de Graciela Montes, que impulsa a los niños a relatar cómo son sus días en la escuela, en la casa o en la calle. “Generalmente, también se les pide que expresen estas narrativas, sentimientos y vivencias a través de una actividad plástica”, comenta Jimena Parga, y agrega: “Algunos de esos trabajos se utilizaron para ilustrar los folletos que se editaron desde el proyecto”.

Refiriéndose al trabajo con los adolescentes, comentó: “Con ellos buscábamos otro tipo de acercamiento, de sensibilización, por ello recurrimos al teatro, ya que posee en sí mismo un efecto socializador. Todo espectáculo teatral muestra una realidad, la afronta, la resuelve, la critica, la supera a través de una toma de conciencia y de la experiencia sensible, del contacto de emisores y receptores. El protagonista del hecho teatral no es sólo el actor, también es el espectador que se moviliza, siente y piensa con él, en su situación, y resignifica un mensaje a través de su propia experiencia, relacionándolo con sus afectos, pensamientos y emociones”.

Todos los participantes del taller aportan elementos para la elección del tema, la producción de situaciones dramáticas a improvisar y la elaboración del guión. Como no todos los adolescentes se animan a exponerse ante el público, se utilizan otras formas de mostrar el trabajo, por ejemplo, mediante la fotonovela, fotografiando situaciones para armar el guión con la secuencia de fotos o bien filmando los ensayos y luego editando un video.





Cuenta Jimena: “Con este grupo, pudimos seguir profundizando para presentar pequeñas escenas en las actividades programadas para el Día Mundial de Lucha contra el Sida. Allí escenificaron situaciones de discriminación en la escuela cuando se hace visible que una niña vive con VIH, cómo reaccionan los padres de los compañeros, las autoridades y el padre de la niña. Esta obrita movilizó de tal manera que incluso los dirigentes, activistas y voluntarios dejaron asomar lágrimas de emoción y agradecimiento por haber podido expresar estas situaciones que viven cotidianamente”.



El **apoyo psicosocial** no requiere necesariamente de programas específicos. Estos pueden incorporarse a otras actividades que ya se estén desarrollando en la comunidad de referencia de los niños y niñas y de las familias afectadas. Una parte del apoyo necesario puede provenir de las escuelas, de los programas de desarrollo social, de las instituciones religiosas y de otros grupos y organizaciones comunitarias que tengan capacidad de llegar hasta las familias afectadas.

La estrategia específica utilizada, lo mismo que en los casos de apoyo a las actividades económicas domésticas, dependerá del contexto social y de las necesidades de cada uno de los hogares. El apoyo psicosocial puede ser individual, grupal o entre pares. Lo importante, más allá de la forma que adopte, es que sea reconocido y valorado por la comunidad, y que los niños y jóvenes afectados y sus familias participen de algún modo en la planificación, preparación y ejecución de actividades, para que estas sean adecuadas a las prácticas culturales y creencias locales.

El apoyo psicosocial puede provenir de grupos y organizaciones capaces de llegar a las familias afectadas.

Como la respuesta al trauma y la pérdida varía en función de la edad, es importante que el apoyo psicosocial sea permanente y diferenciado según cada ciclo vital.

Facilitar el acercamiento y la producción de diarios personales y cajas con recuerdos constituye un enfoque que ha de-



mostrado tener efectos positivos en el tratamiento de problemas psicológicos. Estos medios basados en la memoria promueven la discusión entre padres y niños sobre lo que les está sucediendo y sobre quién se ocupará de los niños en el futuro. Asimismo, convocan un vínculo duradero y unas experiencias positivas que recordarán en el futuro.



### Libros, casetes y canastas para recordar(me)

En el marco de “Nuestras voces en VIH/sida promoviendo una comunidad integradora” de la Fundación CITIDAD, los responsables del proyecto advirtieron que, en las reuniones grupales con las familias, surgían expresiones, miedos, dolores y preocupaciones por el futuro de los niños. Por ello, decidieron incorporar en los materiales de trabajo del proyecto la propuesta de una actividad para la elaboración de **libros de recuerdos** que registraran información y fotos referentes a cada niño, en páginas con temas que pueden ser desarrollados entre padres e hijos, tales como: El hogar donde nació; Las tradiciones familiares importantes; Árboles genealógicos (con referencias a dónde viven los diferentes familiares); Mapas indicativos (de dónde proviene la familia). También propusieron la confección de una **canasta de recuerdos** para cada niño. En ella, se recolectan pequeños objetos personales aunque propios del hogar, que pueden ayudar a los niños a recordar la vida en familia. Otra iniciativa fue la grabación de **casetes con canciones** preferidas, acompañadas por mensajes de los padres.

Según el equipo de CITIDAD, “estas herramientas ayudan a afianzar la pertenencia a la familia y a construir la identidad. Saberse querido, protegido, tener una historia conocida, ayuda a fortalecer la autoestima y el empoderamiento. Este material lo trabajamos y debatimos en las reuniones grupales multifamiliares, y les proponemos que también sea discutido y resignificado en el ámbito parental primero y familiar después. Cada familia tiene sus tiempos y sus modos de gestionar la enfermedad, y por lo tanto utiliza estos recursos de manera diferente, desarrollando procesos de construcción, recuperación y reconstrucción de eventos, situaciones, sentidos, articulándolos en su trama significativa”.



No es fácil estar a cargo de un niño huérfano o afectado por el VIH/sida. Más aun si además se debe lidiar con la propia enfermedad. Cuando uno o ambos padres fallecen, quienes efectivamente toman a su cargo el cuidado del niño o la niña probablemente no están preparados para afrontar esta responsabilidad o se sienten solos, agobiados o inseguros respecto de qué hacer, cuándo y cómo hacerlo.

Tener una pausa en el cuidado, disponer de tiempo para ir al médico u otra exigencia relacionada con el propio tratamiento, recibir información adecuada y oportuna para la toma de decisiones, hacer alguna actividad placentera que aporte al desarrollo personal, ser escuchado, sentirse apoyado y querido son algunas de las necesidades manifiestas de los cuidadores y forman parte de aquello que algunos especialistas han denominado “la carga del cuidador”.

Las iniciativas comunitarias de cuidado de los niños y de guardería, el incremento del acceso a las terapias antirretrovirales, el tratamiento de enfermedades comunes y de infecciones oportunistas mediante cuidados ambulatorios y a domicilio para las personas seropositivas o que viven con sida, el acceso a medicamentos, alimentos y educación nutricional mediante los cuidados a domicilio son algunas de las iniciativas que alivian esta carga.



### “Vichando historias”

Frente a las situaciones de silenciamiento que plantea el VIH es interesante una práctica como la lectura, que permite tomar la palabra, compartir, decir y poner en cuestionamiento dicho silenciamiento social.

El trabajo con la lectura abre y atraviesa temas-problemas como el desconocimiento, el temor, la culpa, la frustración, el develamiento, la elección, el compartir, el silencio, el secreto, la muerte, el duelo, la discriminación, los unos y los otros, el poder decir. Muchos de ellos, centrales en la literatura, tienen implicancias particulares en relación con el VIH, y también atraviesan otras problemáticas sociales.

El proyecto “Vichando historias. Promoción de la lectura en la comunidad” apunta a desarrollar, en las organizaciones, grupos y redes, estrategias de trabajo para que niños, niñas y adolescentes afectados de diferentes maneras por el VIH/sida puedan conectarse con libros, narraciones





e historias, para así descubrir, a través de ellos, la palabra (y todo lo que ella implica) como mediadora para mejorar su calidad de vida.

Esta capacitación se organizó en dos secuencias de talleres: la primera estuvo más orientada a vivenciar la lectura, la escritura y la historización a partir de herramientas lúdico-recreativas; la otra, por su parte, se centró en el desarrollo de propuestas de promoción de la lectura desde las organizaciones. Además, se realizaron tres jornadas de trabajo focalizadas en la integración los diferentes grupos y en el intercambio de experiencias que valoricen los saberes prácticos con relación a la lectura y la escritura.

Durante los talleres desarrollados en las organizaciones y las jornadas generales, los participantes leyeron, crearon y contaron historias personales, cuentos de la infancia o de la actualidad. De tal modo, surgieron muchos elementos interesantes sobre el sentido de promover la lectura con niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH en el marco de la promoción de la salud. Según Maru Dakessian, coordinadora del proyecto:

“La lectura tiene un papel inmunológico. Todo lo artístico aporta al desarrollo de la salud.

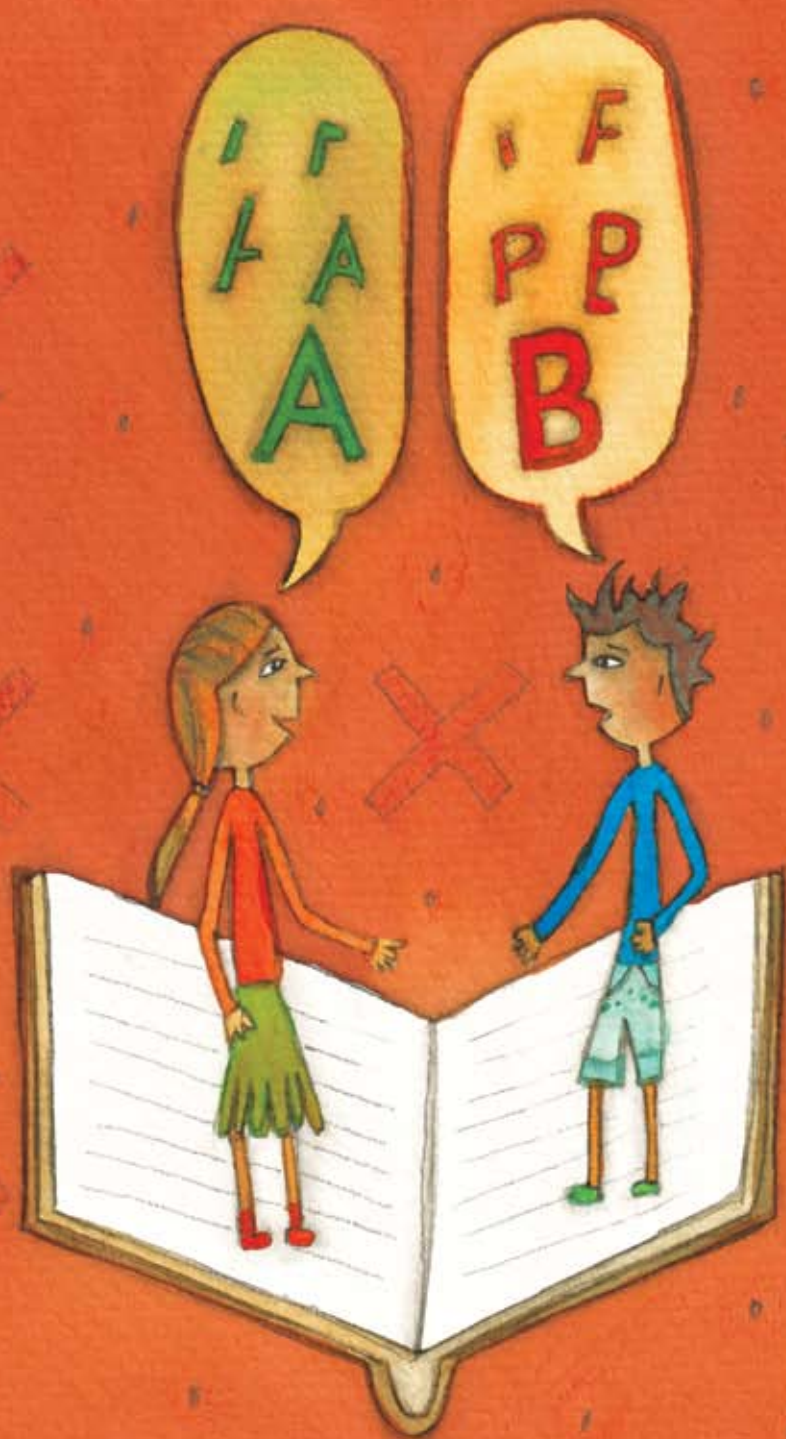
”Los que estamos trabajando con VIH nos metemos tanto en el tema que ni nos acordamos de los libros. Por primera vez en diez años pude leer otra cosa que no sea sobre sida.

”A través del cuento podés decirles a los chicos lo que tienen, ir preparándolos mediante un cuento, porque muchos no saben lo que tienen y por qué tienen que tomar la medicación”.

Y agrega Dakessian: “La metodología de nuestro trabajo los conecta con otras zonas de ellos mismos, con otras épocas cuando no eran «VIH». Durante los encuentros, nos reunimos alrededor de un objeto que no es central en su problemática cotidiana. *Nos vamos para volver de otra manera*”.

Para el equipo de “Vichando historias”, la lectura –tanto en su función terapéutica y reparadora como lúdica y recreativa– constituye un medio para promover la salud integral de la comunidad. “Pensar la lectura en el marco de la promoción de la salud implica hacer jugar la participación comunitaria en una tarea concreta, construir ciudadanía y promover el ejercicio de los derechos (...) Busca la constitución de sujetos activos, autónomos en el recorrido de sus propios destinos”, dijo la coordinadora de la experiencia y concluyó: “Por eso decimos que trabajar en promoción de la lectura desde el paradigma de la salud integral es un acto político, no ingenuo”.







## RECURSOS

Si querés saber más sobre apoyo psicosocial, te recomendamos la lectura de estos materiales, algunos de ellos disponibles en la web.

- ▶ “El familiar cuidador de pacientes con sida y la toma de decisiones en salud”, Angélica Cazenave, *et al.*, 2005. Disponible en <<http://www.scielo.cl/pdf/rci/v22n1/art07.pdf>> [Consulta: 17 de octubre de 2008].
- ▶ “Marco de protección, cuidado y apoyo a huérfanos y niños vulnerables en un mundo con VIH/sida”, UNICEF, 2004. Disponible en [http://www.unicef.org/spanish/aids/files/Framework\\_Spanish.pdf](http://www.unicef.org/spanish/aids/files/Framework_Spanish.pdf) [Consulta: 17 de octubre de 2008].
- ▶ “Apoyo psicosocial. Recursos para comunidades que trabajan con crianças órfãs e vulneráveis. As crianças do amanhã: Notas temáticas na África Vasta”, International HIV/Aids Alliance, UK, junio 2003-febrero 2004. Disponible en inglés, portugués y francés y puede pedirse por correo un CD con todas las publicaciones de organización sobre este tema.



## RECURSOS

Si querés saber más sobre la situación de niños, niñas y adolescentes afectados, existen investigaciones sobre el tema, algunas disponibles en la web.

“Niños y niñas huérfanos o vulnerables a causa del VIH/sida en el área metropolitana de Buenos Aires”, UNICEF, 2007. Disponible en <<http://www.unicef.org/argentina/spanish/Publicacion.pdf>> [Consulta: 17 de agosto de 2008].

La experiencia nos indica que algunos de los cuidadores son los hermanos mayores, que se ven forzados a asumir responsabilidades para las cuales pueden no estar preparados. Particularmente, ellos necesitan que se los acompañe en el desarrollo de capacidades y destrezas, por ejemplo, para la organización doméstica, su propio cuidado y el de sus hermanos más pequeños, la gestión económica y el acceso a los servicios sociales básicos. También necesitan apoyo para continuar con su educación, en vistas a su desarrollo personal e inserción laboral. Como ya hemos señalado, estimular su participación en la planificación y puesta en marcha de las acciones mejorará la calidad de estas y fomentará su autoestima a medida que vayan tomando mayores responsabilidades y se conviertan en agentes activos de la respuesta al VIH/sida.

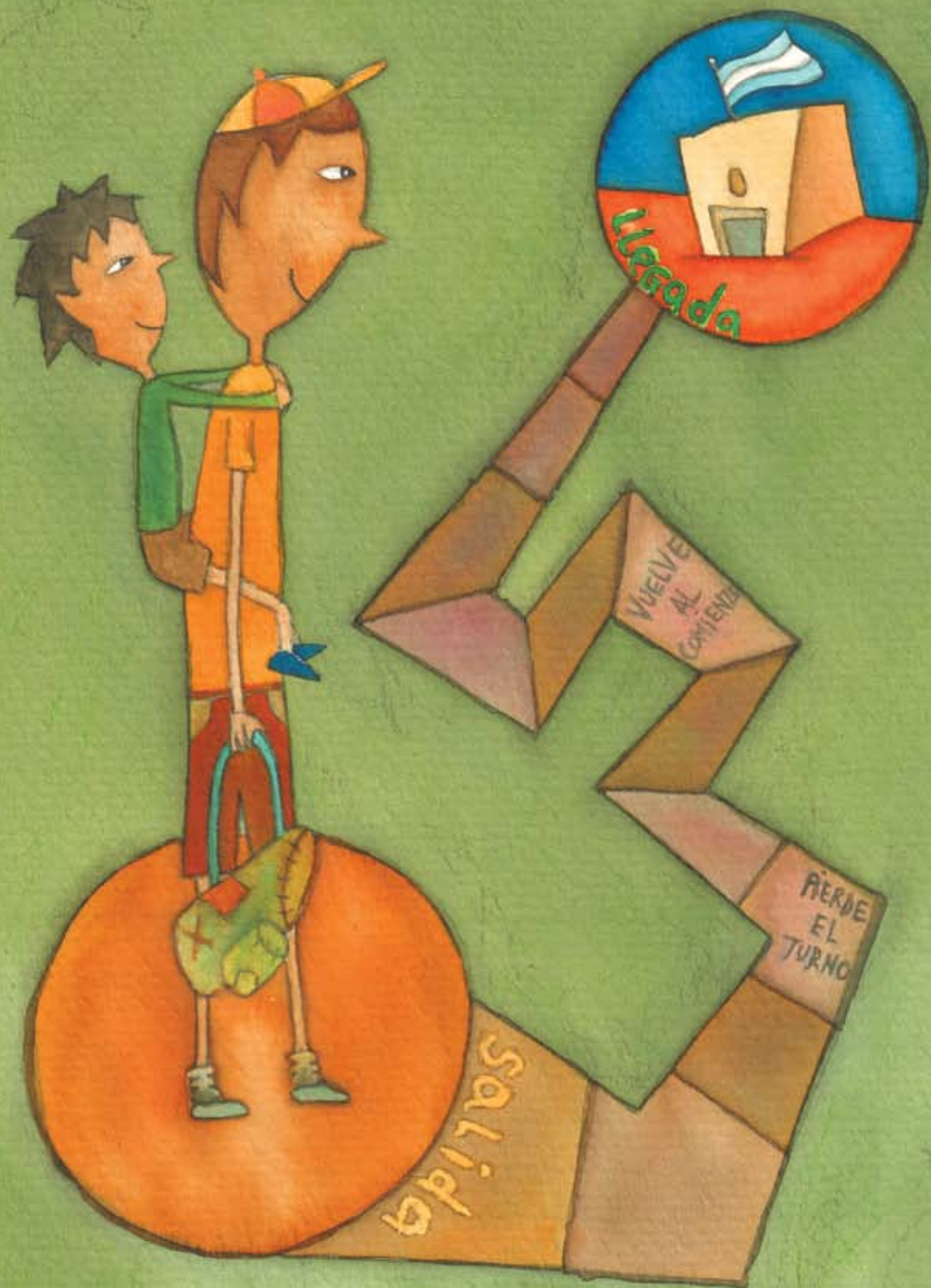
Buena parte de la carga que representa cuidar de personas con VIH/sida y a huérfanos y niños vulnerables recae en las mujeres y las jóvenes. Cuando la enfermedad afecta a una familia o cuando unos niños pierden a sus progenitores, suelen ser las niñas las primeras que dejan de ir a la escuela, cuidan de los enfermos y hermanos más chicos, y se hacen cargo de las tareas de los adultos. Debe prestarse una atención especial a la protección y el apoyo de las niñas y adolescentes en estas circunstancias. Es importante que los hombres asuman una mayor responsabilidad en la educación de los niños, en el cuidado de los enfermos y en las tareas domésticas cotidianas. Esto a menudo requiere cambios en las pautas sociales que permitan a los hombres sentirse cómodos al asumir sus nuevas responsabilidades, y puede estimularse mediante el diálogo comunitario, la formación en materia de prácticas de cuidados infantiles, etcétera (UNICEF, 2004).

El apoyo psicosocial también debe ayudar a los padres seropositivos a planificar el futuro de sus hijos. Por eso es necesario facilitarles orientación para que ellos puedan comunicarles su enfermedad, consolar a los niños, empezar a pensar en algún cuidador adecuado y supervisar la preparación y presentación de la documentación que sea necesaria para, eventualmente, iniciar los trámites que esta delegación demande.

La planificación permitirá a los padres que viven con VIH/sida garantizar un mejor futuro para sus hijos y disminuir, al menos en parte, la tensión y ansiedad que están viviendo. Dicha información y el acompañamiento pueden facilitarlos funcionarios, organizaciones no gubernamentales y voluntarios comunitarios.

El **apoyo psicosocial** es un elemento importante en la planificación del futuro de los hijos; y los enfoques basados en la memoria, tal como se menciona arriba, han demostrado ser







de utilidad a la hora de hablar de la propia enfermedad, dar fuerza a la idea de identidad familiar, potenciar la capacidad emocional y planificar lo que vendrá.

## b) El derecho a saber. Ocultamiento y develamiento

Existe un consenso entre las instituciones especializadas en VIH/sida sobre la necesidad de brindar a niñas, niños, adolescentes y sus familias información temprana, gradual y continua sobre la enfermedad, estimulando a los propios padres a que den esa información acompañados por el equipo de salud.

Pero lo cierto es que más allá de las recomendaciones, la conducta más extendida es el ocultamiento, no sólo de la condición seropositiva sino además de las razones del fallecimiento de padres, madres o familiares a causa de la enfermedad, u otros datos relativos a la propia biografía asociados al VIH/sida.

Las explicaciones que, según los padres, madres y cuidadores, justifican el ocultamiento son diversas. Para proteger su intimidad (la de los niños y niñas), por temor al enojo de estos al saber que sus padres les transmitieron el virus, por temor a que divulguen el nombre de la enfermedad y que en consecuencia sean discriminados, entre otras razones frecuentes.

Antes que un acontecimiento puntual, el develamiento es un proceso durante el cual es importante que el chico pueda hablar del tema, que circule información sobre el VIH en la familia, que conozca otras personas que viven con el virus para que vea que es posible hacerlo, que se trata de una enfermedad crónica como otras y de esta manera quitarle a la infección por VIH el peso de la muerte.

Los estudios específicos que consultaron a niños, niñas y adolescentes sobre cuándo y cómo supieron la verdad indican que la secuencia es más o menos la siguiente. Durante la primera infancia los adultos gestionan el secreto, cumplen con las indicaciones de los médicos y garantizan la reproducción afectiva y material sin recibir mayores cuestionamientos de los niños, que adoptan y se adaptan a una vida medicalizada. Pero con el paso del tiempo, la interacción e identificación con otros se incrementa. Entonces empiezan a comparar y percibir las diferencias, y surgen las preguntas. Las “tomas” (de los medicamentos) los ponen en evidencia ante sus pares, que empiezan a interrogarlos y así, poco a poco, comienzan a darse cuenta de que hay una cualidad particular que los distingue del resto, no necesariamente positiva (Adaszko, 2006: 319-320).



### TESTIMONIO

“Ni los promotores ni los miembros del equipo técnico tienen a su cargo develar un diagnóstico. El develamiento es trabajado a partir de las inquietudes que manifiestan en las actividades grupales o en las visitas domiciliarias los padres o adultos a cargo de niños, niñas y adolescentes con VIH/sida, y se encara a partir del derecho a la información y las consecuencias del silencio. Siempre se les aconseja tratar estos temas con el equipo médico de la institución en la que están realizando el tratamiento. A su vez, a lo largo del proyecto, se destina una serie de encuentros con la psicóloga del equipo del CIAS, en los que ella orienta a los participantes en temas vinculados con el desarrollo infantil y les brinda asesoramiento respecto de la importancia del develamiento. Consideramos que las dificultades del develamiento están asociadas principalmente a que en las instituciones hospitalarias la estrategia de atención y tratamiento no incluye equipos interdisciplinarios que puedan asesorar y acompañar a las familias en el proceso del diagnóstico de los niños y niñas. La decisión y los recursos para transmitir este diagnóstico corren por cuenta de las familias.”

Natalia Suárez  
Grupo ConVIHEzeiza







#### RECURSOS

Si querés saber más sobre develamiento, te recomendamos la lectura de estos materiales, algunos de ellos disponibles en la web:

- ▶ “De tomar pastillas a saberse viviendo con VIH/sida. Trayectorias de vida y reflexividad de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/sida desde niños”, Ariel Adaszko, Cuartas Jornadas de Investigación en Antropología Social, 2006.
- ▶ “Crisis institucional y relaciones de género: niñas, niños y adolescentes viviendo con VIH/sida en Argentina”, Ana Domínguez Mon, en: revista *Otras Miradas*, Universidad de Los Andes, Venezuela, Vol. 7 N° 1, enero-junio 2007. Disponible en <<http://www.saber.ula.ve/gigesex/otrasmiradas/>> [Consulta: 17 de octubre de 2008].
- ▶ “El derecho a saber: el problema del *develamiento* en niños que viven con VIH/sida”, Ana Domínguez Mon y Paula Gabriela Viale, 2007.

Las investigaciones identificaron por lo menos tres eventos que parecerían tener un papel determinante en el proceso de develamiento: la muerte de los padres, la mudanza o la reorganización del grupo familiar o doméstico, y el ingreso a la escuela.

Otros estudios indican que, alrededor de los 6 o 7 años, los niños empiezan a dar cuenta de esto en sus dibujos, juegos y conversaciones.

En el momento de la revelación, casi todos los niños, niñas o adolescentes infectados sabían algo o lo intuían, aunque nunca lo hubiesen nombrado. Lo sabían, además, por haber sentido dolor, cansancio, debilidad o, sencillamente, por los a veces complejos esquemas de medicación y las internaciones.

Sabemos que, a partir de la pubertad, los profesionales de la salud intensifican la presión sobre los cuidadores para que revelen la situación de los jóvenes. Esto es así porque consideran que esta es una etapa problemática, de transición entre una época de inocencia y vulnerabilidad –en la que los adultos velan y se hacen responsables por el niño– y otra en la que pasará a ser considerado como un sujeto racional, autónomo y socialmente responsable de sus acciones. En el caso de los jóvenes, esta responsabilidad había sido inculcada, ejercitada y supervisada por los adultos (gestionar el secreto, cumplir con las prescripciones médicas y no dejar que nadie entre en contacto con la sangre), pero al llegar a la pubertad la responsabilidad se extiende a otros ámbitos, fundamentalmente el de la vida sexual (Adaszko, 2006: 322). Parecería ser que el conocimiento de la propia condición de seropositivo es algo que pasa por necesidad más que por derecho. Salvo contadas excepciones, estos adolescentes manifiestan que hubiesen querido saberlo antes.

No hay una relación lineal entre develamiento, reconocimiento y acción. El develamiento es apenas un hito en un proceso largo y contradictorio, en el que estos adolescentes van contraponiendo y conectando aquello que escucharon, leyeron, observaron y sintieron. Una y otra vez harán síntesis precarias y provisionarias acerca de qué significa para ellos vivir con VIH. Las explicaciones que se dan a sí mismos y a otros, los relatos que construyen de sí, nunca serán definitivos y tendrán mucho que ver con su escenario sociocultural.

Algunos lograrán constituirse como una singularidad diferente dentro de un “nosotros normal”. En cambio, otros preferirán organizar su identidad en relación con su condición de vivir con VIH. Y seguramente todos intentarán no sentirse estigmatizados y discriminados, sobre todo entre los pares de su misma edad.

Lo importante, para quien quiera acompañar a un joven en este proceso, es ayudarlo a llenar de contenido los blancos de

su memoria, ya sea proveyéndole información u orientándolo en la búsqueda de aquello que le ayude a darle un significado a su padecimiento actual.

### c) Lazos comunitarios que generan un entorno protector

Cuando las familias no pueden hacer frente adecuadamente a las necesidades de sus hijos, la comunidad es la red de seguridad que les facilita el apoyo esencial. Reforzar la capacidad de las comunidades para dar ayuda, protección y cuidados es la base de una respuesta equiparable, en escala e impacto a largo plazo, a la crisis del VIH/sida en los niños.

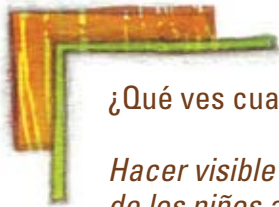
Implicar a los referentes y dirigentes locales para que respondan a las necesidades de los miembros vulnerables de la comunidad, organizar y respaldar actividades para que los miembros de la comunidad puedan hablar abiertamente del VIH/sida, propiciar acciones cooperativas de apoyo, promover y apoyar el cuidado comunitario de los niños que no cuentan con respaldo familiar son algunas de las iniciativas posibles en este sentido.



Por una red local de apoyo

En la experiencia del Grupo ConVIHEzeiza en alianza con CIAS, las visitas domiciliarias a familias afectadas se complementan con: a) el mapeo de los recursos disponibles para el trabajo en VIH/sida y b) el fortalecimiento de una red local de apoyo integrada por instituciones públicas de salud, educación y desarrollo social y organizaciones sociales con trabajo comunitario y en DD.HH. que operen en la zona. Según los referentes del proyecto, “el desarrollo de esta actividad está destinado a promover el trabajo articulado entre los promotores y los efectores de salud. La red se conforma con organizaciones de base con fuerte presencia en el territorio y con servicios de salud. Su finalidad es facilitar el conocimiento de las familias y de la población en general respecto de los recursos disponibles en la zona en relación con la atención del VIH/sida en general y de los niños y adolescentes con VIH/sida en particular (...) La articulación con los servicios de salud produjo dos resultados: la **organización de la**

**derivación** de los niños bajo programa y, por otro lado, la **solici- tud de los servicios a los promotores del proyecto respecto de visitar y hacer seguimiento** de algunos de sus pacientes. En el caso de las organizaciones barriales, la articulación les ha permitido el contacto con nuevas familias, el acceso a espacios de reunión en el barrio y la colaboración de los referentes barria- les con las actividades preventivas del proyecto”.



**¿Qué ves cuando me ves?**

*Hacer visible en la comunidad la problemática de los niños afectados.*

ConVIHEzeiza inició, con el apoyo del Fondo Mundial, un proyecto con el objetivo de promover la expresión y el en- cuentro de niños, niñas y adolescentes, y su reconocimiento como sujetos de derechos.

Las 44 familias con las que se estableció contacto suman un total de 225 personas. El 64% de esta población (143 per- sonas) son niños, niñas y adolescentes menores de 18 años. El 37% (87 personas) son PVVS, y entre ellas la mitad son adultos y la otra mitad son menores de 18 años. En muchos hogares, los adultos no tienen empleo, y si bien en su mayoría realizan el tratamiento, tienen dificultades o se les presentan compli- caciones con la medicación. Son hogares numerosos y en ge- neral hay más menores que adultos. En 19 de las familias con- tactadas, la jefatura de hogar es femenina. En ocho casos, son los abuelos (seis abuelas) los que están a cargo de sus nietos, ya que los padres han fallecido y/o los padres (varones) no tienen relación con sus hijos. El proyecto convoca a participar de una serie de talleres a niños, niñas y adolescentes –algunos afecta- dos por el VIH/sida– de los distintos barrios en los que se está llevando a cabo el proyecto en Lomas de Zamora (en la sede del Club de Madres del barrio Provincias Unidas).

Los temas se van construyendo y reelaborando a partir de los intereses y necesidades de los niños y niñas, y –a raíz de las experiencias y situaciones de la vida cotidiana– problemati- zan la cuestión de los derechos y del cuidado de la salud.

Se trabaja en un espacio de recreación y juego en el que la gráfica y la fotografía son utilizadas como medios de expre- sión de los niños y de su propia construcción de sí.

Los coordinadores del taller proponen o retoman propues- tas de los participantes, organizadas alrededor de los distin- tos derechos (al juego, a la identidad, a la salud, a la intimidad





y al cuidado del cuerpo), desarrolladas a partir de actividades recreativas registradas mediante el uso de la cámara fotográfica.

La propuesta es abordar el tratamiento de los derechos de manera vivencial, para así poder comprender su implicancia en la vida cotidiana de los participantes. Cada encuentro se inicia con algún dispositivo que moviliza a los niños y niñas. Los dispositivos pueden ser musicales o lúdicos, con elementos de diverso tipo (ovillos de lana, telas, papel y marcadores), y promueven actividades recreativas; en estas situaciones, son los propios niños y niñas los que realizan un registro fotográfico. En un segundo momento, se trabaja con copias de esas fotos.

Uno de los aspectos más interesantes de esta experiencia es que, al finalizar el taller, se propone la realización de una muestra de las fotografías producidas por los niños, en la que ellos, sus familiares y otro público pueden observar el trabajo hecho en el taller y problematizar lo que allí aparece.



## d) Favorecer el acceso a los servicios sociales básicos

Los huérfanos y los niños vulnerables frecuentemente están en desventaja a la hora de acceder a los servicios esenciales para su bienestar. Garantizar su permanencia en la escuela, facilitar su registro (obtención de DNI), proporcionarles condiciones y medios para que accedan a servicios básicos de salud y nutrición, mejorar sus condiciones generales de vida (por ejemplo, acceso al agua potable, al saneamiento y también a la Justicia) son algunas de las cuestiones que las organizaciones que trabajan con esta población necesariamente toman en cuenta.



### Visitas domiciliarias y acompañamiento

En la experiencia del Grupo ConVIHEzeiza en alianza con CIAS, se han priorizado las visitas a los domicilios familiares y las acciones de acompañamiento y seguimiento. **El objetivo de esta actividad es disminuir las barreras u obstáculos en el tratamiento de las PVVS y posibilitar el acce-**



**so a beneficios sociales disponibles, pero que por falta de información y de recursos no pueden obtener.** Se trata de acompañar a las familias en la resolución de ciertas situaciones concretas, como la solicitud de turnos de atención en los hospitales, el retiro de medicación o la realización de análisis. Se trata también de asesorar a las familias sobre los servicios sociales disponibles que mejoran la situación económica de los hogares: gestión de programas alimentarios, pensiones y obtención del carnet para viajar de forma gratuita en los medios de transporte urbanos. “La tramitación de la pensión y del carnet presenta complejidades de tipo legal y burocrático, que sumadas a los desconocimientos que las familias tienen al respecto, hacen que los individuos desistan rápidamente de su obtención. Esta situación no sólo deja al descubierto las arbitrariedades de quienes tienen que tomar la decisión de otorgar los beneficios, sino que también da cuenta del vacío legal en que se encuentran las PVVS. En los casos en que se otorga la pensión, a veces se presenta como *por invalidez* y otras veces no. Con el transporte ocurre que los medios urbanos entregan el carnet pero los interurbanos no”, señala Natalia Suárez, del Grupo ConVIHEzeiza y agrega: “Con el Programa Alimentario Provincial ocurre que, si quien lo solicita no se atiende en un hospital de la provincia, no puede recibirlo. Esta situación perjudica a

Acompañar a las familias es clave, ya que muchas veces ignoran cómo acceder a algunos beneficios.

quienes eligieron realizar el tratamiento y atenderse en hospitales de la ciudad de Buenos Aires, cuando en realidad esta es una práctica muy común entre los habitantes del conurbano bonaerense (...) Si bien no trabajamos específicamente con chicos huérfanos, a lo largo de estos años nos hemos encontrado con casos de niñas y niños afectados por VIH/sida huérfanos de padre y/o de madre. En este caso, los problemas que suelen presentarse son de tipo legal: los familiares, en muchos casos los abuelos de los chicos, requieren de asesoramiento para hacer trámites para sus nietos (PVVS), para gestionar la guarda, para obtener los DNI de los chicos. En muchos casos, los familiares no tenían conocimiento de que los chicos y/o los padres de los chicos fuesen personas viviendo con el VIH/sida, con lo cual tras el fallecimiento de los adultos se encuentran en una situación compleja e inesperada”.

## e) Incidencia en legislación y políticas públicas

Si bien la responsabilidad de cuidar y proteger a los niños recae en la familia en primer lugar, los gobiernos son responsables en última instancia de protegerlos y garantizar su bienestar. Muchas organizaciones que trabajan en la asistencia directa a niños, niñas y adolescentes afectados y sus familias han empezado a valorar la puesta en marcha de estrategias de incidencia para reformas legales o políticas, sin las cuales la cotidianidad de los grupos afectados se ve seriamente comprometida.



### Boleto social para PVVS

Un ejemplo interesante que trasciende los límites de la asistencia directa es la experiencia de la asociación Redes Nueva Frontera en la aprobación de un pase de transporte para PVVS en la provincia de Mendoza, vigente desde noviembre de 2007. Esta medida fue impulsada por la asociación con el apoyo de los partidos políticos mayoritarios y de las PVVS. “Se logró gracias a la visibilidad que ha alcanzado la asociación en la prensa de Mendoza y a que, desde la primera vez que se trató, fue apoyada por las PVVS, que concurrieron a la Legislatura con pancartas que daban cuenta de la importancia de este beneficio para la comunidad afectada”, explica Gustavo Granella, presidente de la asociación, y agrega: “Esta ley constituye un avance para las PVVS, porque establece un pase específico para ellas y no un pase de discapacidad, para el que hay que demostrar el 76% de incapacidad laboral. Un discapacitado pierde derechos civiles; en cambio, una PVVS no los pierde cuando accede a este pase”.

La ley, de alcance provincial, establece que toda persona con VIH y con escasos recursos económicos puede obtener el pase libre de transporte para viajar en corta, media y larga distancia. Esto beneficia efectivamente a entre 500 y 700 de las 1700 personas que viven con VIH en Mendoza.

“Este, sin duda, fue un logro de las PVVS de Mendoza, que estuvieron apoyando desde el comienzo sin miedo a ser señaladas y con una buena logística e inserción de la temática VIH en medios de comunicación.”







“Los chicos que viven en la calle no concurren a los hospitales, a los que consideran sinónimo de «encierro». Niños y niñas tienen miedo de presentarse y ser atendidos en el hospital, porque suponen que este, al encontrarse con un chico que vive en la calle, inmediatamente se comunicará 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 sólo en la emergencia y cuando existe mucho dolor.”

*Registro de campo, de una entrevista con una trabajadora social, noviembre de 2005. En “Niños, niñas y adolescentes afectados y huérfanos por VIH/sida en el AMBA”, UNICEF, 2007.*

## f) El VIH/sida como factor de riesgo o el riesgo de la institucionalización

Las actuaciones judiciales basadas sobre supuestos de “riesgo moral o material” o “peligro” habilitaban hasta no hace mucho tiempo la separación del niño de su familia y su medio comunitario, sólo por pertenecer a grupos sociales excluidos y marginados. El VIH/sida ha sido considerado recurrentemente como factor de “riesgo”, análisis sustentado en posturas discriminatorias y estigmatizantes, que ha originado muchas veces la intervención judicial por las denuncias realizadas desde las escuelas y/o a través de los hospitales.

La ley 26.061 obliga a cambios significativos en el diseño de la organización administrativa y judicial del Estado, en sus relaciones con los niños, niñas y sus familias y con la sociedad civil.

La nueva Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes ha permitido avanzar al respecto, limitando la intervención judicial a los fines de definir la tutela, aplicable sólo cuando existe una clara 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 el planteo por la intervención de los sistemas de protección de derechos en el ámbito local.

## g) El VIH como patología crónica y la adherencia al tratamiento

Como señalamos en la introducción, el VIH/sida se está transformando en una enfermedad crónica, lo que nos lleva a pensar que los niños llegarán a edades más avanzadas y que los adolescentes ya no recibirán el nombre de “sobrevivientes” sino de “pacientes crónicos” (UNICEF, 2004: 42). Pero esto implica que deberán recibir medicación de por vida y controles médicos periódicos, y hacer grandes esfuerzos para adherir al tratamiento y al seguimiento médico. Es fundamental que la atención sea accesible, continua y coordinada, centrada en el niño y su familia, adecuada a sus necesidades y su bagaje cultural, y sobre la base de los recursos de su comunidad de referencia. Como ya se ha dicho, son esenciales: una visión global; más y mejores sistemas de información; mayor coordinación entre los equipos de salud, los servicios sociales y la escuela; y



## TESTIMONIO

### Del dicho al hecho

Cuando consultamos a los equipos de ConVIH-Ezeiza y CIAS sobre el encierro a causa del VIH como factor de riesgo, en la práctica concreta luego de aprobada la ley, nos respondieron: "Lo que se observa en muchos casos es que las niñas, niños y adolescentes afectados por el VIH/sida ya están en una situación de vulnerabilidad que en el caso de quedar huérfanos de padre y/o madre se agudiza. La judicialización de estos chicos no está asociada directamente a la situación de ser personas viviendo con VIH/sida, sino que suele darse por causas indirectas: chicos huérfanos que no tienen familiares que se quieran hacer cargo de ellos (con casos de hermanos que terminan separados); chicos que quedan en situación de abandono debido a que la madre o el padre que los tiene a cargo es internada/o reiteradamente y por un tiempo prolongado; o por otro tipo de causas. Ocurre que, por diversos motivos, estos chicos suelen quedar en situaciones límite respecto de la legislación vigente y, en muchos casos, la resolución es por vía de la judicialización. Estas situaciones ponen al descubierto la complejidad de la problemática del sida y los vacíos que hay en la intervención sobre ella".

un paciente (y un entorno familiar) con mayor capacidad de autocuidado, por ende, proactivo e informado. Una de las cuestiones que recurrentemente plantean los referentes de proyecto y promotores comunitarios se centra en los medicamentos: como estos no tienen 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, y corren el riesgo de suministrar una dosis inadecuada (UNICEF, 2007).

Aunque ninguno de los proyectos en marcha dentro de esta línea de trabajo se dedica a dicho tema, existe un consenso amplio sobre la necesidad de promover políticas públicas para la investigación en el 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 nuevos antirretrovirales pediátricos (UNICEF, 2007).



### Seguimiento y desarrollo cognitivo

El Centro de Referencia Universitario para la Atención del Niño VIH Positivo y su Familia y la Fundación Infectológica para la Niñez y la Adolescencia (FINA) desarrollan, con el apoyo del Fondo Mundial, un proyecto que se propone estimular los procesos de adherencia de niños, jóvenes y sus familias a los TAR (tratamientos antirretrovirales), a través de una serie de intervenciones que intentan articularse en un abordaje multidisciplinar.

Uno de los objetivos es personalizar la mejor dieta posible de administrar de acuerdo con las necesidades del paciente, instruyendo sobre ello a sus cuidadores y a quienes eventualmente proveen al niño el alimento.

Además, se establece un puente con la escuela para permitir y mejorar su socialización, y trabajar con los docentes y la familia (o cuidadores) para aprovechar el estímulo y apuntalar el impacto de la tarea.

Los niños y sus cuidadores son entrevistados para interpretar la problemática psicológica, precisar el momento psicoevolutivo, aportar a las explicaciones de la enfermedad y apoyarlos, aclarando el porqué de los controles, extracciones de sangre, tratamiento, etcétera, en la forma más realista y comprensible para los niños, para hacerlos capaces de expresarse verbalmente y que puedan aportar así a una mejor adherencia.

Se evalúa y, eventualmente, se corrige la comprensión de las indicaciones terapéuticas sobre ARV, tanto médicas como farmacéuticas, en niños y/o sus cuidadores.

Todo lo anterior se complementa con el seguimiento personalizado y a domicilio de los niños y sus familias o cuidadores, con espacios periódicos de encuentro, recreación y juego.

Según los referentes del proyecto, “esta modalidad de trabajo complementa la terapéutica farmacológica con una estrategia posible para promover la adherencia y efectividad del tratamiento, con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños afectados por el VIH/sida. Este abordaje se fundamenta en el respeto al derecho de los niños y al cuidado de su salud, contemplando la situación de los padres, lo que deriva consecuentemente en un mejor aprovechamiento de la medicación recibida. La perspectiva que proponemos es la de promover la «autonomía posible del niño seropositivo» y consiste en ayudarle a que pueda tejer su propia historia, su propio testimonio de vida, de su enfermedad y de la muerte”.









## A modo de cierre

Creemos que el principal logro que manifiestan las experiencias de trabajo con este grupo se relaciona con la puesta en marcha de distintas estrategias de abordaje, ya que la situación de los niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH/sida conforma una problemática específica y compleja, definida por múltiples variables.

Se han realizado intervenciones que fueron creciendo cualitativamente, a partir de la evaluación continua de aciertos y desaciertos. En este sentido, se han desarrollado acciones destinadas en forma directa a los niños y niñas afectados por el VIH (actividades lúdicas, de expresión, apoyo escolar, contención psicosocial, etcétera), acciones que, con el tiempo, fueron incluyendo en muchos casos a otros niños y niñas de la comunidad, en función de promover la integración y disminuir la discriminación y el aislamiento. También se delinearon distintas estrategias de apoyo a los referentes adultos de las niñas y niños, ya que son ellos los encargados de sostener la vida cotidiana de las familias, lo que incluye los aspectos propios de vivir con VIH, tales como controles periódicos, esquemas de medicación, develamiento, gestión de trámites, entre otros. Se ha buscado fortalecer a las familias y comunidades para potenciar su rol de contención y cuidado en el desarrollo integral de las niñas, niños y adolescentes.

La experiencia ha demostrado la necesidad de considerar esta problemática en forma integral, teniendo en cuenta tanto los aspectos médico-sanitarios como las distintas variables socioculturales que intervienen. Asimismo, la articulación entre variadas organizaciones de la comunidad y el sistema de salud ha resultado de gran importancia en términos del fortalecimiento de las redes de contención.

Creemos que el principal desafío futuro se relaciona con la visibilización de esta problemática, teniendo en cuenta que esto requiere prestar especial atención al modo en que se realiza. Es necesario instalar el tema en la agenda pública, considerándolo en su complejidad y especificidad, en función de propiciar el desarrollo de políticas que sean adecuadas para las necesidades particulares de niñas, niños y adolescentes y sus familias.







# Bibliografía

- » ABADÍA-BARRERO, C. E.; CASTRO, A. (2006): “Experiences of Stigma and Access to HAART in Children and Adolescents Living with HIV/AIDS in Brazil”, en *Social Science & Medicine*, N° 62, Harvard Medical School, Massachusetts, págs. 1219-1228.
- » ADASZKO, A. (2006): “De tomar pastillas a saberse viviendo con VIH/sida. Trayectoria de vida y reflexividad de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/sida desde niños”, trabajo presentado en las Cuartas Jornadas de Investigación en Antropología Social.
- » AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, COMMITTEE ON PEDIATRIC AIDS (1999): “Planning for Children Whose Parents are Dying of HIV/AIDS”, en *Pediatrics* Vol. 103, No. 2, febrero de 1999.
- » CONSEJO PRESIDENCIAL DE LUCHA CONTRA EL SIDA (COPRESIDA); CONSEJO NACIONAL PARA LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA (CONANI) (2006): “Política nacional de protección de niños, niñas y adolescentes en situación de orfandad y vulnerabilidad por el VIH/sida en República Dominicana”, Santo Domingo, República Dominicana.
- » DOMÍNGUEZ MON, A. (2007): “Crisis institucional y relaciones de género: niñas, niños y adolescentes viviendo con VIH/sida en Argentina”, en revista *Otras Miradas*. Vol. 7, N° 1, enero-junio de 2007, Universidad de Los Andes, Venezuela. Disponible en <<http://www.saber.ula.ve/gigesex/otrasmiradas/>> [Consulta: 18 de septiembre de 2008].
- » DOMÍNGUEZ MON, A.; VIALE, P. G. (2007): “El derecho a saber: el problema del *develamiento* en niños que viven con VIH/sida”, en *Jurisprudencia Argentina*, Lexis Nexis (en prensa).
- » FOREMAN, M.; LYRA, P.; BREINBAUER, C. (2003): *Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/sida en el sector salud*, OPS. Disponible en <<http://www.paho.org/Spanish/AD/FCH/AI/stigma.htm>> [Consulta: 18 de agosto de 2008].
- » FRANÇA-JUNIOR, I.; DORING, M.; STELLA, I. M. (2006): “Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos?”, en revista *Saúde Pública*; N° 40 (supl.), págs. 23-30.



- » FRASER, S. W.; GREENHALGH, T. (2001): “Complexity Science. Coping with Complexity: Educating for Capability”, en revista *BMJ* N° 323, págs. 799-803.
- » HIV/AIDS ALLIANCE (ALLIANCE INDIA): “Growing Up Together: Experiences of Care and Support for Children Affected by HIV/AIDS in India”, disponible en <[http://synkronweb.aidsalliance.org/graphics/secretariat/publications/ai1004\\_Growing\\_up\\_together.pdf](http://synkronweb.aidsalliance.org/graphics/secretariat/publications/ai1004_Growing_up_together.pdf)> [Consulta: 24 de septiembre de 2008].
- » PROGRAMA NACIONAL DE EDUCACIÓN SEXUAL INTEGRAL: Ley 26.150, sancionada el 4 de octubre de 2006 y promulgada el 23 de octubre de 2006.
- » WHO/REGIONAL OFFICE FOR EUROPE’S HEALTH EVIDENCE NETWORK (HEN) (2005): “What Is the Impact of HIV on Families?”, diciembre de 2005. Disponible en <<http://www.euro.who.int/Document/E87762.pdf>> [Consulta: 18 de septiembre de 2008].
- » UNICEF (2004): “Marco de protección, cuidado y apoyo a huérfanos y niños vulnerables en un mundo con VIH/sida”.
- » UNICEF (2007): “Niños y niñas huérfanos o vulnerables a causa del VIH/sida en el área metropolitana de Buenos Aires”, disponible en <<http://www.unicef.org/argentina/spanish/Publicacion.pdf>> [Consulta: 30 de septiembre de 2008].





Agradecemos el significativo aporte técnico  
de los siguientes profesionales

PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN VERTICAL

*Adriana Durán*  
*Adriana Basombrío*  
*Carlos Falistocco*  
*Lucrecia Raffo*  
*Fabián Portnoy*  
*Silvina Vulcano*  
*Sofía Echazarreta*

EDUCACIÓN

*Ana Lía Kornblit*  
*Fabián Beltramino*  
*María Luisa Maneiro*  
*Karina Cimmino*

CÁRCELES

*Eleonora Sacco*

POBREZA

*Liliana Vignau*

ADHERENCIA

*Claudio Ziaurriz*  
*Fernando Silva Nieto*  
*Laura Recoder*

NIÑOS

*Verónica Granda*

COMUNIDAD GLTTB

*Natalia Llacay*  
*Victoria Barreda*

TRABAJADORAS SEXUALES

*Natalia Llacay*  
*Liliana Vignau*

USUARIOS DE DROGAS

*Liliana Vignau*  
*Verónica Granda*

