

# CONOCER PARA INTERVENIR

## PANORAMA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE ORFANDAD A CAUSA DEL SIDA EN URUGUAY



**CONOCER PARA INTERVENIR  
PANORAMA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES  
EN SITUACIÓN DE ORFANDAD A  
CAUSA DEL SIDA EN URUGUAY**

**INFORME FINAL**



# CONOCER PARA INTERVENIR PANORAMA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE ORFANDAD A CAUSA DEL SIDA EN URUGUAY

## INFORME FINAL



Conocer para intervenir. Panorama de niños y adolescentes en situación de orfandad a causa del sida en Uruguay. Informe final

**Autores**

Jorge QUIAN	Profesor agregado de Pediatría, director del Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico VIH/Sida
Stella GUTIÉRREZ	Profesora agregada de Pediatría
Virginia GONZÁLEZ	Asistente de Clínica Pediátrica
Ana NÚÑEZ	Neuropediatra
Elena BERNADÁ	Psicóloga
Silvia GÜIMIL	Psiquiatra
Virginia GALEANO	Asistente Social
Carla MALÁN	Asistente Social
Liset COLLAZO	Educadora Social
Ana SOSA	Socióloga
Marta LIONI	Enfermera

Coordinadora por MSP: María Luz Osimani. Directora Programa ITS/Sida  
Ministerio de Salud Pública

Coordinadora por Compañeros de las Américas: Liset Collazo

Coordinador por UNICEF: Álvaro Arroyo  
Lectura y aportes: Juan José Meré

Coordinación editorial: Leticia Schiavo, Área de Comunicación de UNICEF Uruguay  
Edición y corrección: Susana Aliano Casales

Diseño: Manosanta desarrollo editorial

Impresión: Artes gráficas

Primera edición: diciembre de 2010

La Convención sobre los Derechos del Niño se aplica a todas las personas menores de 18 años, es decir, niños, niñas y adolescentes, mujeres y varones. Por cuestiones de simplificación en la redacción y de comodidad en la lectura, se ha optado por usar en algunos casos los términos generales niños y adolescentes, sin que ello implique discriminación de género.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

UNICEF Uruguay  
Bulevar Artigas 1659, piso 12  
Montevideo, Uruguay  
Tel (598) 2403 0308  
Fax (598) 2400 6919  
montevideo@unicef.org  
www.unicef.org/uruguay

# CONTENIDO

<b>Presentación</b> .....	<b>7</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>13</b>
<b>Marco conceptual</b> .....	<b>15</b>
Pobreza y VIH/sida .....	15
La situación en Uruguay .....	16
Infancia y VIH/sida.....	21
Una aproximación al concepto de orfandad por sida.....	21
¿Qué es un huérfano? .....	21
Objetivo general del estudio.....	23
Objetivos específicos .....	24
Unidades de análisis .....	24
<b>Metodología del estudio</b> .....	<b>25</b>
Cómo se realizó el contacto con los huérfanos.....	25
Cómo se relevaron los datos.....	25
Dimensiones de análisis .....	27
<b>Resultados</b> .....	<b>28</b>
Panorama social .....	29
Situación sociofamiliar de los niños huérfanos.....	29
La institucionalización.....	32
Situación socioeconómica .....	34
Ingresos, tipo de vivienda y características del hogar .....	34
Nivel educativo.....	36
Trayectorias familiares .....	37
Redes de apoyo y acceso a programas sociales .....	38
Informe pediátrico .....	40
Estado nutricional.....	40
Alteraciones del examen físico y del desarrollo .....	41
Inmunizaciones .....	43
Controles médicos .....	43
Hospitalizaciones .....	44
Control de la enfermedad en el paciente infectado .....	45

Informe psicológico .....	46
Valoración psicológica .....	47
Conocimiento de la enfermedad.....	49
Preguntas abiertas .....	49
Apreciaciones acerca de su enfermedad.....	52
<b>Insumos para la reflexión y la intervención.....</b>	<b>54</b>
La familia .....	54
El impacto del VIH/sida en la vida de los niños y en las familias.....	55
Redes sociales de apoyo.....	56
Tratamiento y comportamiento hacia la salud .....	57
<b>Conclusiones .....</b>	<b>59</b>
<b>Recomendaciones .....</b>	<b>62</b>
Resumen de recomendaciones propuestas .....	63
<b>Bibliografía .....</b>	<b>64</b>

## PRESENTACIÓN

Este informe pretende poner en conocimiento público uno de los problemas más importantes que afectan a los niños hijos de madres infectadas con el VIH: la orfandad.

La orfandad es siempre una desventaja para la niñez. Más aún cuando esta es consecuencia de una enfermedad socialmente tan estigmatizada.

El presente estudio muestra los problemas más frecuentes encontrados en los niños huérfanos a causa del VIH, pero, fundamentalmente, plantea posibles soluciones.

Es de destacar el gran compromiso encontrado en los familiares, en los padres adoptivos y en las instituciones (INAU, BPS, Intendencias Municipales de Montevideo y Canelones), para que, pese a la pérdida, estos niños puedan tener un desarrollo pleno. También se constató, en forma reiterada, la existencia de trabas burocráticas institucionales que entorpecieron y dificultaron el abordaje de soluciones que, en general, podrían haber sido sencillas.

Quiero agradecer a todos quienes trabajaron fuertemente para la realización de esta investigación, personas e instituciones cuyos nombres aparecen en el texto. Pero más quiero agradecer a los niños, que son quienes a lo largo de estos veinte años nos han enseñado, con sus risas y sus llantos, que pese a todo vale la pena vivir.

Gracias.

Jorge QUIAN

Profesor agregado de Pediatría,

Director del Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico VIH/Sida





## PRESENTACIÓN

Uruguay no contaba con información referente a los niños huérfanos y/o expuestos al VIH, por lo que era muy difícil poder abordar intervenciones focalizadas en ellos y en su entorno social y familiar.

Este estudio significa un aporte importante para conocer esta realidad y poder trabajar la temática específica que estos datos relevantes ponen al descubierto, en lo que hace a las situaciones sociofamiliar, clínica y psicológica de los huérfanos a causa del sida. Situación que necesariamente deberá considerarse en favor de la calidad de vida de estos niños, para su mejor inclusión social, escolar, familiar y comunitaria.

Agradecemos el apoyo recibido por UNICEF para la concreción de este estudio, así como a los técnicos y organizaciones sociales que trabajaron directa o indirectamente con el Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico VIH/Sida.

María Luz OSIMANI  
Directora Programa ITS/Sida  
Ministerio de Salud Pública



## PRESENTACIÓN

Desde el comienzo del VIH/sida en el mundo, los niños y las niñas se vieron afectados en forma muy temprana por la expansión de la epidemia. Esto se debió no solo al hecho de que ellos mismos sufrieran la infección ocasionada por la transmisión vertical, sino también por la pérdida precoz de sus progenitores.

Precisamente, este aspecto de la epidemia —niños y niñas huérfanos por el VIH/sida— se caracterizó por la relativamente escasa información existente en el mundo, que permitiera conocer con mayor profundidad dicha realidad. Esta situación, a la cual Uruguay no era ajeno, nos impulsó, en forma conjunta con el Programa Prioritario ITS/Sida del Ministerio de Salud Pública y con el equipo técnico del Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico VIH/Sida del Hospital Pereira Rossell de la Administración de los Servicios de Salud del Estado, a llevar adelante el estudio cuyos resultados se presentan en esta publicación.

UNICEF expresa así su firme compromiso, no solo a colaborar para conocer la situación de los niños y las niñas afectados por el VIH/sida, sino también para facilitar las acciones que permitan su mejor calidad de vida y el pleno ejercicio de sus derechos.

Queremos hacer un expreso reconocimiento al equipo técnico que trabajó en la investigación y, muy particularmente, a los niños y las niñas y a sus familias que colaboraron con el trabajo.

Oficina de UNICEF en Uruguay  
Noviembre de 2010



Exigimos que los huérfanos sean protegidos y cuidados con amor. [...] Nuestra vida no gira en torno al VIH, somos adolescentes como cualquier otra persona y queremos los mismos respetos que los otros reciben [...]

Declaración del Encuentro de Adolescentes afectados por VIH de América Latina y el Caribe (Perú, 2009)

## INTRODUCCIÓN

En Uruguay, la epidemia ocasionada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) no ha tenido consecuencias tan graves como en otros países y regiones del mundo. Sin embargo, todos los sectores involucrados en dar respuesta al VIH se han comprometido en hacer los máximos esfuerzos para mitigar y detener su impacto.

En 1990 se creó el Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico VIH/Sida en el Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR), para dar atención a los niños expuestos e infectados, cuyo número aumentaba. A la fecha, se han asistido allí más de 1200 niños, hijos de mujeres infectadas por el VIH.

Desde el inicio del VIH/sida en el país, el equipo asistencial estuvo preocupado por la cantidad de casos existentes de niños y adolescentes en situación de orfandad, real o funcional.

Del total de hijos de madres VIH positivas que han recibido atención, aproximadamente el 15 % resultaron infectados. Desde 1997-1998 el número disminuyó debido a los planes de tratamiento antirretroviral en el embarazo, a la programación de la cesárea de elección y al suministro de leches sustitutas durante los primeros seis meses de vida, para evitar la lactancia. A esto se suma que, a partir de enero de 2002, en el Servicio de Urgencia Obstétrica del CHPR se implementó el test rápido de VIH para aquellas mujeres embarazadas que concurren a la consulta y desconocen su serología.

Desde entonces la cifra de transmisión vertical ha descendido y alcanzó, en los últimos años, aproximadamente el 3 %. Es, por tanto, mucho más importante el análisis de la situación de los huérfanos, ya que los niños que han perdido a sus padres y madres son numerosos y predomina el estado de orfandad en niños no infectados.

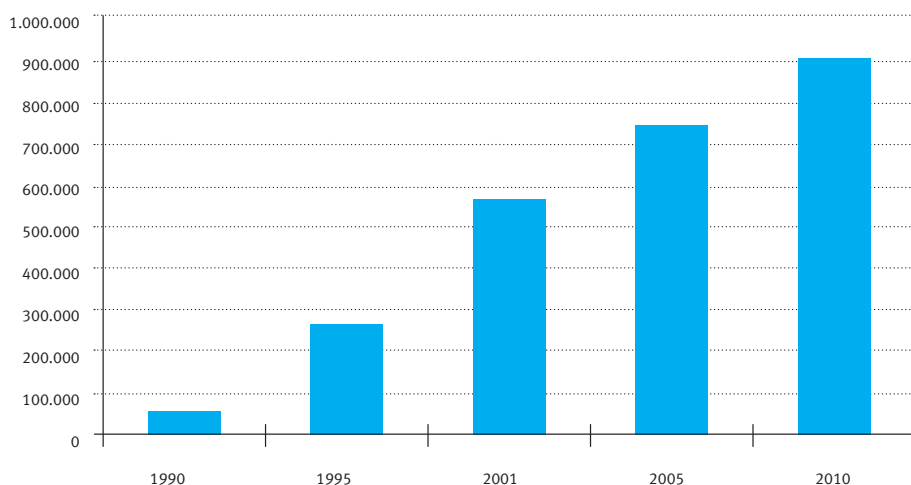
*Conocer para intervenir* es la consigna de este trabajo de investigación, que pretende cooperar fundamentalmente en el conocimiento de las condiciones de vida de los niños y de los adolescentes huérfanos por el sida que viven en el Uruguay. Asimismo, busca ayudar en la reflexión y diseño de políticas y programas sociales necesarios para proteger el interés superior de esta población.

## MARCO CONCEPTUAL

La mayoría de los niños huérfanos a causa del sida vive en países en desarrollo, en su mayor parte (más de un 80 %) en el África subsahariana. A medida que la enfermedad se propaga, el número de niños que han perdido a sus progenitores debido al sida comienza a crecer también en otras regiones, como Asia, América Latina y el Caribe y Europa oriental.

Tal cual se observa en el siguiente gráfico las estimaciones realizadas hace unos años para América Latina y el Caribe ubicaban el número de huérfanos por el VIH/sida en casi 900.000 hacia el 2010.

**Estimaciones de huérfanos hacia el 2010 en América Latina y el Caribe**



Fuente: UNICEF, 2002.

## POBREZA Y VIH/SIDA

El VIH/sida tiene repercusiones de enorme importancia para la consecución de los Objetivos de Desarrollo del Milenio y de las metas en materia de pobreza, determinadas por los países y relacionadas con dichos Objetivos.



En virtud de las consecuencias sin precedentes que caracterizan a la epidemia, el objetivo más importante consiste en revertir la incidencia del VIH/sida, ya que se entiende que si no se progresa en la lucha contra esta enfermedad, la posibilidad de conseguir cualquiera de los otros objetivos ofrece muchas dificultades.

Aparte de que supone una pesada carga sanitaria para los países pobres, la epidemia profundiza la pobreza, invierte la tendencia del desarrollo humano, empeora las desigualdades de género, reduce la capacidad de los gobiernos de brindar servicios esenciales, disminuye la productividad laboral y dificulta el desarrollo de actividades en favor de los pobres (PNUD, 2002).

En términos estrictos, el VIH/sida no es «una enfermedad de la pobreza», puesto que afecta a personas de todos los niveles sociales, pero la experiencia de algunos países en los que la epidemia tiene mayor impacto indica que los nuevos casos de infección afectan desproporcionadamente a los pobres, a los trabajadores no calificados y a las personas con menor escolaridad, en especial a las mujeres jóvenes de cada una de las categorías mencionadas. Por tanto, tener en cuenta la relación entre pobreza, género y vulnerabilidad al VIH/sida es fundamental a la hora de desarrollar políticas y programas en respuesta a la epidemia.

## LA SITUACIÓN EN URUGUAY

Las cifras indican que desde 1983 hasta diciembre de 2009 se notificaron un total de 12.852 casos de seropositivos en Uruguay (incluyendo casos de VIH y de sida).

La evolución en el tiempo muestra una tendencia ascendente de la cantidad de personas con VIH.

Uruguay, en los 25 años señalados, ha presentado una prevalencia en población general menor al 1 %. En cambio en las subpoblaciones vulnerables la prevalencia es superior al 5 %.

Dentro de la población en condiciones de mayor vulnerabilidad, existen subpoblaciones donde la permanencia en ese grupo aumenta el riesgo de infección. Aquí se encuentra a los trabajadores sexuales, tanto hombres como mujeres, hombres que tienen sexo con hombres (HSH), usuarios de drogas inyectables (UDI), no inyectables (UD) y personas privadas de libertad (PPL). En relación con el sexo, el 65,5 % de los casos corresponde a la población masculina y el 34 % a la población femenina.

Al analizar la relación hombre-mujer de los casos notificados al Departamento de Vigilancia en Salud (DEVISA) del Ministerio de Salud Pública (MSP) en los últimos 20 años, se constata que en 1988 por cada 5 casos masculinos notificados había

1 caso del sexo femenino. Sin embargo, en el 2008 cada 3 del sexo masculino se notificó 1 caso femenino.

### **Evolución del número total de casos de VIH/sida notificados, período 1999-2009**

Año	VIH	Sida	Total
1999	420	190	610
2000	435	200	635
2001	447	227	674
2002	474	231	705
2003	482	235	717
2004	525	247	772
2005	576	300	876
2006	635	164	799
2007	460	364	824
2008	630	253	630
2009*	123	88	211

Fuente: Informe Epidemiológico ITS VIH/SIDA, Dirección General de la Salud/División Epidemiológica/DEVISA y PPITS/Sida, agosto de 2009.

\* Datos hasta junio de 2009.

La mortalidad en los últimos 7 años ha permanecido prácticamente constante y se corresponde con una tasa específica de 5 por 100.000 habitantes. En cuanto a la mortalidad según el sexo, de 1998 a 2008 se registraron un total de 2062 muertes por sida, de las cuales 1570 correspondieron a individuos del sexo masculino y 492 al sexo femenino.

Respecto a la situación del VIH/sida en la población materno-infantil, el Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico cuenta con un registro de las mujeres con serología positiva atendidas y de sus hijos.

Se define que un niño es infectado por transmisión vertical cuando presenta pruebas positivas en dos determinaciones separadas (excluyendo sangre del cordón) de una o más de los siguientes pruebas de detección: cultivo viral, pcr para hiv, o si presenta criterios diagnóstico de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (Sida) basado en las definiciones de Vigilancia de 1987; en los mayores de 18 meses, cuando presenta anticuerpos anti hiv positivos por reacción repetida de eia y test confirmatorio (Western Blott o IFA).

Se define que un niño es serorrevertido cuando presenta dos o más test serológicos para VIH con resultados negativos (2 EIA realizados entre los 6 y 18 meses o uno realizado después de los 18 meses) y no presenta otros test de laboratorio positivos, no presenta signos o síntomas incluidos en la condición de sida pediátrico.

Se define que un niño es expuesto al VIH cuando no está incluido en las definiciones anteriores y presenta pruebas serológicas VIH positivas por EIA y test confirmatorio (Western Blott o IFA) y es menor de 18 meses al momento de la realización del test; o presenta estado serológico desconocido, pero es nacido de madre infectada por VIH.

Fuente: Informe Epidemiológico ITS VIH/SIDA, Dirección General de la Salud/División Epidemiológica/DEVISA y PPITS/Sida, agosto de 2009.

En 1997 Uruguay estableció la pesquisa del VIH en todo el territorio nacional (decreto 295/97), a toda embarazada, previo su consentimiento informado, y se procedió, si era positiva, a la administración gratuita del tratamiento con anti-retrovirales a la mujer y al recién nacido, en las condiciones que establece el Protocolo Nacional.

El cumplimiento de este protocolo es muy efectivo para la prevención de la transmisión vertical, pero su éxito depende del control del embarazo. Por esta razón debe coexistir con programas de captación precoz de la embarazada, políticas de accesibilidad a los servicios de salud para esta población y, fundamentalmente, educación sobre el control del embarazo.

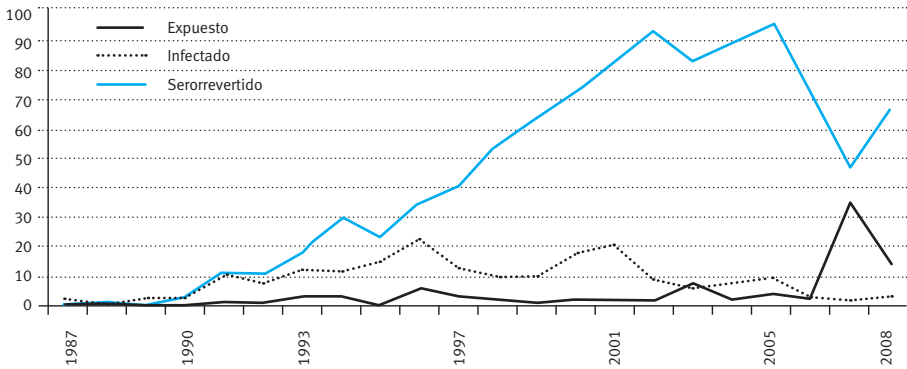
Hasta abril del 2009 se habían registrado un total de 1286 niños hijos de madres con serología positiva para VIH. De ellos, el 77 % serorrevertió, el 15 % se infectó y el 8 % permaneció como expuesto.

### Clasificación de los recién nacidos hijos de madres VIH del Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico, según situación y evolución en el tiempo

Año	Expuesto	Infectado	Serorrevertido	Total
1987	0	2	0	2
1988	0	1	1	2
1989	0	2	0	2
1990	0	3	3	6
1991	1	10	11	22
1992	1	8	11	20
1993	3	12	18	33
1994	3	12	30	45
1995	0	15	23	38
1996	6	22	34	62
1997	3	12	40	55
1998	2	10	54	66
1999	1	10	63	74
2000	2	17	72	91
2001	2	20	81	103
2002	2	9	92	103
2003	8	6	82	96
2004	2	8	88	98
2005	4	9	95	108
2006	2	3	69	74
2007	35	2	46	83
2008	14	3	66	83
2009	10	0	9	19
<b>Total</b>	<b>101</b>	<b>196</b>	<b>988</b>	<b>1285</b>

Fuente: Informe Epidemiológico ITS VIH/SIDA, Dirección General de la Salud/División Epidemiológica/DEVISA y PPITS/Sida, agosto de 2009.

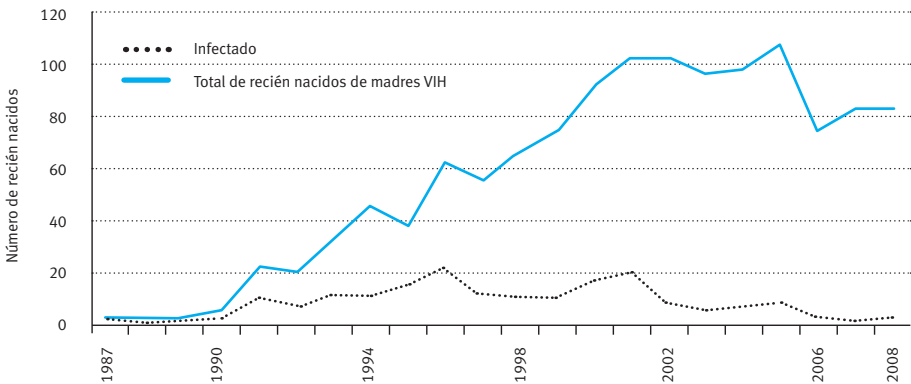
### Clasificación de los recién nacidos hijos de madres VIH del Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico, según situación clínica (1987-2008)



Fuente: Informe Epidemiológico ITS VIH/SIDA, Dirección General de la Salud/División Epidemiológica/DEVISA y PPITS/Sida, agosto de 2009.

Respecto a la evolución en el tiempo de la situación de los recién nacidos infectados y asistidos en el CHPR, la curva del período 1987-1996 presentó un comportamiento ascendente, pero luego, a partir de 1997, el número comienza a disminuir progresivamente. Este descenso se acentúa aún más en el 2006 y aumenta la brecha entre el total de hijos de madres VIH y el total de recién nacidos infectados por VIH.

### Evolución en el tiempo de los nacimientos de hijos de madres VIH positivas y de la situación de los infectados



Fuente: Informe Epidemiológico ITS VIH/SIDA, Dirección General de la Salud/División Epidemiológica/DEVISA y PPITS/Sida, agosto de 2009.

Al analizar la proporción de la población con VIH por año se observa que en el período 1987-1991 casi el total de los recién nacidos resultaron infectados. Luego comenzó un descenso, que se acentuó a partir del año 2002, momento en que se comenzaron a implementar acciones, como la puesta en práctica del test rápido y el tratamiento con antirretrovirales a la mujer embarazada y al recién nacido.

La curva muestra una estabilización en la proporción de recién nacidos infectados en los últimos dos años.

## INFANCIA Y VIH/SIDA

La infancia afronta esta enfermedad principalmente a partir de dos situaciones:

1. Niño infectado: niño infectado por transmisión vertical que vive las consecuencias de la enfermedad.
2. Niño afectado: niño no infectado, pero que vive en familias con miembros infectados y cuya vida se encuentra limitada por la enfermedad o por el fallecimiento de padres o tutores responsables.

## UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE ORFANDAD POR SIDA

Gran cantidad de niños y de adolescentes han sufrido la pérdida de uno o ambos padres a causa del sida, y según indican diversas investigaciones mundiales (ONUSIDA y UNICEF, principalmente) a menudo crecen en circunstancias traumáticas y de privación, sin el apoyo y cuidado de la familia cercana.

Aunque muchos niños huérfanos a causa del sida también son infectados, la mayoría son sanos.

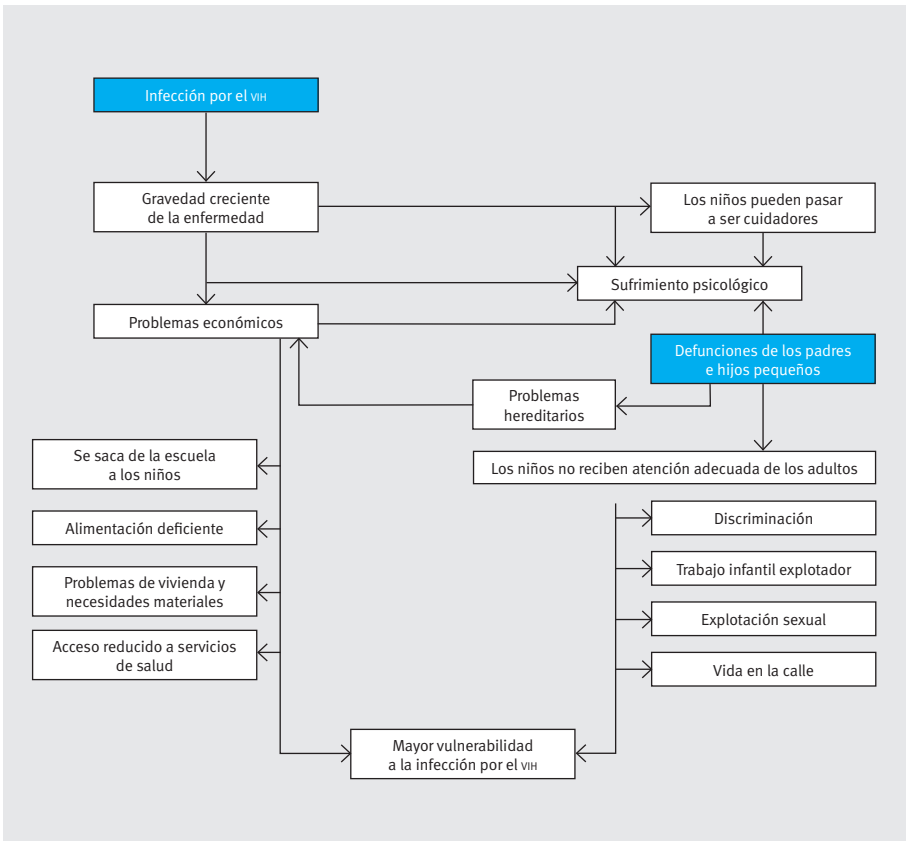
### ¿Qué es un huérfano?

Es un menor de 18 años que ha perdido al menos a uno de sus progenitores. Un niño cuya madre ha fallecido se denomina huérfano materno; un niño cuyo padre ha fallecido es huérfano paterno, y huérfano doble si han fallecido ambos.

A estas categorías debería sumarse la de niño abandonado, que se refiere a menores de 18 años que han sido abandonados por el padre, la madre o ambos, infectados o no. La situación puede ser semejante a la de los huérfanos, con la diferencia de que los padres fallecidos, potencialmente, hubieran podido hacerse cargo.

Las investigaciones llevadas a cabo en esta temática indican los siguientes impactos en los niños afectados por el sida: pauperización, carencias afectivas, ausencia escolar, aflicción psicológica, pérdida de herencia, malnutrición y enfermedad, mayor riesgo de contraer el VIH/sida y discriminación (UNICEF, 2004).

### Problemas entre los niños y las familias afectados por el VIH y el Sida



Fuente: UNICEF, 2004.

Según UNICEF (2004) los problemas pueden sintetizarse de la siguiente forma:

**Dificultades económicas.** En circunstancias en que el sostén económico familiar está amenazado y los ahorros se han gastado en cuidados médicos, disminuye la capacidad de cubrir las necesidades básicas de los niños. Cada vez más niños se ven obligados a tomar sobre sí la abrumadora responsabilidad de proveer a las necesidades de la familia.

**Falta de amor, atenciones y afecto.** La pérdida de uno de los progenitores significa, a menudo, que los niños más jóvenes se vean privados de cuidados por parte de adultos responsables. Pueden también verse privados de estímulos interpersonales y ambientales y de afecto y atenciones individualizadas.

**Abandono escolar.** Aun cuando los padres están vivos, la presión económica y la responsabilidad derivadas de tener que cuidar a sus padres y hermanos puede conducir a los niños a abandonar la escuela.

**Estrés psicológico.** La enfermedad y la muerte de los progenitores pueden ser causa de estrés psicológico extremo, agravado muchas veces por el estigma que acompaña al VIH/sida y al hecho de ser huérfano.

**Pérdida de herencia.** Los huérfanos (y las viudas) a menudo se ven privados de dinero o de propiedades a los que tienen derecho.

**Mayores abusos y riesgo de infección por VIH.** En una situación de empobrecimiento y a menudo sin progenitores que los eduquen y los protejan, los huérfanos se enfrentan a un riesgo creciente de abuso y de infección por VIH. Muchos de ellos se ven obligados a realizar tareas peligrosas y sufren explotación sexual a cambio de dinero, «protección», vivienda o alimentos.

**Desnutrición y enfermedad.** Los huérfanos y otros niños afectados están sujetos a un riesgo creciente de desnutrición y enfermedad y tienen menos posibilidades de conseguir asistencia médica cuando la necesitan.

**Estigma, discriminación y aislamiento.** Los huérfanos se ven a menudo en la obligación de abandonar sus hogares y vivir en entornos poco familiares y, en ocasiones, hostiles. Los niños huérfanos por VIH/sida sufren el rechazo de miembros de su familia ampliada más a menudo que aquellos niños huérfanos por otras causas.

## OBJETIVO GENERAL DEL ESTUDIO

Conocer la situación sociofamiliar, psicológica, educativa y sanitaria de los niños huérfanos por el VIH/Sida en Uruguay y, a partir de la reflexión, generar propuestas que alimenten las políticas y los programas sociales dirigidos a ellos.



## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Sistematizar la información disponible en el Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico VIH/sida y cuantificar la cantidad de huérfanos que están o han estado en contacto con dicho Centro.
- Analizar la situación socioeconómica y el contexto familiar de los niños huérfanos por el sida.
- Estudiar el acceso de los niños y sus familias a servicios sociales de alcance general y a programas VIH/sida específicos.
- Realizar una evaluación clínica (pediátrica, neurológica y psicológica) de los niños a los efectos de elaborar una línea base que posibilite futuros estudios comparativos.
- Aportar al conocimiento y a la reflexión en esta temática y generar insumos de referencia para futuras investigaciones, así como para el desarrollo de políticas y programas sociales orientados a la población analizada.

## UNIDADES DE ANÁLISIS

Las unidades de análisis seleccionadas para esta investigación fueron las siguientes:

- Niños hijos de madres infectadas por VIH, huérfanos, nacidos a partir de 1990, que han sido controlados en el Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico VIH/sida.
  - Satisfacción con su vida. Percepciones sobre su situación de orfandad.
  - Percepciones sobre el impacto del VIH-sida en su familia. Estado de salud. Comportamiento sobre su salud.
  - Desarrollo psicológico y cognitivo.
  - Utilización de servicios y participación en programas.
- Madres, padres o tutores.
  - Afrontamiento de la situación de orfandad. Sistema de cuidados. Composición familiar.
  - Nivel educativo.
  - Vivienda y confort del hogar. Ingresos.
  - Trayectorias familiares. Redes de apoyo.
  - Utilización de servicios y participación en programas.

## METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

### CÓMO SE REALIZÓ EL CONTACTO CON LOS HUÉRFANOS

De la base de datos del Centro Nacional de Referencia se contactó telefónicamente, según el número que figuraba en la historia clínica, a las familias de los niños asistidos en el período 1.º de marzo de 1990 al 1.º de enero de 2009.

Los niños mayores de dos años, infectados y controlados en el Centro, de quienes ya se conocía su situación de orfandad, fueron incluidos en el estudio.

La entrevista telefónica fue realizada por las asistentes sociales, la psicóloga y la educadora comunitaria, con el fin de obtener información sobre la situación de orfandad en esa familia.

En la comunicación se respetó la confidencialidad y los derechos del usuario. A quien respondía la llamada, se le preguntaba por la persona referente del niño que figuraba en la historia clínica; la entrevistadora se presentaba y era reconocida en la mayoría de los casos; relataba que se estaba realizando un relevamiento de las personas asistidas en el Centro. Luego de que se identificaba a la persona como padre, madre, abuelo, o tutor, se reafirmaba que el niño se había asistido en el Centro. Se preguntaba por la salud de padres e hijos y, en caso de orfandad, se citaba al niño y a la persona adulta responsable para realizar el estudio. Se ofreció un viático para el traslado.

### CÓMO SE RELEVARON LOS DATOS

A los niños mayores de 8 años o a los adolescentes y a las personas adultas que concurrieron al Centro se les solicitó consentimiento por escrito. La psicóloga, las asistentes sociales o la educadora comunitaria explicaban, además, en forma verbal, el objetivo de la investigación.

Se realizaron tres instancias evaluatorias: social, pediátrica y psicológica.

La entrevista social estuvo a cargo de las asistentes sociales y de la educadora comunitaria. Se optó por el diseño y la aplicación de una encuesta autoadministrada, que fue aplicada a la persona adulta que acompañaba al niño. Se recogieron las siguientes variables: edad, familiares con los cuales vive el niño, situación de institucionalización, tipo de vivienda, ingresos de la familia, características del hogar, nivel educativo de los padres o tutores y de los niños, consumo de drogas y conductas delictivas, uso de redes de apoyo y acceso a programas sociales.

La entrevista pediátrica fue realizada por pediatra y neuropediatra. Se realizó la historia clínica y el examen físico. Se analizaron las siguientes variables: edad, sexo, estado nutricional, serología para infección, desarrollo, vigencia de vacunas, presencia de controles en salud en el último año, número de hospitalizaciones, examen físico. Para los niños infectados se registró, además, la presencia de carga viral indetectable o menor de 20.000 copias, la presencia de inmunodepresión, de alteraciones en el lipidograma, tratamiento farmacológico con antirretrovirales y adherencia al tratamiento.

Se consideró buen estado nutricional a los niños de 2 a 5 años, cuando presentaban un peso y talla para edad y relación peso/talla entre  $-2$  y  $+2$  DE y para los niños mayores de 5 años, peso y talla para edad e índice de masa corporal (IMC) entre  $-2$  y  $+2$  DE, para sexo según tablas de referencia. Se definió talla baja cuando era  $<-2$  DE y talla baja severa cuando era  $<-3$  DE, según tablas de referencia. Se consideró obesidad la relación peso/talla mayor de 3 DE en los menores de 5 años y el IMC  $>3$  DE en los mayores de 5 años.

La presencia de inmunodepresión se definió según los criterios del Centers for Disease Control and Prevention (1994). Se consideró inmunodepresión moderada cuando las cifras de CD4 eran de 15 a 25 % y supresión severa, menor de 15 %.

Se definió hipertrigliceridemia e hipercolesterolemia a los valores por encima del percentil 90, según las tablas de referencia para sexo y edad.

Se consideró como adherencia adecuada al tratamiento a la concurrencia a los controles en las fechas estipuladas. En los pacientes con tratamiento antirretroviral se consideró, además, el correcto conocimiento de los nombres de los medicamentos prescritos y la presencia de carga viral indetectable o menor de 20.000 copias, con porcentaje adecuado de linfocitos CD4.

La entrevista psicológica estuvo a cargo de psicóloga y psiquiatra.

En las entrevistas se les entregó a los niños y a la persona responsable un cuestionario en el que se incluyeron preguntas vinculadas al cuerpo, los sentimientos, los vínculos intra y extrafamiliares, la escolaridad y las apreciaciones en relación con el VIH.

Se consideró que el niño era sano si no presentaba, al momento de la entrevista, una patología demostrable y lograba, además, desarrollarse y manejarse de manera adecuada en el medio al que pertenecía. Se tomó en cuenta la valoración clínica realizada por pediatra y neuropediatra, así como la escolaridad. Se realizaron preguntas abiertas relacionadas con la respuesta familiar frente a la muerte o abandono de los padres y/o madres.

Por último, a los pacientes infectados se los interrogó sobre si existía conciencia de esta enfermedad a partir de los 10 años de edad y se exploró la repercusión de su enfermedad en el entorno familiar y social. Se consideró que el niño tenía conciencia de enfermedad cuando podía dar cuenta del diagnóstico de infección por VIH, su modo de transmisión y sus implicancias en los controles y tratamientos. Se consideró relativa conciencia de enfermedad cuando sabía que tenía una afección relacionada con un virus en la sangre, pero no manejaba el diagnóstico.

Se calcularon promedios, medianas y porcentajes. Para comparar algunas variables con la presencia o no de infección se utilizó el test de  $\lambda^2$ .

## DIMENSIONES DE ANÁLISIS

### Aspectos sociales

Concepto	Dimensiones	Indicadores
Situación socioeconómica	Vivienda	Tipo de vivienda
		Material predominante en paredes, techos y pisos
		Cantidad de habitaciones para dormir
		Acceso a baño dentro de la vivienda y saneamiento
		Nivel de confort del hogar
	Composición familiar	Cantidad de personas que viven en el hogar según sexo y edad
		Relación de parentesco entre los distintos miembros
		Situación laboral
		Cantidad de personas que viven con VIH-sida (desde cuándo)
Nivel educativo	Educación de los integrantes del hogar	Nivel máximo de enseñanza alcanzado por los distintos miembros del hogar
		Repetición, abandono escolar de los hijos
Trayectorias familiares	Familias con las que han vivido los huérfanos	Cantidad de familias con las que han vivido los huérfanos
		Cantidad de familias con las que han vivido en los últimos dos años
		Tiempo de vida con la familia actual
Comportamiento frente a la salud	Controles médicos	En el último año realizó controles. Motivos de la no concurrencia a controles
	Hospitalizaciones	Cantidad de hospitalizaciones en el último año
	Acceso a los controles de salud	Medios de locomoción para realizar los controles
		Tiempo de traslado al hospital
Redes sociales de apoyo	Personas e instituciones de referencia para la persona responsable de los niños	A quién recurre cuando necesita apoyo
		Servicios y programas sociales y de la sociedad civil utilizados en el último año por las personas responsables y los niños
		Evaluación de los servicios

## RESULTADOS

Se identificaron 672 familias con niños nacidos entre el 1.º de marzo de 1990 y el 31 de diciembre de 2008. En 364 casos el número telefónico no correspondía más a la familia que se buscaba. De los 308 restantes, 138 casos (45 %) no presentaban huérfanos y 60 familias (19 %) se negaron a concurrir. Por tanto, el grupo definitivo de estudio quedó constituido por 110 familias, con 116 niños en situación de orfandad.

La población asistida en la Administración de los Servicios de Salud del Estado corresponde, en su mayor parte, a familias de menores recursos económicos. Como la mayoría de los niños asistidos fueron dados de alta por serorreversión, se perdió el vínculo con el Centro a lo largo de los años y se desconocía el destino de muchas familias.

La llamada telefónica a las familias que no llevaban más a sus niños a control fue una situación difícil en algunos casos, por el temor a que hubiera habido un error en el diagnóstico previo y a que el niño, dado de alta hacía mucho tiempo, debiera concurrir nuevamente por probable infección. En otros casos, también hubo agradecimiento.

La muestra final quedó constituida por 116 niños huérfanos, 67 infectados y 49 no infectados. Se trató de una muestra por conveniencia, que presentó un sesgo, ya que se desconocía si las características de los huérfanos que participaron en el estudio eran similares a los que no pudieron participar. De todas maneras, la muestra representa la primera aproximación al estudio de esta temática en el país.

En los 116 casos el promedio de edad era de 9 años, la mediana de 10 y el rango iba de 2 a 17 años. La distribución por edad se muestra en el siguiente cuadro.

**Huérfanos según edad**

Edad	Porcentaje
De 3 a 7	35,6
De 8 a 12	43,3
De 13 a 17	21,1
Total	100,0

El 59 % era de sexo femenino y el 41 % masculino. El 87 % vivía en Montevideo.

### Huérfanos según sexo

Sexo	Porcentaje
Mujeres	59
Varones	41
Total	100

La situación serológica de los huérfanos según su edad se muestra en el cuadro siguiente.

### Situación serológica de los huérfanos según su edad

Edad	VIH positivo (%)	VIH negativo (%)
De 3 a 7	30,0	49,0
De 8 a 12	43,3	38,8
De 13 a 17	26,7	12,2
Total	100,0	100,0

## PANORAMA SOCIAL

### Situación sociofamiliar de los niños huérfanos

El 71 % de los niños y adolescentes encuestados vive con algún miembro de la familia infectado por el virus. Es decir, la mayoría de los huérfanos vive directamente en su domicilio la problemática de la infección, más allá de que estén o no infectados. Son niños y adolescentes afectados por el VIH aunque no hayan contraído la infección, ya que conviven con la enfermedad y, en ocasiones, con la muerte.

El grupo de 8 a 12 años corresponde a una «edad bisagra» a partir de la cual se observa una disminución de la infección. Desde 1997-1998 se utilizan los planes de tratamiento antirretroviral (triple plan) en las madres, así como la programación de la cesárea de elección. A partir del 2002 se comenzó a implementar, en el Servicio de Urgencia Obstétrica del CHPR, el test rápido de VIH a mujeres embarazadas.

Esto sugiere que los niños que actualmente tienen menos de 8 años han tenido mayores posibilidades de no ser infectados, gracias a la eficiencia de las intervenciones. En cambio, es menos probable que los niños mayores de 12 años hayan accedido a estos tratamientos e intervenciones tempranas, por tanto este tramo etario es el más vulnerable para contraer la enfermedad por transmisión vertical.

En el cuadro anterior puede verse que del total de niños VIH positivos el 70 % tiene más de 8 años. En los casos VIH negativos casi el 50 % son menores de 7 años, a lo que se suma un 39 % que tiene entre 8 y 12 años. Que el 89 % de los casos VIH negativos estudiados correspondan a menores de 12 años demuestra la efectividad de la intervención de la medicina relacionada con esta enfermedad.

En cuanto a la situación de orfandad, en el siguiente cuadro se observa que la orfandad materna y la doble son las que prevalecen.

#### Distribución de los huérfanos según situación de orfandad

Situación de orfandad	Porcentaje
Materna	28,7
Paterna	24,1
Doble	28,7
Abandono paterno	7,5
Abandono materno	2,7
Abandono doble	8,3
Total	100,0

La cifra de abandonos llega al 18,5 % al sumar todos los tipos. Cabe señalar que este grupo de niños suma a la problemática del VIH la del abandono, lo que representa un significativo incremento de su vulnerabilidad.

Por otro lado, al analizar los datos de orfandad según la edad, se puede observar que la población más afectada por la orfandad materna y doble es la de niños que están en el rango etario entre 13 y 17 años. Casi el 50 % de esta población se encuentra en situación de orfandad doble, mientras que un 40 % lo está en situación de orfandad materna. Esto probablemente se explique por el hecho de que

este grupo pertenece a las primeras generaciones, anteriores al establecimiento del tratamiento antirretroviral.

Respecto al resto de los tramos etarios, 3 de cada 10 niños de entre 3 y 7 años que participaron en este estudio son huérfanos maternos. En situación de orfandad paterna está el 27 % y en orfandad doble el 16 %.

Entre los niños de 8 a 12 años, las orfandades materna y paterna presentan cifras similares (24 %); en tanto la orfandad doble es un poco más elevada y llega a afectar a 3 de cada 10 casos.

### Situación de orfandad según edad, sexo y situación serológica (porcentajes)

Situación de orfandad	Edad			Sexo		VIH	
	De 3 a 7	De 8 a 12	De 13 a 17	Masc.	Fem.	Positivo	Negativo
Orfandad materna	32,4	23,8	38,1	28,3	32,1	26,8	34,9
Orfandad paterna	27,1	23,8	14,3	19,6	26,4	17,9	30,2
Orfandad doble	16,2	31,0	47,6	26,1	30,3	32,1	23,2
Abandono paterno	10,8	9,5	0	13,0	3,7	7,1	9,3
Abandono materno	2,7	0	0	0	1,8	1,8	0
Abandono doble	10,8	11,9	0	13,0	5,7	14,3	2,4
Total	100,0	100,0	100,0	100	100,0	100,0	100,0

Si bien las distribuciones por sexo no permiten sacar conclusiones relevantes, sí se destaca el mayor peso relativo que tiene la orfandad entre las niñas, así como el abandono entre los varones.

Entre los niños infectados, el porcentaje mayor corresponde a huérfanos dobles, seguido por un 27 % de niños huérfanos maternos.

Con respecto a la persona mayor de edad responsable del cuidado y crianza de los menores, el 86 % está al cuidado de un miembro de su familia biológica, lo cual reviste singular importancia, dado que esta representa la mejor de las situaciones.



Mientras la madre vive, es ella quien asume el cuidado de sus hijos. Ante la orfandad paterna son ellas las que están en sus hogares en casi el 100 % de los casos y ante el abandono paterno en un 87,5 %.

Los resultados se muestran en el siguiente cuadro.

### Persona responsable según situación de orfandad (porcentajes)

Persona responsable	Situación de orfandad					
	Materna	Paterna	Doble	Abandono paterno	Abandono materno	Abandono doble
Madre biológica	0	100,0	0	87,5	0	0
Padre biológico	48,3	0	0	0	33,0	0
Madres/padres adoptivos	6,4	0	7,1	0	0	11,0
Abuelos	26,0	0	38,0	12,5	0	67,0
Tíos	16,0	0	10,8	0	0	0
Otro familiar	0	0	6,1	0	0	0
INAU	3,2	0	38,0	0	67,0	22,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Cuando la orfandad es doble la responsabilidad se reparte entre los abuelos y el Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU) en cifras iguales. Los abuelos, en un importante porcentaje, asumen el rol de tutores de sus nietos una vez que los padres fallecen. Son ellos los que llevan a los niños al centro educativo, al control de salud y a vacunar.

### La institucionalización

Los niños institucionalizados representan el 14 % de los casos estudiados. La totalidad se encuentra en hogares dependientes del INAU y el 69 % de estos casos son niñas. El 81 % de los niños institucionalizados están infectados.

El estudio de las situaciones de orfandad de estos niños muestra que en la mayoría de los casos son huérfanos dobles.

### Situación de orfandad de los huérfanos institucionalizados

Situación de orfandad	Porcentaje
Materna	12,5
Doble	69,0
Abandono materno	6,0
Abandono doble	12,5
Total	100,0

Al analizar la situación de orfandad de la población institucionalizada según edad, sexo y situación serológica, se ve el peso que tiene la orfandad doble.

### Situación de orfandad de los huérfanos institucionalizados según edad, sexo y situación serológica (porcentajes)

Situación de orfandad	Edad			Sexo		VIH	
	De 3 a 7	De 8 a 12	De 13 a 17	Masc.	Fem.	Positivo	Negativo
Orfandad materna	16,6	16,6	0	25,0	9,1	16,6	0
Orfandad doble	50,0	66,6	100,0	50,0	72,7	58,3	100,0
Abandono materno	16,6	0	0	0	9,1	8,3	0
Abandono doble	16,6	16,6	0	25,0	9,1	16,6	0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

En cuanto a los niños institucionalizados es importante destacar que en su gran mayoría están cuidados y tienen buenos niveles de contención. Sin embargo, es innegable que los niños que son institucionalizados presentan condiciones

anteriores de vulnerabilidad muy potentes, que han impactado en sus vidas, quizás aun antes del VIH/sida: la mitad son hijos de padres y/o madres con antecedentes de consumo problemático de sustancias y/o situaciones de conflicto con la ley, y un tercio de ellos ha llegado a la institucionalización por intervención judicial y/o quita por maltrato.

## SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA

### Ingresos, tipo de vivienda y características del hogar

El 56,4 % de los hogares viven con 5000 pesos uruguayos o menos y el 26,6 % con menos de 10.000, lo cual habla de una población que en su mayoría se encuentra por debajo de la línea de pobreza (datos a diciembre de 2008).

#### Distribución de los ingresos de los hogares

Ingresos totales del hogar en pesos uruguayos	Porcentaje
Hasta 5000	56,4
Entre 5001 y 10.000	26,6
Entre 10.001 y 15.000	8,5
Entre 15.001 y 20.000	8,5
Total	100,0

Casi 70 % de los niños viven en casa, un 16 % en apartamentos y un 14 % se encuentra en hogares del INAU.

Las características edilicias indican que en el 95 % de los casos las viviendas cuentan con paredes de ladrillo o bloque. El 50 % cuenta con techo de hormigón. Un 33 % presenta techos livianos, compuestos por chapa de zinc, fibrocemento, aluminio o cartón con cielorraso. Los restantes hogares presentan situaciones muy deficitarias en cuanto a su construcción: 13 % poseen techos livianos sin cielorraso y 3 % de paja, lata o material de desecho.

Respecto a la tenencia de la vivienda, el 28 % de los casos declara ser propietario y haber completado el pago, el 17 % alquila, el 15 % está en condición de agregado y un 13 % lo hace en condición de ocupante.

### Tipo de vivienda

Tipo de vivienda	Porcentaje
Casa	68
Apartamento	16
Local no construido para habitación	1
Pensión	1
Hogar transitorio INAU	14
Total	100

En cuanto a otras comodidades, la totalidad de los hogares cuenta con baño dentro de la vivienda. Sin embargo, solo el 54 % cuenta con saneamiento. Este dato es de suma importancia, ya que implica que 46 % de los hogares carecen de este servicio, con el gran impacto negativo que eso tiene en las personas inmunodeprimidas.

Los servicios de agua y electricidad están presentes en casi la totalidad de las viviendas, aunque en un 9 % de los casos se declara no tener suministro de agua potable y un 5 % no cuenta con luz eléctrica.

El confort de los hogares refleja un nivel básico en lo que refiere a bienes de primera necesidad.<sup>1</sup> Entre ellos se destacan las presencias de heladera sin *freezer* en 73 % de los hogares y de heladera con *freezer* o *freezer* independiente en 32,5 % de los hogares. En un 14 % de ellos no se cuenta con heladera, que resulta indispensable para la calidad de vida de las personas con VIH/sida, dadas las condiciones en que deben almacenarse sus alimentos y algunos medicamentos.

El resto de los elementos de confort se distribuyen de la siguiente forma:

- 
1. De acuerdo con índice de confort desarrollado por el Instituto Nacional de Estadística del Uruguay, la media de confort de los hogares entrevistados se encuentra en 4,3. Como forma de comparación, la media de elementos de confort para la población montevideana es 6,3 y en los asentamientos irregulares es 3,5.

### Nivel de confort de los hogares

El hogar cuenta con:	Porcentaje
Calefón	57,4
Calentador instantáneo (Lluveiro)	18,6
Cocina, garrafa, primus, otros	96,5
Horno microondas	23,7
Heladera sin freezer	73,0
Heladera con freezer o freezer independiente	32,5
Lavarropas	49,0
Lavavajillas	2,5
Estufa eléctrica, a gas, queroseno o leña	73,4
Calefactores fijos (losa radiante, paneles de pared)	3,8
TV blanco y negro	18,0
Conexión a TV cable/TV para abonados*	37,0
TV color	90,0
Vídeo	25,0
Reproductor de DVD	62,1
Teléfono fijo	48,3
Teléfono celular	80,0
Computadora - Plan Ceibal	38,0
Acceso a Internet en el hogar	14,0
Ciclomotor o moto	21,0
Automóvil de uso exclusivo del hogar	4,5

\* El 60 % con conexión regular y el 40 % con conexión irregular.

### Nivel educativo

El nivel educativo de las personas responsables muestra que 7 de cada 10 han aprobado 6 años o menos de educación formal. El 10 % tiene secundaria incompleta y el 4,1 % secundaria completa. Un 9,7 % ha realizado estudios en la Universidad del Trabajo del Uruguay (UTU).

### Nivel educativo de la persona adulta responsable

Nivel educativo persona adulta responsable	Porcentaje
Primaria completa	42,0
Primaria incompleta	32,0
Secundaria completa	4,1
Secundaria incompleta	10,0
Enseñanza técnica (UTU)	9,7
Magisterio/profesorado	1,1
Universidad	1,1
Total	100,0

Respecto a los niños, si bien casi la totalidad asiste actualmente a centros educativos, en su mayoría públicos, es significativa la tasa de repetición: el 52,6 %. Los motivos principales son los problemas de aprendizaje o de rendimiento y de salud, en proporciones iguales (40 %). El restante 20 % manifestó otras razones.

A pesar de estos niveles de repetición y de las condiciones socioeconómicas, las familias se esfuerzan por mantener a los menores dentro del sistema educativo.

Es muy significativo el hecho de que aun en hogares donde la persona adulta referente tiene 6 años o menos de educación formal, los niños y adolescentes siguen asistiendo a los centros educativos. Esto demuestra el esfuerzo que hacen estas familias por mantener a los menores dentro del sistema.

### Trayectorias familiares

Como ya se señaló, el 86 % de los niños vive con algún miembro de su familia biológica, pero la rotación por más de una familia es un fenómeno que afecta al 40 % de los casos.

Tal cual se refleja en el siguiente cuadro, 6 de cada 10 menores han vivido solo con una familia desde su situación de orfandad o abandono. Sin embargo, es significativa la cantidad de niños o adolescentes que han vivido con dos familias (27,7 %), 3 (9,8 %) y 4 (2,7 %).

### Cantidad de familias con las que ha vivido el niño desde que quedó huérfano

N.º de familias	Porcentaje
1	59,8
2	27,7
3	9,8
4	2,7
Total	100,0

En muchos casos, el VIH convive en la familia con otras problemáticas, como la adicción a las drogas o la violencia doméstica, lo que hace aún más vulnerable la situación de los niños. De hecho, en el 24 % de los casos estudiados, según las evaluaciones realizadas, se trata de hijos de padres y/o madres que consumen drogas y en el 6,5 % han sido retirados de sus padres o madres por resolución judicial, por ser víctimas de violencia doméstica. Un porcentaje similar a este último es el de los hijos de padres en situación de cárcel o que presentan conductas delictivas. Como se vio anteriormente, estas cifras son más significativas en la población institucionalizada.

### Redes de apoyo y acceso a programas sociales

La mayoría de las personas adultas entrevistadas tienen sus redes de apoyo y contención principalmente en familiares que no viven en el hogar, debido a que en muchos casos se cuenta con un número significativo de menores (hermanos). Esto implica que estos niños no son recargados con responsabilidades que no les corresponden dada su edad, pero también registra los escasos apoyos extrafamiliares con los que cuentan las personas responsables de los niños huérfanos.

De antemano se creía que las familias estudiadas y sus huérfanos hacían un uso importante de los programas sociales y de la ayuda de la sociedad civil, pero los datos revelaron que el 80 % de las personas sostienen que no han usado en el último año servicios provenientes de las organizaciones de la sociedad civil (osc) dedicadas a ayudar a quienes viven con el VIH en Uruguay. Una posible interpretación de este dato es que si bien los servicios son brindados a la población beneficiaria, esta no necesariamente identifica que provienen de una osc.

### Personas a las que recurre el adulto responsable

Problemas	Recurre a:					
	Personas que viven en el hogar	Familiares que no viven en el hogar	Amigos	Vecinos	Compañeros de trabajo	Nadie
Necesita ayuda en su hogar por estar enfermo	18,8	46,2	1,7	6,8	8,5	1,0
Necesita hablar con alguien, porque se siente mal / un poco deprimido por problemas	15,4	44,4	4,3	1,7	8,5	4,3
Necesita que alguien cuide a menores a su cargo	17,1	48,7	1,7	3,4	6,0	1,0

### OSC a las que acudió la familia en el último año

	Porcentaje
Promesa	1,2
Compañeros de las Américas	2,4
Fransida	4,7
Asepo	1,2
Otro	3,5
No usó	80,0
NS/NC	7,1
Total	100,0

Los beneficios sociales nacionales y municipales disponibles son: el pase libre de transporte, la canasta de alimentación y la pensión del Banco de Previsión Social (BPS). En general, para acceder a ellos se requiere presentar en las instituciones respectivas un certificado médico del centro de atención, en el que el médico certifica que el paciente se controla en forma periódica y el asistente social confirma que la situación socioeconómica es crítica (hogar carentado o de bajos ingresos).

Para la pensión otorgada por el BPS es diferente. El médico tratante anualmente debe llenar un formulario que certifica la condición del niño, su estado físico y los resultados de laboratorio. Una vez que el certificado llega al BPS, este resuelve



si otorga o no el beneficio. En razón de los criterios aplicados, con frecuencia se corre el riesgo de «castigar» al niño bien cuidado, controlado y con buen estado de salud, ya que precisamente a este no se le otorga el beneficio.

Por otro lado, se observa que de los hogares en los que viven personas con VIH, el 56,3 % ha recibido, en el último año, la canasta de alimentos proporcionada por el Instituto Nacional de Alimentación, en el marco del Programa de Apoyo a Enfermos Crónicos; mientras que solo un 4,2 % ha usado el pase libre de transporte otorgado por la Intendencia Municipal de Montevideo. Estas cifras revelan una llamativamente baja utilización de estos servicios por parte de los hogares potencialmente beneficiarios. Varios factores pueden explicarlo: el desconocimiento de la existencia de estos servicios, la falta de recursos para trasladarse a retirarlos, la falta de interés o el temor a la estigmatización vinculada al VIH. En el caso del pase libre de transporte, una de las posibles causas de su escasa utilización probablemente sea el estigma y la discriminación que generaría el uso a quien lo presente.

Es importante destacar que en 3 de cada 10 hogares, con y sin personas con VIH, se sostiene que no se hizo uso de ninguno de los programas por los cuales se les preguntó (canasta de alimentos, tarjeta de alimentos y pase libre de transporte).

## INFORME PEDIÁTRICO

### Estado nutricional

De los 116 niños controlados, el estado nutricional fue adecuado en 102 casos, 98 % para los no infectados y 81 % para los pacientes infectados ( $p < 0.05$ ). Nueve (8 %) presentaron talla baja (1 caso sin infección y 8 infectados) y 5 (4 %) talla baja severa (1 sin infección y 4 infectados). La talla baja se asoció a los pacientes infectados ( $p < 0.05$ ). Un niño infectado presentaba obesidad.

#### Estado nutricional, talla y obesidad

	No infectado		Infectado	
	N	%	N	%
Estado nutricional adecuado	47	98 %	54	81 %
Talla baja	1	–	8	–
Talla baja severa	1	–	4	–
Obesidad	–	–	1	–

La talla de los niños depende del componente genético y de factores asociados al medio donde viven. En Uruguay, según un estudio realizado por Illa y colaboradores en el 2002, en menores de 5 años asistidos por el MSP, el retraso del crecimiento constituyó el tipo de desnutrición más frecuentemente observado; se encontró que el 13,4 % de los casos tenía baja talla. En una encuesta sobre la situación nutricional de escolares de primer año en Uruguay, realizada por Amarante y colaboradores, publicada en junio 2007, la talla baja se encontró en el 22,5 % de la población analizada.

En este estudio la talla baja se asocia a pacientes infectados con VIH.

Al comparar los porcentajes anteriores con el 12 % hallado en el presente estudio, se observa que no hay casi diferencias con los resultados del 2002, pero sí con el posterior. Sin embargo, la talla baja en este grupo se asoció al diagnóstico de infección, lo cual es esperable en una población mayor de 2 años infectada por el VIH. Múltiples causas están relacionadas con la talla baja en infectados: retraso en el diagnóstico (madre sin diagnóstico de infección VIH) y demora en el diagnóstico del niño, inicio tardío de tratamiento antirretroviral de alta eficacia (se comenzó en 1998 en Uruguay), infecciones frecuentes con requerimientos metabólicos aumentados y presencia de malabsorción intestinal.

La altura de los niños es su memoria nutricional. Los niños huérfanos no infectados, controlados en este estudio, si bien estuvieron afectados por el VIH con toda la problemática que eso significa, pudieron superar dicha situación desde un punto de vista nutricional. Ni las condiciones socioeconómicas, que ya se sabía de antemano que no eran las mejores, ni la falta de uno o ambos padres influyeron en el crecimiento. Seguramente estos niños encontraron el cuidado y el afecto suficientes de otros familiares, para poder crecer como el resto de los niños. Si bien no se trata de una muestra representativa de toda la población de huérfanos afectados por el VIH y estos resultados pueden estar sesgados, a diferencia de los estudios citados previamente, la comparación puede ser válida e ilustrativa de una realidad que amerita futuras investigaciones.

### Alteraciones del examen físico y del desarrollo

El examen físico fue normal en 75 casos (64 %). El examen físico normal se asoció a la ausencia de infección ( $p < 0.05$ ). A su vez, el 49,2 % de los infectados presentó alteraciones en su examen físico; predominaron caries e infecciones respiratorias altas; estas mismas alteraciones se observaron en el 18,4 % de los no infectados.

Las caries y las infecciones respiratorias altas fueron las alteraciones más frecuentes, que fueron mayores en los casos con serología positiva.

El hecho de que las alteraciones predominen en la población infectada puede ser directa consecuencia del compromiso de la inmunidad, ya que, aunque se trata de pacientes con buena respuesta al tratamiento, su sistema inmunitario no responde de la misma manera que lo hace el del niño sano. En el caso de los infectados por VIH, la saliva es diferente y es un factor de riesgo para la adquisición de placa bacteriana y caries. El niño infectado no debería tener caries, ya que estas predisponen a la adquisición de infecciones oportunistas.

Álvarez y colaboradores, en un trabajo realizado en 2007 con niños infectados atendidos en el Centro de Referencia Obstétrico-Pediátrico del Pereira Rossell, encontraron alta actividad de caries respecto a la población no infectada. Múltiples pueden ser los factores causantes: higiene oral deficitaria, flujo salival alterado por la enfermedad o por la medicación, utilización crónica de medicamentos bajo forma de «jarabe».

El control odontológico es un pilar fundamental en el cuidado de esta población. Si bien el Centro cuenta con consultorio odontológico, los niños concurren fundamentalmente el día del control. Se deberían realizar esfuerzos para aumentar en la red primaria de atención, la creación y mantenimiento de consultorios odontológicos, para que se vuelva un hábito la consulta de la población pediátrica. Si bien las caries predominaron en los casos de infección, fue también la patología más prevalente en el resto de la población estudiada.

En cuanto al predominio de la infección respiratoria alta (6 % en no infectados y 15 % en infectados) puede explicarse, además de por la susceptibilidad propia de la infección por VIH, porque el estudio se realizó en invierno-primavera, momento de mayor prevalencia de estas infecciones.

El examen neurológico fue adecuado en 96 casos (83 %) y las alteraciones se asociaron a los pacientes infectados ( $p < 0.05$ ). Dentro del grupo de huérfanos no infectados, se registró un 8 % de alteraciones y dentro del grupo de infectados un 25,4 %. En el primer grupo predominaron el retardo mental y trastornos del lenguaje expresivo con dificultades del aprendizaje, y en el segundo, las dificultades del aprendizaje, retardo mental y encefalopatía.

Se describe hasta un 15 % de compromiso encefálico en los niños con infección por VIH, pero el grado de progresividad y severidad es variable. Las dificultades del aprendizaje pueden ser multifactoriales: compromiso neurológico, compromiso

emocional y compromiso social. Sin embargo, los niños que vivieron la presencia del VIH en sus hogares, pero que no estaban infectados, presentaron menores alteraciones, y se constató, en la presente muestra, que solo dos niños tenían dificultades del aprendizaje.

El porcentaje de repetición escolar de primero a sexto año en Uruguay en el 2005 se situó en un 8,1 %, pero alcanzó el 12,4 % en escuelas de contexto sociocultural crítico. A su vez, el desarrollo psicomotor en niños menores de 5 años (GIEP, 1996) mostró un retraso del 13 % a nivel del lenguaje en la población pobre, contra un 0 % en la población no pobre del país.

### Inmunizaciones

El 93 % de los niños estaba bien vacunado, tanto los infectados (94 %) como los no infectados (92 %) ( $p > 0.05$ ). Uruguay siempre se caracterizó por las buenas coberturas de vacunación: entre 90 a 95 % a nivel poblacional, lo que se refleja en esta muestra.

El Programa Ampliado de Inmunizaciones se constituyó en 1982 e incluyó las principales vacunas de administración obligatoria, gratuita, en todos los servicios de salud, públicos y privados. Sin embargo, en algunos casos de poblaciones desprotegidas, la cobertura puede no ser tan buena. A modo de comparación, en el 2000, en un trabajo realizado por Acosta y colaboradores con niños hospitalizados en el Hospital Pediátrico del CHPR, menores de 6 años, se encontró que solo un 60 % tenía las vacunas vigentes.

Los niños huérfanos de este estudio presentan una alta tasa de inmunización, lo cual puede estar relacionado con que la mayoría concurre a centros educativos y allí habitualmente se les exige la presentación del carné de vacunas al día para la inscripción. A esto se suma el consejo médico que reciben en los controles.

### Controles médicos

De las personas entrevistadas, el 98,7 % sostiene que en el último año ha llevado al niño a controles médicos. La mayoría se traslada en ómnibus (88 %), en un viaje promedio de una hora. Esto indica que la población estudiada tiene conciencia de la importancia que tienen los controles en los niños.

Las familias referentes de los niños protagonistas de este estudio han asumido un compromiso respecto al cumplimiento del derecho a la asistencia y al tratamiento, lo que está íntimamente relacionado con los resultados médicos obtenidos en las evaluaciones pediátricas, donde se observan niveles muy aceptables de salud en la población estudiada.

## Hospitalizaciones

El 91 % de los niños infectados y el 35 % de los no infectados presentaron alguna hospitalización ( $p < 0.05$ ).

A modo de comparación, en un estudio realizado por Quian y colaboradores en el período 1990-2004, se registraron 511 hospitalizaciones en 135 niños infectados, con una media de 3 hospitalizaciones por niño. En otro estudio de los mismos autores en el período 2006-2008, se analizaron 72 hospitalizaciones en 42 niños infectados, con una media de 3 hospitalizaciones por niño. Las hospitalizaciones son frecuentes en esta población. En general, corresponden a niños infectados sin tratamiento, por diversas causas, niños con enfermedades infecciosas que son consecuencia de su inmunidad alterada o de la ocurrencia de efectos adversos de la medicación.

Llama la atención la presencia de hospitalización en un tercio de los no infectados, que presentan, en su mayoría, un buen estado nutricional y una correcta inmunización. Muchas veces esto se debe al temor de los integrantes del equipo de salud ante la condición de hijo de madre infectada.

Si bien no existen datos oficiales que describan el porcentaje de hospitalización en la población pediátrica usuaria de salud pública, la cifra hallada en este estudio es elevada. Varios factores pueden explicarla: la hospitalización sin causa justificada, por temor médico de error en el diagnóstico de no infección relatado por los referentes del niño o simplemente el contexto socioeconómico desfavorable, que puede condicionar mayor prevalencia de enfermedades, a pesar de la buena nutrición e inmunización.

Las infecciones respiratorias fueron la primera causa de hospitalización en ambos grupos.

Las características clínicas de los pacientes se resumen en el siguiente cuadro.

### Características clínicas de los pacientes, en porcentajes

	Infectados	No infectados
	N= 67	N= 49
Buen estado nutricional	81,0	98,0
Talla baja	18,0	4,0
Caries	18,0	8,0
Infección respiratoria alta	15,0	6,0

	Infectados	No infectados
	N= 67	N= 49
Alteración del examen neurológico	25,4	8,0
Inmunizaciones adecuadas	94,0	92,0
Controles médicos adecuados	100,0	96,0
Hospitalizaciones	91,0	35,0

### Control de la enfermedad en el paciente infectado

De los 67 niños infectados, 57 (85 %) recibían tratamiento antirretroviral de alta eficacia, de los cuales 56 presentaban carga viral indetectable o menor de 20.000 copias/ml y sin inmunodepresión.

**El 85 % de los niños que viven con VIH presentan buena adherencia.**

La adherencia fue adecuada en el 84 % de los casos, se estuvieran recibiendo o no antirretrovirales. A veces, en pacientes con diagnóstico tardío por ser progresores lentos, se pospone el inicio del tratamiento farmacológico cuando la condición clínica y paraclínica lo permiten. De esta manera, se reserva medicación para el futuro y se evitan desde temprano sus efectos adversos.

El tratamiento de alta eficacia se basa en la administración de tres antirretrovirales. Los más utilizados son: Zidovudina, Lamivudina y Lopinavir-ritonavir. La compra de los antirretrovirales es realizada por licitación del MSP. No hay siempre formulaciones pediátricas adecuadas para la población más pequeña, con tamaño y sabor acordes a su edad. Sin embargo, la perseverancia de la familia a cargo es tal que logra, frente a todos los obstáculos, la administración de los tres medicamentos. El resultado es evidente: carga indetectable o casi indetectable sin inmunodepresión.

La adherencia al tratamiento se interroga y se fortalece en cada control clínico trimestral que realizan los pacientes. La identificación precoz del rechazo a alguna medicación o de otros factores de riesgo de abandono del tratamiento es fundamental para anticiparse al problema y tratar de solucionarlo en conjunto, entre el equipo de salud (pediatra, psicólogo y asistente social) y la familia.

Ocho niños (14 %) presentaron alteraciones del perfil lipídico como efecto adverso al tratamiento. Los efectos clínicos y paraclínicos adversos de la medicación son frecuentes; fueron vistos en un estudio realizado en niños infectados, en el 2006, por Gutiérrez y colaboradores, en el que se encontró que un 55 % de 60 niños tratados con antirretrovirales sufría de dislipemias.

## INFORME PSICOLÓGICO

En los diagnósticos psicológicos, el criterio de normalidad no puede limitarse a la evaluación de la conducta y resumirse en una simple enumeración de síntomas. No se puede definir normalidad sin aludir a la patología. Normal y patológico constituyen dos términos indisolubles.

El sida ocasiona un impacto emocional que invade en primera instancia toda la vida del paciente. El sufrimiento que genera el VIH/sida no es físico en sus primeras etapas, ya que es una enfermedad silenciosa. Es el padecer psíquico más intenso y difícil de ubicar, y no aparece, durante mucho tiempo, un correlato entre el estado físico y psíquico del paciente, por lo que es muy difícil la aceptación de la enfermedad.

El diagnóstico de VIH exige un importante esfuerzo de readecuación y adaptación psicológica.

Todo esto condiciona la valoración psicológica y la salud psíquica de los niños, ya sea la de los que viven con VIH, como la de los afectados por el VIH, quienes también sufren directamente el impacto que ocasiona esta patología.

Para valorar los diagnósticos psicológicos es determinante tener en cuenta los contextos familiar y social en los que las personas afectadas se desenvuelven.

Se pueden plantear diferentes formas de acercarse a la evaluación del desarrollo del niño:

- Desde la salud.
- Desde las estadísticas.
- Desde el ideal al cual se apunta.
- Desde el proceso dinámico.

Estos niños y adolescentes deben ser considerados igual a todos los niños y adolescentes, con las mismas posibilidades de crecer, de jugar, de educarse, de desarrollar sus potencialidades y de participar íntegramente de las actividades propias de sus grupos etarios.

El diagnóstico de VIH no implica, por sí mismo, limitaciones de ningún tipo. Se trata de pacientes que tienen una patología crónica que implica controles médicos frecuentes, procedimientos invasivos, extracciones de sangre cada tres meses, lo que genera estrés, dolor, ansiedad y angustia. Se trata de niños que deben ingerir a diario gran cantidad de medicación en presentaciones que no son adecuadas para ellos, por su tamaño y sabor, que les generan efectos adversos (diarreas, vómitos, alergias) y que les recuerdan a diario la infección. Son niños y adolescentes que han vivido pérdidas sumamente importantes, tanto por fallecimiento como por abandono; jóvenes que ocultan diariamente su condición, para protegerse de la discriminación.

El VIH altera la vida y genera reacciones sociales, como temor, rechazo, discriminación y estigmatización; dificultades con las que el niño debe aprender a vivir.

### Valoración psicológica

El 73,3 % de los niños (N=85) no tenía patología demostrable al realizar la investigación; mostraban un desarrollo psicológico sano y un manejo adecuado en sus medios. Dentro de los niños infectados, el 64 % presentó un desarrollo psicológicamente adecuado y dentro de los no infectados, el 86 %.

Solo un 2,5 % no estaba escolarizado al momento de la encuesta y correspondió a 2 adolescentes infectadas: una con retardo mental leve, que ya había culminado el ciclo de escuela de recuperación, sin nueva inserción, y otra que había abandonado el liceo al momento de la encuesta.

Siete niños presentaban dificultades en el aprendizaje, 5 infectados y 2 no infectados, y 6 niños, trastornos de conducta, 3 infectados y 3 no infectados.

Al ingreso al sistema escolar el niño tiene dificultades para distinguir entre lo verdadero y lo falso, lo que se puede compartir y lo que no. Un aspecto a mencionar en ese sentido, específico de la infección VIH, está vinculado al ocultamiento de la enfermedad. En general, la persona adulta a cargo se niega a hablar con el niño acerca de su diagnóstico, elude mencionar el porqué de los controles y de la medicación y enseña, así, pautas de comportamiento y de comunicación que habilitan y validan el ocultamiento. Muchas veces se oculta la situación al medio extrafamiliar, pero, también, al propio medio familiar.

Otro aspecto a tener en cuenta respecto a las dificultades escolares es el ausentismo. A veces se da por concurrir a los controles médicos en horarios que interfieren con la escuela, pero en otros casos por sobreprotección del adulto, quien ante situaciones que no lo ameritan no envía al niño a clase (porque está frío, porque llueve, porque está resfriado, etc.).



Los niños con diagnóstico de retardo mental fueron evaluados por el Departamento de Salud de ANEP, mediante estudios psicopedagógicos, y en su mayoría están escolarizados en escuelas especiales.

#### Número de niños con alteraciones neurológicas, según edad y situación de la infección

	2 a 4 años (15 niños)		5 a 11 años (59 niños)		12 a 17 años (42 adolescentes)		Total
	VIH+	VIH-	VIH+	VIH-	VIH+	VIH-	
Patología neurológica	2	1	1	—	—	—	4
Retardo del lenguaje	—	—	—	1	—	—	1
Trastornos de conducta	—	—	2	1	1	2	6
Retardo mental leve	—	—	3	—	6	4	13
Dificultades de aprendizaje	—	—	4	—	1	2	7
Sin patología demostrable	5	7	19	28	19	7	85
Total	7	8	29	30	27	15	116

En cuanto a la sintomatología depresiva, se debe decir que la semiología de la depresión es muy variada. De acuerdo con lo valorado en este trabajo, hay ciertas conductas o síntomas, que se podrían llamar equivalentes depresivos, en 2 niños y 2 adolescentes infectados. Son casos que presentan síntomas depresivos, sin que ello constituya un episodio depresivo. Una es una niña y otra es una adolescente, institucionalizadas las dos por abandono y ambas en tratamiento psiquiátrico. La adolescente, al momento de la investigación, había abandonado el liceo y sufrido, en el último tiempo, múltiples cambios de hogar. Otro es un niño con sintomatología depresiva, que convivía con su abuela, que es la persona adulta a cargo, y con su madre, adicta a la pasta base de cocaína,

lo cual genera en él una inestabilidad emocional importante, que se expresa en esta sintomatología depresiva vinculada, principalmente, a las conductas de la madre. Recibe apoyo psicológico en coordinación entre la escuela y el equipo de salud. Otra adolescente con sintomatología depresiva se negaba a recibir atención psiquiátrica o apoyo terapéutico.

Dentro de las causas de aparición de síntomas depresivos en esta población figuran las situaciones familiares conflictivas, como por ejemplo los duelos, hecho que está presente en todos los casos entrevistados, ya sea por fallecimiento o por abandono de la madre y/o del padre, o por la vivencia de su propia enfermedad. Los resultados obtenidos evidencian los datos antes señalados, por lo que se debe estar especialmente atento en esta población, ya que constituye un grupo de riesgo en este sentido. Y para los que ya presentan síntomas depresivos se debe continuar acompañando de cerca su evolución.

Los resultados obtenidos se muestran en el cuadro de la página anterior.

### Conocimiento de la enfermedad

De los 37 niños infectados con edad  $\geq 10$  años, 34 conocen su enfermedad. Un paciente de 10 años no sabía acerca de su diagnóstico, debido a la negativa explícita del padre a hablar abiertamente acerca de la enfermedad. Una adolescente de 11 años tenía relativa conciencia de su enfermedad, acorde a su capacidad de comprensión, ya que presenta un retardo mental leve. Otro paciente de 12 años tenía relativa conciencia de su enfermedad, tema que se trabaja conjuntamente con el de su reciente adopción.

### Preguntas abiertas

Se realizaron preguntas abiertas a los responsables de los niños huérfanos y se obtuvieron los resultados señalados a continuación.

#### 1) El fallecimiento del padre, de la madre o de ambos ha empeorado la situación familiar.

Se obtuvieron 74 respuestas, de las cuales en 49 se señaló que el fallecimiento no empeoró la situación familiar que se vivía, tanto para los 16 familiares de niños no infectados como para los 28 de los pacientes infectados. Frases como: «Yo creo que falta lo más grande en nuestras vidas para protegernos y querernos, pero nosotras aprendimos a protegernos y a querernos solas» demuestran la capacidad de adaptación a las duras circunstancias que les toca vivir.

Otras 14 personas contestaron que el fallecimiento de los adultos sí había empeorado la situación familiar, tanto en 7 casos de familias de niños infectados como en 7 de no infectados. En otros 7 casos el fallecimiento había empeorado relativamente la situación (son los casos de las familias de 1 niño infectado y de 6 no infectados). Frases como: «Se desmoronó la familia» fueron muy significativas.

## **2) Hemos podido sobrellevar la situación gracias a que estamos muy unidos.**

De las 77 respuestas obtenidas, 70 mostraban que se ha podido sobrellevar la situación. En 36 casos se trataba de familias de niños infectados y en 34 de no infectados. Frases como: «Nosotras ya lo superamos. Queda un lindo recuerdo de mamá siempre en el corazón» constituyen un ejemplo.

En 6 casos no se ha podido aún sobrellevar la situación (3 corresponden a familias de niños infectados y 3 a no infectados) y en un caso lo han sobrellevado en forma relativa. Una abuela planteó la gran dificultad para convivir con su hija adicta.

## **3) Ha sido muy difícil, porque la familia no ha podido superar la situación.**

De 58 respuestas obtenidas, se encontró que en 37 casos no ha sido muy difícil superar la situación (19 corresponden a familias de niños infectados y 18 a no infectados). En 7 casos fue muy difícil (3 corresponden a familias de niños infectados y 4 a no infectados) y para 14 fue relativamente difícil superar la situación (7 corresponden a familias de niños infectados y 7 a no infectados). Frases como: «Estoy complicado afectivamente», «Principalmente por la pérdida de seres queridos» ilustran la dificultad.

## **4) No sé cómo ayudar a los niños a afrontar la situación.**

En 54 respuestas obtenidas, 45 señalan que los adultos han podido ayudar a los niños a afrontar la situación (27 corresponden a casos de niños infectados y 18 de niños no infectados).

Se expresaron frases como: «Me cuesta mucho igual en algunos aspectos», «Pido ayuda; se me hace difícil», «Soy testigo de que con cariño y con que ellos no se sientan solos, que sientan que quedó alguien que los hace sentir seguros, alcanza».

En 4 casos las familias no sabían cómo ayudar a los niños huérfanos (todos negativos) y en 5 casos solo lo hicieron relativamente (1 niño infectado y 4 no infectados).

**5) El fallecimiento del padre, de la madre o de ambos provocó que usted no pudiera atender de una manera adecuada al niño (controles, medicación, etc.).**

Del total de 64 respuestas, en 57 se señaló que el fallecimiento de los padres no había provocado que se desatendiera la salud del niño, tanto en los casos de los 29 niños infectados como para los 28 no infectados.

En 7 casos el fallecimiento sí provocó un descuido en la atención del niño (4 corresponden a casos de niños infectados y 3 a no infectados).

**6) ¿Realiza el niño o adolescente otras actividades aparte de la escuela o el liceo?**

De 70 respuestas obtenidas, en 45 se señaló que los niños no realizan otras actividades (25 corresponden a casos de niños infectados y 20 a no infectados).

En 25 casos los niños realizan otras actividades (12 niños infectados y 13 no infectados).

Las preguntas que quedaron sin responder pertenecían a niños y adolescentes institucionalizados, familiares a cargo de varios niños huérfanos o simplemente a encuestados que no contestaron.

A pesar de que las dificultades y las vulnerabilidades son numerosas, ya que implican duelos, pérdidas importantes por fallecimiento o abandono, cambios de personas adultas de referencia, cambios de hogares, cuidados especiales de la salud para los niños que viven con VIH, las personas a cargo de los niños entrevistados perciben que han podido, en su gran mayoría, atenderlos adecuadamente. Se hace especial énfasis en los aspectos emocionales, en el afecto, en la unión de la familia, la capacidad de estas para brindar seguridad, como aspectos fundamentales a la hora de evaluar el adecuado cuidado de los niños y de los adolescentes en situación de orfandad.

Las madres entrevistadas, mujeres solas en muchos casos, se hacen cargo del lugar de jefas de hogar y logran desempeñar exitosamente dicho rol, atienden con un gran esfuerzo las necesidades de sus hijos y, en general, descuidan las propias (por ejemplo, dejan de controlar la enfermedad de ellas mismas).

## Apreciaciones acerca de su enfermedad

Se obtuvieron las siguientes respuestas de los 9 niños infectados, de entre 5 y 7 años:

Durante el mes pasado:	Nunca (%)	Algunas veces (%)	Siempre (%)
Tuve miedo de que mi enfermedad empeorara	32,4	18,0	9,4
Estuve triste por mi enfermedad	27,0	19,0	14,8
Me las arreglé bien con mi enfermedad	2,7	13,5	42,0
Los adultos me trataron como más pequeño por culpa de mi enfermedad	38,0	11,0	9,0
Sentí que no quería que los demás se dieran cuenta de mi enfermedad	24,0	13,5	23,0
Me perdí actividades en la escuela por culpa de mi enfermedad	12,0	11,0	8,0

Se obtuvieron las siguientes respuestas de los 35 niños y adolescentes infectados, de entre 8 y 17 años:

Durante el mes pasado:	Nunca (%)	Algunas veces (%)	Muchas veces (%)
Tuve miedo de que mi enfermedad empeorara	16	–	8
Estuve triste por mi enfermedad	12	8	–
Me las arreglé bien con mi enfermedad	–	–	24
Los adultos me trataron como más pequeño por culpa de mi enfermedad	16	8	–
Sentí que no quería que los demás se dieran cuenta de mi enfermedad	16	4	4
Me perdí actividades en la escuela/liceo por culpa de mi enfermedad	16	4	–

Algunos jóvenes no contestaron todas las preguntas.

Las respuestas de los 9 niños pequeños indican que no sienten la necesidad de ocultar su enfermedad, quizás por su edad cronológica y porque realizan las mismas actividades que los demás niños. Por más que tengan menor comprensión, temen, sin embargo, lo que pueda ocurrirles en un futuro inmediato, quizás lo mismo que les sucedió a sus padres. Presentan una fortaleza interior que hace que puedan arreglárselas y seguir adelante a pesar de todo.

Las respuestas de los de mayor edad, tanto niños como adolescentes, son similares a las de los pequeños, a excepción de que la mayoría de ellos desearía que los demás no supieran sobre su infección. Seguramente ya han padecido la experiencia de la discriminación y desean ocultar la presencia de la enfermedad.

## INSUMOS PARA LA REFLEXIÓN Y LA INTERVENCIÓN

### LA FAMILIA

Desde el punto de vista psicosocial la familia es vista como:

- Uno de los microambientes a los que pertenece el niño y el adolescente, cuyo funcionamiento debe favorecer el estilo de vida saludable y promover el bienestar y el desarrollo de sus miembros.
- Un contexto de por sí complejo e integrador, que participa en la dinámica de interacción de los sistemas biológico, psicosocial y ecológico, dentro de los cuales se movilizan los procesos fundamentales del desarrollo del niño.
- Una unidad psicosocial sujeta a la influencia de factores socioculturales protectores y de riesgo, cuya interacción la hace vulnerable a caer en situaciones de crisis o en patrones disfuncionales (OPS, 1999).

Como ya es sabido, cuando los efectos del VIH/sida comienzan a hacerse sentir en una familia, las relaciones dentro de ella constituyen la fuente más inmediata de apoyo. Las madres y los padres que pierden a sus cónyuges por causa del sida deben soportar la carga de una responsabilidad económica mayor y también de nuevas responsabilidades en torno al cuidado de sus hijos, en muchos casos también viviendo con VIH/sida.

El impacto del VIH es más fuerte en las mujeres que en los hombres, por múltiples razones. Específicamente, estas asumen la mayor parte de los cuidados cuando sus parejas, hijos o progenitores se enferman o mueren. Desde su rol de madre, hija o abuela afrontan los cuidados aun cuando ellas están enfermas.

Cuando son las madres las que fallecen, el cuidado de los menores queda en manos de los padres biológicos (48,3 %) y de otros familiares, abuelas (principalmente maternas) y tías.

Ante las situaciones de abandono las abuelas también juegan un rol fundamental como cuidadoras, lo cual tiene su mayor relevancia en el caso del abandono doble, donde casi 7 de cada 10 niños están bajo la responsabilidad de ellas. Estos datos muestran la carga que deben soportar estas mujeres.

Además, las abuelas principalmente, tienen la responsabilidad de la crianza de sus nietos en un momento de su ciclo vital en el que las oportunidades de trabajo son casi inexistentes, los ingresos económicos del hogar son escasos y no cuentan con apoyo social, como el pase libre del ómnibus. Ellas han logrado

sobreponerse al dolor de la pérdida de los hijos («Se puede superar gracias a que estamos muy unidos, pero no me adapto a que mi hija no esté») o a la convivencia con hijos adictos.

La desigualdad de género en materia de cuidados de personas dependientes no es una novedad en la sociedad uruguaya. Lo relevante de este estudio al respecto, es que revela cómo las mujeres suelen seguir atendiendo a la familia y las necesidades domésticas, aun cuando están enfermas. Las mujeres que viven con VIH casi siempre son las principales proveedoras de asistencia sanitaria, en gran parte de los hogares estudiados en este trabajo, y llevan la carga psicosocial y física más pesada. Las madres y las abuelas realizan un volumen subvalorado de trabajo sanitario no remunerado.

## EL IMPACTO DEL VIH/SIDA EN LA VIDA DE LOS NIÑOS Y EN LAS FAMILIAS

La llegada del VIH/sida a una familia provoca interrogantes, miedos y enormes desafíos. Además de aprender a vivir con el VIH en la familia, se debe convivir con el miedo a la muerte, a la discriminación, a los prejuicios sociales.

En un primer momento de la enfermedad se hablaba de riesgo de infección y/o comportamientos de riesgo, pero se ha establecido que hablar de riesgo prioriza aspectos individuales y de comportamiento de las personas que se enferman, pero deja de lado la importancia de aspectos institucionales y sociales que crean contextos en los cuales las personas o las comunidades son más o menos vulnerabilizadas frente a la epidemia. Por ello, se prefiere hablar de vulnerabilidades frente a la infección.

¿Cuántos de los impactos negativos que sufren estos niños y adolescentes pueden ser atribuidos al VIH/sida? Esta pregunta no es fácil de contestar, pero sí puede decirse que estos niños, en general, y los institucionalizados, en particular, son vulnerables en varios aspectos, dentro de los cuales la infección y la situación de orfandad por VIH son algunas de las condiciones que limitan su calidad de vida y violan flagrantemente sus derechos.

Un alto porcentaje de los niños huérfanos por el VIH no realiza actividades extraescolares. Algunas veces se alude a la discriminación, que determina que el niño que la sufre no participe más de cierta actividad. Pero también existe el temor a sufrirla. Esto, en algunas ocasiones, lleva a que las familias se aislen para protegerse de la discriminación, pero, a la vez, priva a los niños de participar en las actividades propias de la edad. Es imprescindible tomar medidas en ese aspecto, sobre todo de sensibilización y educación sobre esta temática, para la población, en general, y para los educadores y el personal de salud, en particular.



Las familias estudiadas podrían tipificarse como familias especialmente vulnerables, en las que la vulnerabilidad de los niños y adolescentes se ve incrementada. A modo de ejemplo, 4 de cada 10 hijos de consumidores de drogas y/o con conductas delictivas o antisociales tienen dificultades de aprendizaje o retraso mental, y un porcentaje igual de estos niños ha tenido que vivir con dos o más familias y terminaron, muchas veces, en hogares del INAU. Son familias que ante el VIH/sida y la muerte de la madre y/o del padre no han podido encontrar la solución adecuada ni los mecanismos de adaptabilidad. Datos como estos no hacen más que confirmar que el VIH interpone una barrera al pleno ejercicio de los derechos humanos de los niños, derechos fundamentales que Uruguay y la comunidad internacional les reconoce.

¿Cómo se comporta el resto de las familias estudiadas frente a la orfandad por VIH? Tal cual se desprende de las evaluaciones psicológica, médica y social, la mayoría de las familias comprendidas en este estudio se han adaptado y han logrado sobrellevar la situación y pueden presentarse como familias resilientes. Son familias que, aun en la vulnerabilidad de la pobreza, han logrado buenos niveles de salud y de convivencia de los niños.

Que casi la totalidad de estos niños estén escolarizados y que no se hayan registrado casos de trabajo infantil son indicadores potentes de la resiliencia de estas familias. Se define al sujeto resiliente como aquel que a pesar de vivir sometido a situaciones de conflicto y de alto riesgo biopsicosocial, contradiciendo las estadísticas desde el enfoque de riesgo respecto a su futuro y a sus posibilidades, es capaz de hacer frente a las dificultades, de crecer en ese proceso y de lograr un desarrollo psicológicamente sano y una conducción adecuada en los medios donde vive.

La resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana en un ambiente insano. Estos procesos se realizan a través del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre los atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural. Así, resiliencia no puede ser pensada como un atributo con el que los niños nacen o que los niños adquieren durante su desarrollo, sino que se trata de un proceso que caracteriza un complejo sistema social, en un momento determinado del tiempo [Rutter, 1991].

## REDES SOCIALES DE APOYO

En Uruguay, como en la mayoría de los países, las primeras iniciativas de la sociedad civil fueron los cimientos sobre los que se construyó la respuesta nacional,

y son sus organizaciones las que siguen estando al frente de los programas de prevención, atención y apoyo.

Desde los inicios de la enfermedad en el Uruguay, las osc han estado a la vanguardia en los esfuerzos por reducir los costos de los medicamentos, en promover el acceso a la terapia antirretroviral y en lograr una mejor calidad de vida de las personas que viven con VIH en nuestro país. Es muy probable que la cantidad de personas que usaron sus servicios en el último año haya sido mayor que la declarada en este estudio. El asesoramiento o el acompañamiento constante de personas voluntarias son servicios, pero no suelen ser visualizados como tales. Seguramente en el Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico donde se realizó el estudio las necesidades del usuario son contempladas en forma suficiente.

Algunas veces, la superposición de prestaciones e intervenciones en un mismo lugar no permite identificar cuál es el objetivo ni quién provee el beneficio. La comunicación es una herramienta indispensable para el efectivo aprovechamiento de los servicios existentes. Quizá el *rever* cómo se está abordando la oferta y la demanda de estos servicios baste para identificar cuáles son los mínimos ajustes a realizar para lograr una mejor cobertura de la población.

Este apartado amerita una reflexión sobre el acceso a los programas por parte de la población, así como el planteo de la interrogante sobre por qué no hacen uso de ellos cuando en algunos casos todos los hogares pueden hacerlo. Las cifras interpelan, en principio, los canales de información y de comunicación utilizados para llegar a los beneficiarios. Que la totalidad de la población tenga la información necesaria de todos los servicios que brindan el Estado y la sociedad civil debe ser una condición indispensable para que las familias accedan a los beneficios que les corresponden.

### **Tratamiento y comportamiento hacia la salud**

A pesar de las inclemencias sociales y familiares y quizá producto de la resiliencia, las familias, los niños y los adolescentes huérfanos responden de manera más que satisfactoria a la salud, ya sea en presencia o ausencia de infección.

Los niños son controlados, vacunados y concurren a centros educativos. En algunos casos y, en especial, en los que hay infección, las alteraciones neurológicas y de talla existentes son producto del pasado, cuando se desconocía el diagnóstico y, en caso de conocerlo, no se podían tomar las medidas que se toman hoy para lograr el crecimiento y el desarrollo en forma adecuada, a pesar del VIH. Recién en 1998 se introdujo en el país el triple plan de tratamiento. Es decir que los niños

nacidos antes de esa fecha no tuvieron la suerte de contar con él. Tampoco se contaba con el estudio de la carga viral (introducido en el país en 1997) ni con el test de resistencia a los antirretrovirales (introducido en 2008). Estas son las razones principales que explican las diferencias significativas encontradas respecto a la talla y a las alteraciones neurológicas, en niños infectados y no infectados atendidos en distintos períodos.

A su vez, en caso de infección, la adherencia al tratamiento fue excelente, según el estudio. En particular si se recuerda la mediana de edad de los pacientes infectados, de 10 años, momento de rebelión en el que se cuestiona la enfermedad, el tratamiento y todo lo que los separa de los demás adolescentes «normales». Seguramente los adultos responsables que están detrás de ellos son verdaderos héroes de la perseverancia, de la paciencia, de la resiliencia y del trabajo.

Estos pacientes son los que continúan el contacto con el Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico. Los integrantes del equipo de salud escuchan las necesidades de los pacientes y responden a ellas, cada cual desde el rol que le toca asumir. La actuación del equipo de salud, formado por pediatras, médico de adolescentes, psicólogo, psiquiatra, enfermera, asistente social, educadora comunitaria, odontólogo y nutricionista, todos muy motivados en un fin común y la mayoría de ellos con 20 años de asistencia en el Centro, también explica el éxito obtenido con los pacientes.

## CONCLUSIONES

A pesar del sesgo que existe en esta investigación, los resultados permitieron conocer las situaciones sociofamiliar, clínica y psicológica de los huérfanos a causa del sida.

De la mitad de las familias estudiadas en los 18 años de existencia del Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico, el 55 % tiene niños y adolescentes huérfanos dentro de ellas.

La identificación de un niño expuesto, infectado o serorrevertido, en el Centro de Referencia obliga a pensar que es muy probable que pueda volverse huérfano de uno de sus padres, si ya no lo es desde el inicio.

Ante cada nuevo diagnóstico todos los esfuerzos deberían dirigirse hacia una adecuada atención médica, a reforzar y apoyar el vínculo del niño con sus padres o con integrantes de la familia extendida, en particular, con los abuelos que se hacen cargo.

Respecto al ingreso de los hogares, en el 56,4 % de ellos se vive con 5000 pesos uruguayos o menos, y en el 26,6 %, con menos de 10.000, lo que habla de una población que mayormente se encuentra por debajo de la línea de pobreza.

Predomina el orfanato materno y doble y, a pesar de esto, el 86 % de los niños permanece al cuidado de su familia biológica.

Mientras la madre vive es ella quien asume el cuidado de sus hijos. En cambio, cuando son ellas las que fallecen, el cuidado de los menores queda en manos de los padres biológicos y abuelas. Estas logran hacerse cargo de la situación con gran esfuerzo. Son abuelas resilientes.

El 14 % de los niños se encuentra institucionalizado, sobre todo son niñas infectadas. Es un grupo que no ha encontrado a nadie de su familia biológica capaz de hacerse cargo. Sin embargo, cabe destacar que la institucionalización de estos niños no ha generado impactos negativos respecto a su salud, ya que, en su gran mayoría están cuidados y cuentan con un buen apoyo. Pero es innegable que los niños y adolescentes que son institucionalizados presentan condiciones de vulnerabilidad muy potentes, que impactan sus vidas, quizá antes del VIH/sida: el 50 % de ellos son hijos de padres y/o madres consumidores de drogas y/o con conductas delictivas. El 38 % ha llegado a la institucionalización por intervención judicial y/o quita por maltrato.

El impacto de la epidemia de VIH es más fuerte en las mujeres que en los hombres, por múltiples razones. Concretamente, en lo que se refiere a los cuidados, estas asumen la mayor parte cuando sus parejas, hijos o progenitores se enferman o mueren. Desde sus roles de madres, hijas o abuelas afrontan los cuidados aun cuando ellas también están enfermas.

La desigualdad de género en materia de cuidados de personas dependientes no es una novedad en la sociedad. Las mujeres suelen seguir atendiendo a la familia y las necesidades domésticas, incluso cuando están enfermas. Las mujeres, infectadas y no infectadas, casi siempre son las principales proveedoras de asistencia sanitaria en gran parte de los hogares y llevan la carga psicosocial y física más pesada de la atención de las personas que viven con VIH. Las madres y las abuelas realizan un volumen subvalorado de trabajo sanitario no remunerado.

Respecto a los niños y adolescentes, si bien casi la totalidad asiste actualmente a centros educativos, es significativa la tasa de repetición: el 52,6 % de ellos ha repetido alguna vez. Los motivos principales son las dificultades de aprendizaje y las razones de salud, en proporciones iguales. A pesar de estos niveles de repetición, aun en hogares donde la persona adulta referente tiene 6 años o menos de educación formal, los niños y adolescentes siguen escolarizados en su mayoría. Esto habla del esfuerzo que hacen las familias por mantener a los niños y adolescentes dentro del sistema educativo.

Según el posicionamiento familiar frente a la situación de orfandad, se encuentran:

a) Familias vulnerables: La familia convive junto a otras vulnerabilidades, como la adicción a drogas y la violencia doméstica; la vulnerabilidad de los niños y adolescentes se magnifica. A modo de ejemplo, 4 de cada 10 hijos de consumidores de drogas y/o con conductas delictivas o antisociales tienen dificultades de aprendizaje o retraso mental. Y un porcentaje igual de estos niños ha tenido que vivir con dos o más familias, y terminaron, muchas veces, en hogares del INAU. Son familias que ante la crisis que supone el VIH y la muerte de la madre y/o del padre no han podido encontrar la solución adecuada ni los mecanismos para adaptarse.

b) Familias resilientes: Son familias que, aun en la vulnerabilidad de la pobreza, han logrado buenos niveles de salud y de convivencia. Que casi todos los niños estén escolarizados y que no se hayan registrado casos de trabajo infantil son indicadores potentes de la resiliencia de estas familias. También lo es la preocupación de las familias por los controles médicos.

Los datos revelaron que en el 80 % de los casos, las personas sostienen que no han usado en el último año servicios provenientes de las OSC dedicadas a ayudar a quienes viven con el VIH en Uruguay.

Es importante destacar que en 3 de cada 10 hogares, con y sin personas con VIH, se sostiene que no se hizo uso de ninguno de los programas por los cuales se les preguntó (canasta de alimentos, tarjeta de alimentos y pase libre de transporte). Esto amerita una reflexión sobre el acceso a los programas por parte de la población, así como el planteo de la interrogante sobre por qué no hacen uso de ellos

cuando en algunos casos todos los hogares pueden hacerlo. Las cifras interpelan, en principio, los canales de información y de comunicación utilizados para llegar a los beneficiarios.

Los niños y adolescentes huérfanos a causa del sida están controlados, vacunados y con buen crecimiento y desarrollo. Las alteraciones neurológicas y de talla se asociaron más a la presencia de infección y predominaron en el grupo etario de mayor edad. Por su parte, los pacientes infectados presentaron una correcta adherencia al tratamiento y mayor número de hospitalizaciones.

La valoración psicológica fue normal en el 73 % de los casos. Las alteraciones de conducta y del aprendizaje fueron las más frecuentes. La mayoría de los niños infectados (34/37) tenían conciencia de su enfermedad.

Con respecto a los familiares a cargo, la mayoría pudo sobrellevar la situación, ocuparse de la salud de los niños y ayudarlos a afrontar la situación.

En el Centro Nacional de Referencia, los niños y las familias reciben, además de asistencia médica, apoyo psicoterapéutico, asesoramiento y acompañamiento desde el trabajo social, así como la posibilidad de establecer vínculos con las redes no gubernamentales de organizaciones civiles. Estos servicios, brindados por un personal de salud fijo, integrado en un equipo y motivado por fines comunes, oficiaron como factores de protección para las familias.

## RECOMENDACIONES

Si bien el VIH/sida no es una enfermedad de la pobreza, porque afecta a todos los niveles de ingreso, se puede afirmar que la pobreza es una fuente muy importante de vulnerabilidad para contraer la enfermedad. A partir de la relación observada en este estudio entre el VIH/sida, la pobreza y la desigualdad de género, especialmente en materia de cuidados, el Estado debería centrar la atención en mejorar las condiciones de vida de estos niños y de sus familias (especialmente madres y abuelas), donde recae la totalidad de la carga económica, psicológica y social de la enfermedad.

Para ello es absolutamente esencial que haya una articulación efectiva de programas sociales públicos y servicios brindados por la sociedad civil, para lograr el acceso pleno a todos los servicios sociales, a oportunidades de empleo, a subsidios y a espacios de contención a las familias.

Es necesario acompañar a las abuelas desde los equipos de salud y desde los centros educativos, con políticas específicas para que puedan continuar desempeñando su rol y no deban recurrir a la institucionalización de los nietos cuando sienten que no pueden con tal tarea. Las abuelas, por su edad, deberían recibir mayor beneficio económico que el de los padres.

Si el Estado apoyara más a las familias de niños huérfanos, el abandono probablemente disminuiría. Las familias que se ocupan de estos niños deberían recibir también pensiones para los pequeños no infectados. A su vez, se debería facilitar la posibilidad de adopción en los casos de niños institucionalizados.

Los profesionales de la salud pueden y deben promover la resiliencia. Los niños y adolescentes huérfanos por el sida han realizado, en su gran mayoría, controles periódicos en la policlínica, con situaciones que generan ansiedad, angustia y miedo. Los controles son realizados en un centro con un equipo relativamente estable de profesionales, que se vinculan a lo largo del tiempo con los niños y con sus familias, desde el afecto, el respeto y el humor, herramientas que ayudan a disminuir tensiones, ansiedades y temores, y ayudan a transitar las situaciones difíciles. El Centro debe mantener su política actual, que ha logrado la resiliencia en la mayoría de los casos.

Se debe hablar con los niños y adolescentes desde siempre, responder sus preguntas de acuerdo con su edad cronológica y con su capacidad de comprensión. Ellos siempre elaboran una explicación para lo que les sucede. Si se les miente, no se contestan sus preguntas o no se los habilita a preguntar, se provocan sentimientos de aislamiento y de soledad, que los pueden llevar a creer que son culpables

de algo tan terrible, que no pueden ni siquiera hablar con sus personas adultas de referencia. Por otra parte, el no hablar con la verdad puede provocar dificultades en los procesos de aprendizaje. Se deben establecer espacios de conversación e intercambio con los niños y los adolescentes.

Cuando la mujer infectada se embaraza, se la debe apoyar psicológicamente para que pueda proteger a su hijo, sea o no infectado y, de esta manera, se disminuya la probabilidad de abandono.

Se debe formar continuamente al personal de salud para evitar el exceso de hospitalizaciones, así como seguir trabajando como hasta ahora en el control del niño y del adolescente.

## RESUMEN DE RECOMENDACIONES PROPUESTAS

Hay que aprovechar el enfoque de atención integral del Centro Nacional de Referencia Obstétrico-Pediátrico para fortalecer la gestión y el acceso a las prestaciones sociales previstas para las personas que viven con VIH, que, como resulta de este estudio, son aún largamente subutilizadas (pase libre en transporte capitalino, canasta de alimentos y pensión BPS).

Un énfasis particular debería hacerse respecto de la pensión concedida por el BPS, que tiene como criterio de otorgamiento el estado de salud de la persona, que puede ser considerada apta o inepta para el trabajo. Esta definición, elaborada desde la sola perspectiva del adulto trabajador, restringe seriamente la posibilidad de acceso de las familias de los niños afectados. Como muestra esta investigación, el buen estado de salud de los niños resulta del involucramiento de las familias, en situaciones socioeconómicas críticas para la mayoría de ellas.

Es necesario pensar en adaptar el pase libre, ya que los niños no pueden, en general, hacer usufructo del beneficio por sí solos y deben ir acompañados de un adulto.

También es importante continuar ampliando las políticas de captación y control de las mujeres embarazadas, en forma oportuna, con énfasis en los casos con VIH.

Hay que asegurar y descentralizar el seguimiento y la atención odontológica de niños y adolescentes que viven con VIH, debido a los riesgos que se derivan de esa situación para el estado de salud y la calidad de vida de los afectados (enfermedades oportunistas, infecciones, etc.).

Por último, es fundamental articular las diversas políticas y los programas sociales existentes, para fortalecer a las familias de los niños y los adolescentes con VIH en sus diferentes necesidades identificadas (vivienda, energía eléctrica, saneamiento, agua potable, transporte, alimentación, educación, entre otras).



## BIBLIOGRAFÍA


- ACOSTA, E.; VIGNOLO, J.; REPETTO, M.; HERNÁNDEZ, S.; PALOMINO, G.; SILVA, S. (2004): «Cobertura de vacunas en niños menores de 6 años internados en el Servicio B del Centro Hospitalario Pereira Rossell de mayo a junio de 2000», *Archivos de Pediatría del Uruguay*, Montevideo, 75(3): 220-223.
- ÁLVAREZ, L.; HERMIDA, L.; CUITIÑO, E.; (2007): «Situación de salud oral de los niños uruguayos portadores del VIH», *Archivos de Pediatría del Uruguay*, Montevideo, 78(1): 23-28.
- AMARANTE, V.; ARIM, R.; SEVERI, C.; VIGORITO, A.; ALDABE, I. (2007): *El estado nutricional de los niños y las políticas alimentarias*, s.l.: Instituto de Economía, Universidad de la República, Montevideo.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (1992): *National Cholesterol Education Program. Report of the Expert Panel on Blood Cholesterol Levels in Children and Adolescents*, Pediatrics, 89(3 Pt 2): 525-84.
- CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (1994): *Revised classification system for human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age; Official authorized addenda: human immunodeficiency virus infection codes and official guidelines for coding and reporting ICD-9-CM*. MMWR 1994; 43 (n.º RR-12).
- GIEP (1996): *Cuidando el potencial del futuro: el desarrollo de niños preescolares en familias pobres del Uruguay* (editora: Laura Schwartzmann), Grupo Interdisciplinario de Estudios Psicosociales, Montevideo.
- GUTIÉRREZ, S.; DE LEÓN, M.; CUÑETTI, L.; GUTIÉRREZ, G.; JIMÉNEZ, V.; QUIAN, J. (2006): «Dislipemia y lipodistrofia en niños uruguayos VIH positivos en tratamiento antirretroviral», *Revista Médica Uruguaya*, Montevideo, 22: 197-202.
- ILLA, M. y colaboradores (2005): *Sistema de Información Nacional Alimentaria y Nutricional*, Programa Nacional de Nutrición, Ministerio de Salud Pública, Montevideo.
- Informe Epidemiológico ITS VIH/Sida (2009): Dirección General de la Salud/División Epidemiológica/DEVISA y PPITS/Sida, Montevideo.
- ONUSIDA (2001): *Consuelo y esperanza. Seis estudios de caso sobre la movilización de la asistencia familiar y comunitaria para y por las personas que viven con VIH/sida*, Washington DC.
- ONUSIDA, UNICEF (2005): *Un llamamiento a la acción*, UNICEF, Washington DC.
- ONUSIDA; UNICEF; OMS (2007): *La infancia y el sida. Un inventario de la situación*, UNICEF, Washington DC.
- OPS (1999): *Familia y adolescencia: indicadores de salud*, Washington DC.
- PNUD (2002): *VIH/sida y estrategias para la superación de la pobreza*, Nueva York.
- QUIAN, J.; GUTIÉRREZ, S.; PUJADAS, M.; GONZÁLEZ, V.; MAS, M.; PARODI, A.; SCHELOTTO, M. (2008): «Hospitalizaciones en niños infectados por el VIH», *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 79(2): 105-112.

- QUIAN, J.; GUTIÉRREZ, S.; Zabala, C.; GONZÁLEZ, V.; BERNADÁ, E.; GÜMIL, S. *et al* (2009): «Oportunidades perdidas para evitar la transmisión materno-infantil del VIH. Uruguay 2005-2007», *Revista Médica Uruguaya*, 25: 27-33.
- QUIAN, J.; VISCONTI, A.; GUTIÉRREZ, S.; GALLI, A; MATURO, M.; GALEANO, V.; SERRA, M. y LIONI, M. (2005): «Detección infección por VIH a través de test rápido en mujeres embarazadas: una estrategia exitosa para disminuir su transmisión vertical», *Revista Chilena de Infectología*, 22(4): 321-326.
- REIHLING, Hans Meter (2006): *La infancia frente al VIH/sida en Uruguay*, UNICEF, Montevideo [inédito].
- RUTTER, M. (1991): *Some conceptual considerations. Presented at the fostering resilience conference*, Institute for Mental Health Initiatives, Washington DC.
- UNICEF (2007): *Estado mundial de la infancia 2007*, resumen ejecutivo, Nueva York.
- UNICEF (2007): Informe Anual 2006, Nueva York.
- UNICEF (2007): *La campaña sobre la niñez, la juventud y el sida en América Latina y el Caribe*, Panamá.
- UNICEF y otros (2004): *Marco de protección. Cuidado y apoyo a huérfanos y niños vulnerables en un mundo con VIH/sida*, UNICEF, Nueva York.
- Working Group on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children (2005): *Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection*, March 24, 2005. Disponible en: <<http://aidsinfo.nih.gov>> [consulta: 30/11/2005].









### Las cinco estrategias clave para la protección, cuidado y apoyo a huérfanos y otros niños y niñas afectados por el VIH/sida:

- Fortalecer la capacidad de las familias para proteger y prestar cuidado a huérfanos y otros niños y niñas afectados por el VIH/sida.
- Promover y fortalecer acciones que surgen en la comunidad.
- Asegurar el acceso a servicios esenciales de los huérfanos y otros niños y niñas afectados por el VIH/sida.
- Asegurar la protección de los gobiernos a los niños y las niñas más vulnerables.
- Aumentar la conciencia y el compromiso públicos para crear y sostener un medio ambiente adecuado y protector para los niños y las niñas afectados por el VIH/sida.