

Según un estudio de Unicef

## En el país hay más de 3000 chicos con el virus del sida

**La mitad son huérfanos de madre, de padre o de ambos**

Viernes 2 de noviembre de 2007 | Publicado en la Edición impresa

Para que no lo discriminen, la mamá de Lucas quiere sacar las hojas del legajo escolar en las que dice que su hijo es portador de VIH.

Juan Martín es huérfano de madre y sabe que toma medicamentos por una afección que tiene desde que nació, pero cuyo nombre desconoce.

Los padres de Magui no supieron que ella estaba embarazada hasta el momento mismo del parto. Como no tuvo controles prenatales, su bebita, Leticia, nació con el virus que causa el sida.

Lucas, Juan Martín y Magui son apenas tres de los más de 3000 chicos y adolescentes argentinos con VIH. Muchos de ellos —el 80 por ciento— se encuentran en una etapa avanzada de la infección. Más de la mitad son huérfanos de madre, de padre o de ambos. Y si el virus condicionó sus vidas desde el nacimiento, la desprotección, el estigma social, el temor a la discriminación y la falta de información que deben enfrentar casi diariamente también vulneran seriamente sus derechos.

Este preocupante diagnóstico surge del estudio "Niñas, niños y adolescentes afectados y huérfanos por VIH/sida en el área metropolitana de Buenos Aires", que Unicef dio a conocer ayer. El trabajo analizó 1807 historias clínicas de los chicos de entre 0 y 18 años atendidos en 69 hospitales y centros de salud de la ciudad.

Operadores de campo acompañaron a 19 de los protagonistas durante dos meses para "reconocer miradas o perspectivas de los niños y sus cuidadores en torno de su salud", conocer sus actividades cotidianas y "aprender" de lo que hacen o dicen sobre sus propias vidas. El resultado es perturbador.

"Quisimos averiguar cuántos niños están afectados y son huérfanos, si tienen acceso a servicios educativos, de salud y sociales, cuáles son las dificultades que atraviesan y cuáles de sus derechos se vulneran -explicó la doctora María del Carmen Morasso, oficial de salud y desarrollo infantil de Unicef-. Los niños no cortan la avenida 9 de Julio, los que imponen la agenda son los adultos. La sociedad tiene que adecuar normas para proteger a estos chicos que viven una situación especial. Hay que abrir las puertas de esta prisión en la que los coloca el secreto."

Aunque hoy es posible eliminar por completo el contagio madre-hijo -basta con administrarle la terapia antirretroviral a la mamá desde el segundo trimestre del

embarazo-, cada año nacen en el país entre 140 y 150 chicos con VIH. Casi el 93% lo adquiere durante el embarazo, el parto o la lactancia (transmisión vertical). Las familias de muchos de ellos no se enteran hasta que surge la primera complicación, cuatro o cinco años más tarde.

Esta cifra intolerable se explica por un cúmulo de razones que frecuentemente convergen en el desconocimiento, el tabú y la marginación que acompañan a lo que actualmente se considera una condición crónica. "Muchas veces, los médicos no ofrecen el test [de detección del VIH], o lo hacen sólo cuando están frente a mujeres en situación de riesgo - dice Morasso-. Y sin embargo, la Argentina está en condiciones de lograr la transmisión cero. Un buen seguimiento de las mamás y los bebés debería reducir enormemente la cantidad de sida." Para Lucía Cargniel, del Programa Nacional de Sida, a esto habría que agregar que los equipos de salud suelen tener una actitud hegemónica y "no quieren ceder su conocimiento a redes de la sociedad civil".

Pero los problemas que tiene que enfrentar un chico que nace con VIH exceden ampliamente el plano médico.

Contrariamente a lo que recomienda la Sociedad Argentina de Pediatría, pocos conocen su diagnóstico (en el estudio de Unicef, sólo seis de los 19 entrevistados) y muchas veces tampoco saben lo que les pasó realmente a sus padres. Sus familias ampliadas deben reorganizarse para cumplir con el tratamiento, obtener los medicamentos, prevenir contagios o hacer frente a su orfandad generalmente sin consejeros que los ayuden.

### **Una carrera de obstáculos**

Por otra parte, tienen que tomar diariamente entre 14 y 21 pastillas de las que no existen formulaciones pediátricas (cuando las muelen, "tienen sabor a hiel", confiaba uno de ellos).

Aunque deben ir seguido al hospital donde se tratan, no pueden obtener un pase de transporte a menos que se declaren discapacitados. Y cuando, por mantener el secreto, no pueden justificar sus frecuentes faltas, "el sistema educativo los obliga a guardar silencio o los elimina de forma sutil", dice Morasso.

Las intervenciones judiciales estigmatizantes constituyen otro capítulo de esta historia. "Hay chicos que fueron institucionalizados porque el médico avisó que no habían tomado la medicación -dice Gimol Pinto, oficial de Reforma Legal y Protección de la agencia internacional-. Se impone una intervención judicial diferente que pueda garantizar que además de tratamiento médico los chicos reciban soporte emocional, también con sus familias de adopción. Hay además obstáculos normativos para que los adolescentes puedan acceder a los tests sin ningún tipo de barrera."

Y concluye Morasso: "Un niño que nace con VIH tiene muy pocas posibilidades si no cuenta con una familia que lo contenga. En esa situación, el Estado y la comunidad tiene un compromiso insoslayable. Tenemos que devolverles la posibilidad de tener un proyecto de vida".

**Por Nora Bär**  
**De la Redacción de LA NACION**

[http://www.lanacion.com.ar/cienciasalud/nota.asp?nota\\_id=958522](http://www.lanacion.com.ar/cienciasalud/nota.asp?nota_id=958522)