

[Sociedad](#) | Viernes, 02 de Noviembre de 2007

COMO VIVEN Y QUE LES PASA A LOS CHICOS CON VIH EN LA ARGENTINA

## El drama de ser niño y tener sida

**Un duro informe de Unicef denuncia la situación de los chicos con VIH-sida en el país. La falta de medicación pediátrica, el problema del secreto, la recurrente institucionalización.**

Por Pedro Lipcovich

**Usted tiene nueve años. Usted sufre porque tiene algo, no le quieren decir qué es. Usted no puede preguntar qué tiene pero sabe que debe ocultarlo a sus compañeros, incluso a la maestra; sabe que debe tomar 18, 21 veces por día unos remedios que tienen un gusto horrible y sabe que debe ocultar las náuseas, los efectos secundarios. Usted falta al colegio porque a veces tienen que internarlo. Su abuela se angustia cuando no tiene dinero para llevarlo hasta el hospital, donde le dan los remedios. Lo lleva su abuela porque sus padres murieron, por eso mismo que a usted no le dicen qué es. “Conviene ponerse en el lugar de un chico con VIH”, dijo una representante de Unicef, al presentar el más completo informe sobre los 3000 niños y adolescentes que viven con el virus en la Argentina. El informe solicita romper “el secreto”: garantizar el derecho del chico con VIH a ser informado, lo cual requiere a su vez que pueda crecer libre de discriminación; pide que los centros de salud incluyan consejerías para las familias; pide que, en casos de orfandad, los jueces otorguen la tutela al familiar o allegado que quiera bien al chico, en lugar de mandarlo a un instituto; pide que el chico y su acompañante tengan un pase para viajar hasta el hospital; pide que (ya que las empresas farmacéuticas no se ocupan del sida pediátrico) el Estado provea medicamentos cuyo gusto no lo haga llorar, a usted, tantas veces por día, y así poder crecer y vivir muchos años con ese virus que hoy se puede controlar.**



El 80 por ciento de los chicos con VIH desarrolla el sida porque el diagnóstico llegó tarde.

El estudio de Unicef abarcó a 1807 niños y adolescentes con VIH, en la ciudad de Buenos Aires y su conurbano, sobre un total nacional de aproximadamente 3000 chicos con VIH, cuya edad promedio es de 9 años; el 93 por ciento contrajo el virus por transmisión de madre a hijo en el parto o lactancia. Sólo la tercera parte de estos chicos conocían su diagnóstico, pese a que, según la Sociedad Argentina de Pediatría, a los ocho años el chico ya debería saberlo. “El secreto vulnera el derecho del niño a la información –señaló Gimol Pinto, oficial de Unicef–; la información permite que el chico sepa también que hoy el VIH es un problema crónico tratable, y hace que

esté más dispuesto a tratarse. También la maestra debe estar al tanto, para entender, por ejemplo, que a veces el chico falta porque tuvo que ser internado.”

De todos modos, la información es confidencial y no tiene por qué figurar en ningún legajo escolar. Para discernir cómo administrar con prudencia la información, las familias deberían contar con asesoramiento pero “los servicios que atienden a estos chicos muchas veces carecen de consejería para las familias”, lamentó Pinto. Lucía Cargniel, del Programa Nacional de Sida, comentó que “la integración de trabajadores sociales y psicólogos especializados dio excelentes resultados en cuanto a la adherencia a los tratamientos: lograr que un chico y, sobre todo un adolescente, tome 21 pastillas por día es complejo”.

El 80 por ciento de los chicos con VIH ha desarrollado sida “porque el diagnóstico y tratamiento llegan tarde –observó María del Carmen Morasso, oficial de salud de Unicef–: el chico llega al sistema de salud cuando tiene cuatro o cinco años, con neumonías u otras enfermedades vinculadas con el sida”.

Las empresas farmacéuticas no se ocupan en general de elaborar medicamentos para el VIH pediátrico, porque no les traería suficiente beneficio económico. “Dame otra cosa porque es asqueroso”, pedía una niña a su médica, según uno de los testimonios recogidos por Unicef. Según Morasso, Unicef “reunió a investigadores para producir fórmulas pediátricas presentadas como jarabe de buen sabor: se van a hacer llegar muestras para poner a consideración de las autoridades sanitarias de los países”.

Según el informe de Unicef, la mitad de los chicos con VIH en la Argentina han perdido a su padre o a su madre a consecuencia del sida, y el 25 por ciento perdió a sus dos progenitores. “Ha sucedido que los médicos de un hospital denunciaran ante la Justicia que un chico no tomaba la medicación y que la respuesta del juzgado fuera quitarle el chico a la familia y ponerlo en una institución –denunció Pinto–. La intervención judicial es necesaria en caso de orfandad, pero debe procurar dar la tutela a quienes, en la familia extensa o en la comunidad, esté en mejores condiciones para garantizar la adherencia al tratamiento, lo cual equivale a decir: el mejor vínculo con el chico. Pero esto requiere una transformación en la cultura que prevaleció en la Justicia”.

Morasso observó que “las posibilidades de adopción deberían ser mayores porque, al haberse transformado el sida en una enfermedad crónica tratable, la expectativa de vida de los nenes con VIH es comparable a la de cualquier chico. Al Estado también le convendría sostener económicamente a quienes tutelen a estos chicos, ya que, según Ennio Cufino –representante del Fondo de la ONU para la Infancia–, “es redituable asignar financiación para soluciones alternativas a la institucionalización, que tiene altos costos económicos”.

Otro alivio que Unicef estima urgente es “otorgar un pase para que el chico y su acompañante puedan ir al hospital sin pagar boleto: en muchos casos deben viajar desde el Gran Buenos Aires a centros de referencia en Capital. Los pases existentes requieren un complejo trámite para demostrar discapacidad, y el VIH, bien atendido, no produce discapacidad”, explicó Morasso.

Actualmente siguen registrándose unos 140 nuevos casos de VIH en niños cada año, en su inmensa mayoría por transmisión madre-hijo pese a que los tratamientos actuales pueden reducir esta transmisión a valores próximos a cero (ver recuadro).