

Crisis institucional y relaciones de género: niñas, niños y adolescentes viviendo con VIH-Sida en Argentina¹.



- ▶ Recibido:
08 / 02 / 2007
- ▶ Aceptado:
31 / 05 / 2007

RESUMEN

En un trabajo etnográfico realizado en la ciudad de Buenos Aires y su área metropolitana (Argentina), hemos indagado en 19 trayectorias de vida de 11 niñas y 8 varones que han nacido y crecido viviendo con vih-sida. Se han relevado instancias de alta susceptibilidad al vih: madres que viven con vih solas a cargo de la prole, abuelas solas a cargo de los nietos/as, situaciones de adicciones en contextos de desprotección social y marcada dificultad para el acceso al cuidado de su salud. La posibilidad de éxito en el tratamiento médico en Argentina se ve obstaculizada entre otras razones por las desigualdades económico-sociales y de género en la población afectada. Analizaremos en particular los problemas por los que atraviesan las madres y las cuidadoras en tres instituciones: familia, servicios de salud y justicia, que son a nuestro criterio las instancias clave para la protección de la infancia afectada por el vih-sida.

PALABRAS CLAVE:

Método etnográfico, niñas/niños y adolescentes, vih-sida, cuidadoras. instituciones, susceptibilidad, vulnerabilidad.



Domínguez Mon Ana

Dra. en Antropóloga,
investigadora del
Instituto Interdisciplinario
de Estudios de Género
y el Instituto Gino
Germani, Universidad de
Buenos Aires, Argentina.

andommon@fibertel.com.ar

INSTITUTIONAL CRISIS AND GENDER RELATIONS: CHILDREN AND ADOLESCENTS SUFFERING FROM HIV AIDS IN ARGENTINA



ABSTRACT

Ethnographic research conducted in Buenos Aires and urban areas of the Province of Buenos Aires focusing on 19 children (11 girls and 8 boys) born and living with hiv-aids in contexts of susceptibility: mothers living alone with children, grandmothers living alone with grandchildren with parents or relatives involved in drug abuse, high lack of social protection and hindrance to access health care service. Universal free treatment for people living in Argentina is seen as deficient because of social, economic and gender inequalities. Case analysis of mothers and care providers in three institutions: family, health services and justice, seen as agencies responsible for children susceptible to hiv-aids.

KEY WORDS:

Ethnographic method, children and adolescents, hiv-aids, care providers, institutions, susceptibility, vulnerability.

El VIH-sida es una afección que se registró originariamente en adultos varones pero que luego se fue extendiendo a mujeres jóvenes y niñas/niños². En el inicio de la epidemia las personas con vih-sida tenían poca probabilidad de sobrevivir por las características de su virulencia y porque los tratamientos no eran efectivos. Actualmente, los avances realizados en las investigaciones clínicas brindan esperanzas a las personas que viven con el virus, siendo que en América Latina el patrón de transmisión es predominantemente por vía sexual. En los países pobres y en las áreas pobres de los países ricos, las mujeres jóvenes embarazadas y que viven con vih-sida dan a luz niños/as que nacen infectados con el virus³.

El interés de este artículo es analizar algunas de las consecuencias de las relaciones de género inequitativas expresadas en la situación de salud de las niñas y los niños que viven con vih-sida en la Argentina de principios de siglo XXI⁴. Es un país que registra un 6.8% de transmisión vertical vinculada, en la primera etapa de la epidemia, con mujeres y varones usuarios de drogas, cuyas hijas e hijos nacieron y viven actualmente con vih-sida⁵ y viven en grupos familiares caracterizados por la fragmentación a causa de la ausencia y/o muerte del padre o de la madre o de familiares (en general por causa del sida), por condiciones de vida marcadas por la extrema pobreza y por procesos de judicialización al producirse la muerte o la ausencia del progenitor/a. Mi propuesta de análisis incorpora la perspectiva de los diferentes actores: las y los niños, las y los adolescentes, sus cuidadoras (predominantemente mujeres: madres, abuelas, tías, con la sola excepción de dos varones: un padre y un tutor), médicas, médicos, trabajadoras sociales y juezas. La población que vive con vih-sida (infantil y adulta) nació y creció en situaciones de desprotección familiar y social, en las que hemos reconocido desigualdades de género como expresión de estructuras jerárquicas en las relaciones entre varones y mujeres y entre generaciones.

En general se menciona a la pobreza como explicación para dar cuenta de su "vulnerabilidad", siendo que ésta es una causa suficiente aunque no necesaria de que padezcan vih-sida (Farmer, 1996; 1999, 2003). Intento polemizar con la vinculación mecánica entre pobreza y "vulnerabilidad" o con las tesis que afirman que las personas que viven con vih-sida son de por sí "vulnerables". Existen investigaciones en el campo de la discapacidad en niños/as que refutan vinculaciones esencialistas entre grupos y afecciones (Frankenberg, 2000). Por otro lado la noción "vulnerabilidad" se transforma en una categoría de escaso nivel explicativo cuando no se contextualiza para generar conocimiento acerca de los diversos criterios que utilizan las sociedades para describir situaciones que favorezcan la aparición de enfermedades.

Introducción

1 Agradezco los comentarios de Rodolfo Kaufmann, Paula Gabriela Viale y Astor Massetti a la versión presentada en el 52 Congreso Internacional de Americanistas, en Sevilla, julio de 2006 y a los precisos comentarios de la Dra. Liliana Saslavski a este artículo, a todos ellos eximo de cualquier responsabilidad en relación a lo que aquí afirmo.

2 El primer caso registrado en la Argentina fue en 1987, fecha coincidente con el primer caso de infección femenina.

3 La inexistencia de los controles pre-natales de las embarazadas en América Latina y la falta de cobertura universal para población pobre e ilegal en los países ricos, favorecen el nacimiento de niños seropositivos.

4 El análisis de los datos aquí presentados proviene de la etapa cualitativa de un trabajo de consultoría que dirigí, en el Instituto Gino Germani de la Facultad de Ciencias Sociales, UBA durante 2005 en la Ciudad de Buenos Aires y tres áreas sanitarias del Gran Buenos Aires financiado por UNICEF, Argentina.

5 Los datos proceden del análisis de las notas de campo de un estudio etnográfico realizado en 19 niños, niñas y adolescentes que residen en Buenos Aires y en el conurbano bonaerense.

6 "...un estado de destitución y privación en que la integridad está lesionada en tal forma que el individuo queda predispuestos a sufrir daños" (Kottow, 2003:2)

7 Esta perspectiva difiere de la de Bishop-Sandbrook en la medida que esta autora busca reconocer pasos previos por los que las personas susceptibles de padecer daños puedan "resistir" a la ocurrencia de los mismos o que desarrollen un curso de deterioro hacia la vulnerabilidad con el consiguiente riesgo de padecer daños.

8 Es un método destinado a la obtención de datos cualitativos, en el que se aplican las técnicas de observación sistemáticas y de entrevistas prolongadas a fin de reconocer y analizar diversidades de puntos de vista acerca de un fenómeno social y cultural.

Recientemente, tanto desde el campo de la bioética (Kottow, 2002, 2003) como desde los organismos internacionales (Bishop-Sambrook, 2003) se han formulado críticas a la noción "vulnerabilidad", utilizando como alternativa la noción "susceptibilidad"⁶, al vincular las condiciones de pobreza y la ausencia del ejercicio de los DDHH como paso previo al desarrollo del VIH-sida (Bishop-Sambrook, 2003:3). De todos modos, la búsqueda de "observables" que permitan trabajar operativamente con el concepto "vulnerabilidad" no disipa un sentimiento de alerta analítico acerca de que, en el campo de la salud, las clasificaciones no están exentas de juicios morales. De modo que son analíticamente relevantes, los trabajos que han logrado presentar evidencias que permitan desenzimar y des-ideologizar la noción "vulnerabilidad" por el hecho de ser niños/as, mujeres o pobres (Frankenberg, 2000; Kottow, 2002). En realidad la posición filosófica de Kottow (2002; 2003) remarca que los seres humanos somos todos vulnerables, o poseemos una integridad frágil ante la ocurrencia de los daños; por el contrario la susceptibilidad daría cuenta de un estado de privación en la que se vulneran los derechos de las personas: pobreza, inequidad, paternalismo y que podemos reconocer en dos formas de concebir la vulnerabilidad: protegida (contra agresores, externos internos y naturales) y la desprotegida (en ausencia de la aplicación del ejercicio de los DDHH⁷ (Kottow, 2003:4)

1. **Metodología, técnicas y grupo relevado**

Se llevó a cabo un estudio etnográfico⁸ realizado en dieciséis hogares en los que vivían 19 niñas y niños de 2 a 18 años (11 niñas y 8 niños; sólo 8 eran huérfanos; 4 no vivían con sus madres y padres por razones que involucraban el abandono o porque estaban en la cárcel) que han estado o están bajo tratamiento, en áreas urbanas próximas a la Ciudad de Buenos Aires predominantemente pobres⁹. De los 7 adolescentes de la muestra solo uno desconoce el diagnóstico. En general los profesionales *de pediatría acuerdan en que el ocultamiento genera mucha desconfianza y problemas en el niño. Juani (14) es un joven huérfano de madre que fue abandonada durante el embarazo del niño. Juani no conoce a su padre. El abuelo y la abuela (maternos) cuidan al niño y la tía materna es su tutora legal. Coincidentemente, este es el único caso en el que hemos identificado problemas de conducta y agresividad, en el tramo final de nuestro trabajo aceptó realizar una consulta con una psicóloga a fin de resolver estos problemas de agresividad que le ocasionaban conflictos a nivel sobre todo familiar y entre pares. El abuelo y la abuela se han negado sistemáticamente a informar al niño acerca de su diagnóstico:*

9 En la muestra predominan las niñas y los niños viven en familias que dependen de los subsidios provenientes de los programas sociales (Plan Jefas y Jefes de Familia, Plan Alimentario, Subsidios por discapacidad) con la excepción de dos niños de clase media (vivienda propia e ingresos regulares)

sacan sistemáticamente las etiquetas identificatorias de los remedios para evitar que conozca el nombre de su afección.

En el caso del resto de del grupo, sus madres y padres les han informado el diagnóstico con la asistencia de sus médicas, otros en 2004 un contexto de trabajo en taller de "Padres para Padres" organizado por un grupo de profesionales de psicología y destinado a madres y padres de niños/as que viven con vih-sida. Sólo una adolescente del grupo de estudio tomó conocimiento de que vivía con vih-sida en el parto de su hija que nació con la infección, siendo que ella recibió el virus por vía sexual y su hija por transmisión vertical.

Nuestra tesis en relación a trayectorias de vida de esta población es que se caracterizan por estar atravesadas por situaciones de desigualdad social e institucional (Segato, 2003, OMS/OPS, 2005; 2005^a) Cuando me refiero a instituciones, lo hago en un sentido amplio; desde las sociales: familia, parentesco, matrimonio, como las organizaciones de las sociedades modernas (estatales como privadas): escuela, iglesia, hospital, instituciones de asistencia, judiciales, organizaciones no gubernamentales (ONG), etc.

La paradoja en relación con esta afección es que el estado argentino brinda cobertura universal para el tratamiento del vih-sida, al mismo tiempo que no dispone de políticas públicas que acompañen esta acción que favorezcan y estimulen el acceso y la permanencia de estos/as niños/as en sus tratamientos¹⁰. Mi tesis es que esta población son objeto de violencia moral¹¹ (Segato, 2003) manifiesta y observable en tres instituciones específicas: familia (o los grupos familiares y/o de parientes), servicios de salud (hospitales, dependencias asistenciales) y la justicia.

Según el Programa Nacional de ITS y Sida en 2005 se registraron 1908 niñas y niños bajo tratamiento en la Argentina. Según UNICEF, en Argentina habría aproximadamente 10.000 niños y niñas huérfanos por el VIH/SIDA, representando de esta forma el 1,3% del total de las personas huérfanas del país¹². La población afectada¹³ reside en las áreas de mayor pobreza urbana en el conurbano bonaerense (Provincia de Buenos Aires), en la ciudad de Buenos Aires, en Santa Fe y en Córdoba¹⁴. El 95% de la población infantil que vive con vih-sida adquirió la infección por transmisión vertical, esto es por vía materna.

Los/as niños/as de la muestra, han nacido con el virus detectable y gran parte de ellos/as tuvieron complicaciones durante la primera infancia¹⁵

10 Por la Ley 23.789 de Sida todos las personas que requieran tratamiento tienen el derecho de recibir gratuitamente la atención y medicación disponibles en estado Argentino a través del Programa Nacional de Sida y Retrovirus Humano.

11 "conjunto de mecanismos legitimados por las costumbre para garantizar el mantenimiento de los estatus relativos entre los términos de género" (Segato, 2003:107)

12 Connolly, Mark, 2004

13 Podemos reunir con este término a quienes efectivamente viven con vih-sida y quiénes se ven afectados por la situación de vida de los/as niños/as, también huérfanos/as pero no infectados/as.

14 Se estima que el 65% de las personas infectadas viven en la ciudad de Buenos Aires y la provincia de Buenos Aires.

15 En esta muestra sólo hemos trabajado con niños/as infectados/as por vía materna. No hemos abordado los casos vinculado a la transmisión sanguínea o la sexual (por abuso o violación)

2.

Situación de las niñas y los niños que viven con vih-sida

Fueron diagnosticados de pequeños/as, por infecciones que orientaron la mirada médica hacia el vih. Reciben la misma medicación que los/as adultos/as y aunque existe un formato en jarabe, la presentación y el sabor del medicamento no respeta los patrones corrientemente utilizados para los medicamentos pediátricos. Por otro lado, estas y estos niños son y han sido objeto de intensa intervención médica: con estudios periódicos, muchos/as de ellos/as han estado internados/as a causa de las enfermedades vinculadas al vih. La medicación, jarabes para los/as más pequeños/as y pastillas para los/as más grandes (varias pastillas y dosis de jarabes cada doce horas) generalmente les provoca efectos adversos (vómitos, diarreas, somnolencia, etc.) De lo anteriormente expuesto se deduce que la administración de los medicamentos requiere de una conducta metódica y disciplinada. El personal médico afirma que las dosis salteadas o suspendidas pueden provocar resistencias a las drogas con el consiguiente perjuicio para la salud de las y los pacientes. Sólo una joven (14) se resistía sistemáticamente a la toma del medicamento por diversas razones: porque consideraba que no estaba enferma, porque le traía complicaciones en su vida de relaciones y porque discutía frecuentemente con su madre (relacionadas con su informalidad para respetar la toma del medicamento). Cuando esto ocurre, suelen cambiar el esquema terapéutico interrumpido o abandonado por otro que resulte efectivo para frenar el avance de la infección y proteger el sistema inmunológico de la paciente.

Si bien las conductas de los/as niños/as en general difieren de la de los/as adolescentes en lo relativo a la búsqueda de autonomía del mundo adulto (vivan o no con vih-sida), pues, dependen de sus cuidadoras para la toma del medicamento (sus madres o las mujeres que los cuidan están pendientes de los horarios de las tomas de los medicamentos) Además dependen de las personas mayores para gestionar¹⁶ la medicación que reciben en forma gratuita en los servicios de salud provistos por el Programa Nacional de Sida e ITS dependiente del Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Esto quiere decir que el tratamiento para el vih-sida requiere, por un lado de un cuidado periódico y metódico y por otro, de algún miembro del grupo familiar que se lo provea y administre, así como de la asistencia del Estado, si su hogar no contara con los recursos materiales y humanos para sostener este procedimiento. En realidad en condiciones de protección social estos/as chicos/as podrían vivir con el virus del mismo modo que lo hacen otros/as chicos/as inmunocomprometidos/as en situación de protección social.

Lo que distingue a esta afección de otras inmunocomprometedoras es la visibilidad social negativa adjudicada a la conducta de las personas



16 Hasta 2005 las y los jóvenes menores de 18 tenían problemas para obtener por sí mismos los medicamentos del esquema terapéutico por lo que dependían de algún adulto responsable para la gestión de los medicamentos.

que la padecen, en este caso hacia los padres y las madres que han contraído y transmitido el virus a sus hijos/as. Las médicas entrevistadas señalaron que si bien los/as chicos/as en general eran considerados “inocentes”, en los servicios de salud en general y en las dependencias asistenciales no reciben el mismo trato compasivo que, por ejemplo, un/a paciente pediátrico con cáncer. Dado el avance del conocimiento terapéutico en relación al vih-sida, con un control médico periódico especializado y una buena calidad de vida (alimentación adecuada y contención familiar¹⁷), podrían llegar a vivir sin temor de morir inevitablemente de sida¹⁸. Pese a la terapia preventiva, el riesgo de transmisión madre-hijo/as es de 2%. Aunque en el caso de que los/as niños/as que nacen con el virus detectable y no seronegativizan, con cuidados alimentarios y de protección psicosocial, el vih-sida puede transformarse en una enfermedad crónica.

Si bien es ampliamente reconocida por los/as pediatras el papel central de las cuidadoras¹⁹ en las enfermedades de la infancia, en el caso específico del vih-sida pediátrico su tarea se complejiza. Cuando las cuidadoras son a la vez las madres, nos encontramos con mujeres que no necesariamente atienden su salud como la de sus hijos/as. Esta conducta es corriente tanto en padres como en madres de niños/as denominados “sanos” pero que puede impactar negativamente en su vida viviendo con vih-sida cuando sus madres también viven con el virus y requieren tratamiento. El análisis de los grupos domésticos, permite reconocer formas de organización y prácticas de cuidado que inciden particularmente en los tratamientos de las y los chicos/as.

Las niñas y los niños de este estudio viven con sus familias. Denominaré “familia” convivir con los padres, con las madres, con los/as abuelos/as y/o con los tíos/as (comúnmente caracterizados como “familia extensa”). En el caso de los/as huérfanos/as, éstos reconocen a sus familiares con los términos de referencia utilizados antes del fallecimiento de la madre. Existen dos casos en los que el término de parentesco ha sido corregido: es el caso de Nicolás (14), que llama mamá a la pareja del padre, o como en el caso de Carmina (8), quien se reconoce como “hija” de su tutor, al mismo tiempo que llama a todas las personas emparentadas con él según los términos de parentesco basados en la filiación paterna (Nota de campo, 2005). Llegué a la conclusión de que a partir del diagnóstico positivo por vih se produce una reconfiguración familiar. Esta transformación se expresa en formas de aislamiento de

17 En realidad para los/as pediatras estos requisitos son indispensables para el sano crecimiento de los/as niños/as (con una alimentación completa, adecuada y ordenada, según sugerencia de la Sociedad Argentina de Pediatría, www.sap.org.ar) sanos como los inmunocomprometidos/as.

18 El riesgo de transmisión madre-hijo/as con el tratamiento durante el embarazo y en el momento del parto es de 2%. Aunque se le hubiera detectado el virus con posterioridad, con cuidados alimentarios y de protección psicosocial, el vih-sida puede transformarse en una enfermedad crónica.

19 Me refiero específicamente a las “cuidadoras”, siendo que en su mayoría son mujeres. Denomino así a quien interviene cotidianamente en el cuidado alimentario y en la administración de los medicamentos de los/as niños/as. No desconozco la participación de varones “cuidadores”, en referencia explícita a “los abuelos” de los/as niños/as.

3. **Las familias: Madres y/o cuidadoras.**

los/as niños/as afectados/as por diversas razones mencionadas por las "cuidadoras" ²⁰ (madres, abuelas, tías, tutoras, abuelos): atención sanitaria, alimentación y cuidados diarios (higiene y la administración de los medicamentos).

Al morir la madre de estos/as chicos/as se produce una alteración importante en su cotidianeidad. Las y los profesionales intervinientes suelen referirse a "los abuelos como los tutores", que en realidad es un término jurídico y que en este caso se aplica usualmente a las personas que viven y cuidan a los/as niños/as huérfanos/as ²¹. Las juezas designan en general como "tutores o responsables legales a otros familiares" de los/as niños/as, siendo que en general las y los abuelos/as son quienes efectivamente actúan como "cuidadores", es decir se ocupan de la atención cotidiana de las y los niños/as. La orfandad paterno/materna produce cambios sustanciales en sus al transformar las rutinas y los lugares habituales diferenciándolos como "antes y después" de la muerte de la madre.

También están las abuelas solas a cargo de un grupo de nietos/as. Es el caso de una abuela de 60 años que vive con cinco nietos/as menores de 12 años en Villa Fiorito, provincia de Buenos Aires. La abuela tiene su guarda por intervención judicial debido a que la madre no puede ocuparse por su adicción a las drogas ²² (Paco y cocaína ²³) (Notas de campo, enero de 2006)

Sintetizando, la estructura familiar de los/as niños/as que viven con vih-sida como la de los "afectados" ²⁴ nos permite identificar tres formas de organización: 1) matrifocalidad, con la madre sola o esporádicamente acompañada por parejas masculinas (sean o no padres de los niños/as); 2) a cargo de abuelas maternas (solas o conviviendo con sus maridos) y 3) a cargo de otro familiar y/o tutora/tutor. Por lo que podemos afirmar que usualmente son siempre mujeres las que asumen el cuidado de los/as niños/as, sean éstas del grupo de parientes de la niña o niño, pareja del padre, responsables de instituciones denominadas "hogares" o familiares femeninos de tutores ²⁵

En condiciones de extrema pobreza, las personas que tienen la guarda o son tutoras de los niños, pueden gestionar subsidios para una alimentación especial requerida por el tratamiento y para cubrir los gastos de los traslados hasta los servicios de salud.

Estos recursos no están distribuidos homogéneamente, siendo que las áreas urbanas ubicadas al sur de la ciudad de Buenos Aires presentan mayores problemas para el acceso a los hospitales de referencia en vih-sida. No todos los hospitales cuentan con reactivos para realizar las cargas virales o para realizar los recuentos de CD4. Esta población



20 Diferenciamos "cuidadora" de "madre" puesto que la segunda puede o no intervenir cotidianamente en el cuidado alimentario y en la administración de los medicamentos de las y los niños.

21 En general los abuelos asumen esta responsabilidad en el caso de la orfandad materna, sin embargo pueden existir otras razones como que la madre no pueda o quiera hacerse cargo de las y los niños/as y no logran ubicar al padre.

22 Los padres de nueve niños mencionaron ser o haber sido consumidores.

23 PACO: droga también llamada Pasta Base que recibe este nombre porque es la base química de la preparación de la cocaína, altamente tóxica con daños físicos y cerebrales a corto plazo.

24 Todos los niños que viven con madres y hermanos viviendo con vih-sida bajo tratamiento y en situación de pobreza, deberían ser considerados como población objetivo para políticas públicas.

25 Por motivos muy variados se puede producirse una intervención judicial (porque la madre o el padre no sean las personas adecuadas para cuidar a un niño que requiere tratamiento especializado; porque tras el fallecimiento de la madre ningún familiar quiera cuidar de su prole) En la evaluación judicial se contemplaría prioritariamente "el interés superior del niño"

muchas veces decide trasladarse hacia Buenos Aires para gestionar los medicamentos, los subsidios por discapacidad y todos los beneficios ligados a esa condición. Los habitantes de la zona sur de la provincia experimentan muchas dificultades para acceder a los hospitales de referencia zonales, pero también afirma que viajan a Buenos Aires porque consideran que allí pueden obtener una mejor atención. En la dificultad para el acceso a los servicios de salud podemos reconocer las desigualdades en la distribución de los recursos materiales como humanos²⁶. La reorganización familiar a la muerte de la madre coloca a los/as niños/as en situaciones de conflictividad cuya existencia es previa a pérdida materno/paterna.

En casi todos los casos en que hemos hablado con las madres, éstas manifestaron haber atravesado momentos de “depresión”, “desaliento” y “falta de cuidado”. Por otro lado está el sentimiento de “culpa” por haberles transmitido el virus²⁷. Las y los médicos/as nos han referido que cuando las mujeres abandonan los tratamientos y los controles de salud, esta conducta puede facilitar el comienzo del deterioro de su salud con el consiguiente peligro de muerte. En el grupo estudiado existen además “otras” muertes por vih-sida en el grupo familiar: padres (varones), tíos y/o hermanos fallecidos por sida.

La organización familiar en las redes sociales

Hemos indagado en las redes de protección con las que cuentan las madres y/o cuidadoras y los niños/as: familiares, amigos/as, la iglesia, organizaciones civiles y sus médicos/as.

María menciona principalmente las actividades vinculadas a la iglesia y es por medio de su “testimonio” que ella siente que puede ayudar a otros. Allí encuentra paz y la vez que puede ayudar a los demás. Ve a los médicos y a mucha gente que la ayuda como “enviados de Dios”. Ella siente que fue perdonada por Dios y por sus hijos y es esto mismo le da paz y fuerzas para continuar. Considera que hacer conocer su historia le da fuerzas para seguir adelante (nota de campo, diciembre de 2005).

Las personas familiares, vecinas y amigas conforman redes poco estables: por la movilidad e inestabilidad de los lazos, porque a veces viven también con vih o son consumidoras, porque temen contagiarse ellas o sus hijos/as al cuidar estos niños/as.

26 Es común la referencia a que las médicas que controlan a sus nietos/as no atienden todos los días en los hospitales zonales. Por eso las madres y las cuidadoras solicitan los turnos de las médicas que les generan confianza o se trasladan (en caso de migración o mudanza) nuevamente a los centros asistenciales en que originariamente atendían a los niños.

27 Este sentimiento de culpabilidad lo hemos encontrado aún en la mamá de Britney quien fue infectada con una transfusión de sangre en 1987

4. **Las instituciones de salud: tratamientos e internaciones.**

Las y los profesionales de la salud y las cuidadoras concentran sus esfuerzos para evitar que las y los niños/as abandonen el tratamiento. La correcta administración de los medicamentos favorece el control de la infección hasta tornarla a veces imperceptible. Es muy común oír de parte del personal de salud que estos niños/as están “acostumbrados/as” a recibir periódicamente catorce, y hasta veintiún pastillas. Los/as más pequeños/as toman jarabe: “tres drogas que la abuela dosifica en tres medidas mezcladas y administradas con una jeringa de 5 ml²⁸. Cuanto más pequeños/as, menor es la resistencia de los y las niños/as para la administración de la medicación. El personal de salud refiere con mayor frecuencia conflictos en la toma del medicamento en la adolescencia por diferentes motivos: porque postergan los horarios o dejan de tomar la medicación cuando están fuera de sus casas, debido a los efectos adversos: mareos o vómitos y porque prefieren ocultar a las personas el nombre de la afección.

Develamiento vs ocultamiento familiar

En este grupo en particular los/as niños/as hasta aproximadamente los 10 a 12 años desconocen el nombre de la afección por la que realizan tratamiento. Por su parte, las y los médicos/as recomiendan que a partir del momento en que los/as chicos/as comienzan a leer y a preguntar sobre la medicación que reciben periódicamente, los/as cuidadores/as deberían informarles acerca de la verdad de su diagnóstico. A esta instancia se la ha dado en llamar develamiento (disclosing). La bibliografía disponible con relación al tratamiento y al cuidado de los/as niños/as que nacieron y viven con vih-sida²⁹, recomienda que los padres, las madres y/o cuidadores/as informen, según la edad y la madurez de la niña o del niño el diagnóstico de su afección.

• *“Los padres, las madres y cuidadores/as de un/a niño/a con VIH deberían ser aconsejados/as por un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud sobre cómo informar sobre el diagnóstico.*

• *El niño y la niña tienen derecho a estar informado/a y, debido a que la información es un proceso, se debe trabajar desde el primer momento para que no se conforme como un secreto, respetando hasta dónde el/la niño/a quieren saber” (Infección VIH/SIDA, Guía para Pediatras, Diagnóstico, tratamiento y conductas clínicas, Comité Nacional de Infectología Pediátrica, Sociedad Argentina de Pediatría, 2004:42)”*

Sin embargo, en el trabajo de campo hemos registrado otra conducta, más extendida que a la que he denominado ocultamiento. Las y los familiares sostienen esta práctica bajo el pretexto de evitar que los/as chicos/as se enteren de su verdadera situación de salud o para

28 Tal es el caso de Leticia (2) que recibe la medicación en jeringa mientras duerme o Renata (8), a quien su tía se la administra en mamadera.

29 Ver Infección VIH/SIDA. Guía para Pediatras, Diagnóstico, tratamiento y conductas clínicas, Comité Nacional de Infectología Pediátrica, SAP, 2004

protegerlos/as de las posibles discriminaciones en su entorno. Del mismo modo se ocultan las razones del fallecimiento y/o ausencia de los padres, las madres o los/as familiares, sobre todo cuando están presos.

Las “cuidadoras” han brindado diversas explicaciones en relación a esta decisión para proteger de la intimidad de los niños y las niñas, por temor al enojo de éstos/as hacia ellos/as o sus padres/madres, por temor a que divulguen el nombre de la enfermedad y que en consecuencia sean discriminados/as

“viste como son lo chicos, se lo cuentan a sus amiguitos y después ellos se lo cuentan a sus padres y a otros amiguitos, y va a hacer que se le alejen todos” (Tía de Peque (9años), notas de campo, noviembre de 2005)

En este sentido y sobre todo en nombre de su protección, se vulnera el “derecho a saber” de estos/as chicos/as, cuando se “oculta” el diagnóstico, cuando se niega o retacea información. Esta actitud compasiva es también producto de estructuras jerárquicas, en términos genéricos: los varones saben y ocultan a sus mujeres las razones de sus enfermedades, a su vez las mujeres le ocultan a sus propios padres y madres y a sus hijos/as, así como los/as abuelos/as lo hacen con los/as nietos/as cerca de la muerte de los padres de éstos (varones y mujeres) Se reproduce así una organización jerárquica altamente paternalista. A veces, esta práctica también la ejercen determinados personal médico, cuando no informan adecuadamente los diagnósticos, cuando no escuchan a los/as chicos/as en la consulta Los jueces y las juezas la ponen en práctica cuando no dan la palabra a los/as niños/as. El despojo de un derecho (en este caso la verdad acerca de su identidad o de su situación de salud) en pos de un supuesto bien para el niño o la niña es una práctica paternalista, la ejerzan varones o mujeres.

Las internaciones y la escuela

En la Argentina, las y los niños/as que reciben tratamiento por vih-sida están escolarizados/as³⁰. Pese a que en la Argentina rige la Ley antidiscriminatoria (23.952) y la Ley Nacional de VIH-Sida e ITS (23.798), no todas las instituciones educativas reciben a las y los niños/as que viven con vih-sida de manera irrestricta. Es por eso que a veces los/as propios/as profesionales de la salud recomiendan a los padres y las madres que eviten compartir con muchas personas la situación de salud de sus hijos/as o nietos/as.

Sin embargo surgen problemas vinculados al ocultamiento cuando los padres, las madres y/o cuidadores/as ocultan la situación de salud de los niños y las niñas en las instituciones educativas y deben internarlos/as. Sobre diecinueve niños/as, doce han estado internados/as en algún momento de su vida; algunos en período escolar.



30 Uno de los requisitos de los planes y programas de asistencia social es que los/as niños/as en edad escolar asistan a la escuela primaria, por otra parte la tasa de escolaridad de población de 6 a 12 años en Argentina es de 98,1. Fuente: INDEC, Dirección Nacional de Estadísticas Sociales y de Población, Dirección de Estadísticas Sectoriales en base a procesamiento especiales del Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas, 2201

Finalmente, en el caso extremo en que los padres, madres o responsables legales no cumplan con sus responsabilidades de cuidado y de protección hacia los y las niños/as, las autoridades sanitarias pueden solicitar la intervención judicial.

5. ▶ La justicia

¿Por qué puede un juez, más comúnmente una jueza, intervenir en la vida de estos/as niños/as? Por diversas razones: por reclamo de parte de los servicios de salud, por el abandono o la interrupción del tratamiento y que esta conducta haya puesto en peligro la salud del niño/a, o por el fallecimiento/ausencia prolongada de padre o madre y ante la inexistencia de un/a familiar adulto/a que pueda responsabilizarse del huérfano/a o niño/a abandonado/a.

María: *“Cuando estaba sin nada encima (sin droga) él no me tocaba, pero aprovechaba cuando estaba drogada para tener sexo. Una vez me pegó y luego me quemó la casilla. Me enteré en el hospital XXX que él llevaba muchos años de tratamiento por VIH. Ya no quiero buscar culpas: “que lo perdonen en el cielo si es que está ahí”. Cuando nació la chiquita que tiene 6 yo vivía con los chicos en la calle y los abuelos paternos me la sacaron. Como yo no tenía nada, preferí que la nena tuviera un buen pasar y que no quedara en la calle.”*

Actualmente ella quiere recupera a la niña y los abuelos no se niegan. Inició acciones legales, porque la nena vive con vih y los abuelos no cumplen con el tratamiento. Por medio del juez llegaron a un acuerdo: lleva a la niña todos los días al colegio y la visita todas las mañanas. “Me pone muy triste no poder tenerla” (cuando lo cuenta se le llenan los ojos de lágrimas), “muchas veces lloro a escondidas para que los chicos no me vean pero igual “se dan cuenta” (Nota de campo: Ituzaingó, diciembre de 2005)

Hasta 2005, las figuras jurídicas que se vinculaban a estas situaciones fueron³¹: *“la guarda, que se aplica sobre todo en casos en que los padres no pueden hacerse cargo o que hayan abandonado a sus hijos, la tutela ocurre en caso de fallecimiento materno/paterno, siendo que el juez designa un adulto (generalmente algún pariente del niño) que será su tutor legal”.* Por último, está la figura de adopción, en el caso de que la madre haya manifestado su deseo de darlo/a en adopción o porque lo haya abandonado. Es el caso de Carmela (8) en proceso de adopción por parte de un hombre soltero, la madre del tutor es la persona que cuida realmente a la niña. Hasta 2005 existía otra figura jurídica denominada “protección de persona”, por la cual el juez podía apartar a la madre y/o padre del cuidado de sus hijos/as a solicitud de alguna

31 Por la ley 26.061, Ley de Protección Integral de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, octubre, 2005.

institución (hospital, escuela o denuncia de otra persona) De este modo se inhabilitaba a padre y madre en el ejercicio de la patria potestad³².

Existía entonces la figura del Patronato³³, expresada a través de la autoridad del Estado en la persona del “juez”, como padre en representación del vacío paterno³⁴. La autoridad judicial caía sobre los/as niños/as y sobre la madre sin que este proceso pudiera revertirse. Esto incorporaba de forma subordinada a la madre, como mujer sola a la que (por muerte o ausencia del padre de sus hijos/as) se despojaba del derecho de la patria potestad por no poder demostrar capacidad moral para cuidarlos/as. Este procedimiento está basado sobre juicios morales a través de los cuales se interpretan las conductas de las madres y los padres³⁵. La estructura jerárquica en este caso es asumida por el Estado argentino, en ella se reconocen relaciones paternalistas entre éste y los/as ciudadanos/as privados/as de derechos a principios de siglo XX (1919), momento en que las mujeres y los/as niños/as eran considerados menores e incapaces para decidir por sí mismos/as³⁶.

En la actualidad la ausencia de la madre no necesariamente pone en funcionamiento el mecanismo de control del Estado sobre la vida del niño/a sino un conjunto de carencias que se han dado en denominar por ejemplo: pobreza o “necesidades básicas insatisfechas” (NBI), adicciones, delincuencia, privación de la libertad, por las que presentan lo que Kottow (2003) ha caracterizado como vulnerabilidad desprotegida, en las que se ven lesionados los derechos a la vivienda, a una alimentación adecuada según las necesidades de los/as niños/as y sus cuidadoras, de trabajo, de alfabetización, etc y por lo tanto, ante la inexistencia de políticas públicas inclusivas y no estigmatizantes³⁷. Por lo que la judicialización propuesta con el fin de reparar un derecho vulnerado, produce el efecto contrario al perseguido.

Las instituciones estatales (los jueces, las juezas y la justicia en general) sostienen la figura del tutelaje cuya vigencia no necesariamente desaparecerá con la derogación de la Ley del Patronato. En tal sentido podríamos citar el Código Civil (art. 264) en el que se evidencia la relación de subordinación de la hija o el hijo ante la potestad paterna/materna. Del mismo modo, varones y mujeres pobres permanecen subordinados a la autoridad estatal, sospechados de no poder demostrar su responsabilidad y capacidad protectora para con sus hijos/as. Las madres y las cuidadoras de los/as niños/as afectados por el vih-sida poseen experiencia y despliegan estrategias para enfrentar condiciones desfavorables para el cuidado de sus hijas/hijos, nietas y nietos: reciben subsidios de asistencia alimentaria, los Planes Jefas de Hogar, reciben e intercambian favores de asistencia en comunidades religiosas, sostienen

32 La figura de “patria potestad” (art. 264 del Código Civil) está siendo discutida en el Congreso de la Nación Argentina. Existen varios proyectos para reducir mayoría de edad de 21 a 18 años. El espíritu de esta modificación es hacer coincidir la ley con las prácticas sociales: a los 18 años se adquieren derechos políticos y sociales (votar, conducir vehículos, comprar bebidas alcohólicas, ingresar a locales nocturnos) y los derechos civiles vinculados a la autonomía personal: casarse, disponer de sus bienes, ingresar en comunidades religiosas, militares o clubes, salir del país o asistir como testigo a un juicio quedan sujetos a la autoridad paterna hasta los 21 años.

33 La Ley de Patronato estuvo vigente en la Argentina desde 1919 hasta 2005. Actualmente rige la Ley 26.061 de Protección Integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes, sancionada el 28/9/05

34 En nuestra legislación, heredera del derecho romano, se lo menciona como “buen padre de familia”, en relación a la autoridad (potestad) paterna como una de las funciones propias de los padres.

35 Sin que se respeten los principios constitucionales del derecho del debido proceso.

36 Del mismo modo se feminiza al varón pobre, por carecer de capacidades para su propio cuidado y el de su prole.

37 Recuérdese la mención a las solicitudes de los subsidios por discapacidad para los niños con vih-sida a cargo de cuidadoras.

sus propios tratamientos de rehabilitación a las adicciones. Muchas de ellas se deben sobreponer a la muerte de sus hijas e hijos asumiendo la responsabilidad del cuidado de sus nietos/as (incluso adolescentes) evidenciando habilidades para distribuir recursos escasos entre varios niños/as: planes sociales, subsidios (alimentarios y por discapacidad) para lo que deben dar cuenta ante las instituciones del estado de que cumplen adecuadamente su rol de cuidadoras³⁸.

En la Argentina el tratamiento del vih-sida como de otras enfermedades crónicas (diabetes, cáncer) tienen cobertura universal, sin embargo he presentado evidencias que demuestran que la carencia de derechos por la situación social de los/as beneficiarios/as, puede tornar un beneficio en una práctica de etiquetamiento y de discriminación. Frente a situaciones de extrema pobreza, las madres y abuelas solicitan al personal médico que les permitan registrar a sus nietos/as como personas discapacitadas³⁹. En la primera etapa de la epidemia en niños/as⁴⁰, las y los médicos/as solían apoyar las solicitudes de subsidios por discapacidad. Actualmente están produciéndose discusiones en el campo médico y en el área de los Servicios Sociales, en torno a la repercusión que dicha rotulación tenga en la vida de los/as jóvenes⁴¹. Cuando las madres y las abuelas solicitan ese beneficio, las y los médicos/as tienen en cuenta el grado de protección social del hogar que alberga a la o el niño/a y la necesidad perentoria de resolver un problema agudo en hogares en los que a veces los Planes y los Programas de Asistencia del Estado son la principal fuente de ingresos familiares. De este modo, las madres y las abuelas en situación de pobreza y desprotección social reclaman planes y subsidios para los/as nietos/as que viven con vih-sida, que en muchos casos son utilizados para alimentar incluso al resto de los/as niños/as a su cargo.

Vivir con vih-sida en un hogar en el que existe protección social y familiar, permite alentar la esperanza en la futura adultez de estos pacientes. En el caso de los/as jóvenes que disponen de protección para el cuidado de su salud, podrán llevar adelante una vida sexual y reproductiva que les permita, en el caso de que deseen tener hijos/as, recurrir a las nuevas técnicas disponibles para lograr embarazos seguros, engendrar y dar a luz niños/as sin la infección. Otra es la realidad de quienes ven incierta su adolescencia y juventud por carecer de cuidados sistemáticos, por no poder acceder periódicamente a los controles médicos, porque ingresan en el circuito del consumo de drogas o en las instituciones carcelarias. Los/as jóvenes adolescentes que transitan vidas en condiciones de la vulnerabilidad desprotegida (Kottow, 2003) están virtualmente desvalidos en sociedades en las que

▼


38 Esta responsabilidad alcanza a las responsables de instituciones llamadas Hogares, que albergan a niños/as hasta los 18 años.

39 Casi todas las familias pobres habían solicitado subsidios por discapacidad por sida para las y los niños/as a su cargo, siendo que solamente dos presentaban secuelas severas de encefalopatías (discapacidad motora) y otro joven ha sido operado por un edema cerebral.

40 Desde 1987 hasta 1997, cuando se incorpora el Protocolo 076 por el que las embarazadas infectadas reciben gratuitamente AZT en los últimos meses del embarazo y durante el parto, reduciendo de esa forma la transmisión vertical del 18% a 8%, cifra que actualmente llega al 2%

41 Algunos superan los 20 años

las inequidades impactan, vulnerando su resistencia a la aparición de enfermedades vinculadas al sida, acelerando y favoreciendo procesos de deterioro propios del virus. Las y los pediatras que asisten a estos grupos sociales alertan acerca su futuro incierto, en el que el vih-sida no es el principal problema⁴², sino estructuras jerárquicas basadas en la desigualdad social, y yo incorporo, a las desigualdades de género. Mientras se reproduzcan relaciones de poder en las que las mujeres asuman en soledad y en situaciones desventajosas el cuidado de sus hijos/as (estén o no en pareja), en la medida en que los adultos (padres y madres) reproduzcan estas estructuras con sumisión al maltrato, en que las instituciones del Estado intervengan con mayor severidad sobre los hogares más pobres, el futuro de estos/as niños/as seguirá siendo poco alentador.

En tal sentido, las instituciones del estado (jurídicas como asistenciales) deberían favorecer el fortalecimiento y la democratización de las estructuras familiares, incorporando las políticas sanitarias dentro del marco general de los derechos humanos, para que las personas que enferman no se constituyan en esencialidades con merecimiento por una carencia. En la medida en que la vulnerabilidad humana no se afronte en condiciones de protección social, estas vidas serán la evidencia de la violencia moral producto de estructuras profundamente injustas. Los largos peregrinajes de las mujeres con sus niñas y niños a cargo desde diversos puntos de la provincia de Buenos Aires a la Ciudad de Buenos Aires, nos demuestran que la distribución de bienes y recursos (humanos como materiales) deben ser repensados con criterios de beneficio para todas las personas afectadas, no porque padezcan vih-sida, sino como derechos inherentes a su condición de persona. 



42 Ya ocurre con gran parte de las y los adolescentes que viven con vih-sida cuyos padres viven o han muerto a causa del sida.

BIBLIOGRAFÍA

- ABADÍA-BARRERO, CE, A. Castro, "Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil", in: *Social Science & Medicine* 62 (2006) 1219–1228
- BISHOP-SAMBROOK, Claire, Hiv/aids susceptibility and vulnerability pathway: A tool for identifying indicators, role models and Innovations en: *Technical Consultation on Measuring Vulnerability in the Light of the HIV/AIDS Pandemic*, organized by the UN Regional Inter-Agency Coordination and Support Office, Johannesburg, South Africa, 9 – 11 September 2003
- CONNOLLY, Mark, "Orphaning in Argentina and the impacts of HIV/AIDS", UNICEF, Oct. 2004 *Derechos del Niños. Seguimiento de la Aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niños*, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, UNICEF, Oct., 2002
- FARMER, Paul *Pathology of Power. Health, Human Rights and the New War on the Poor*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 2003
- FARMER, Paul, *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*, University of California, 1999
- FARMER, Paul, *Women, Poverty and AIDS*, in: *Women, Poverty and AIDS* ed. Paul Farmer, Margaret Connors and Jamie Simmons (Monroe, Maine), Common Courage Press, 1996
- FRANKENBERG, Ronald, Robinson Ian y Delahooke, Amber: Countering essentialism in behavioural social science: the example of "the vulnerable child" ethnographically examined : *The Sociological Review*, vol. 48, N° 4, 2000.
- COMITÉ NACIONAL DE INFECTOLOGÍA PEDIÁTRICA. *Infección VIH/SIDA. Guía para Pediatras, Diagnóstico, tratamiento y conductas clínicas*, , SAP, 2004
- KOGAN, Jonhatan y Warth, Silvia, "Desafíos en vih pediátrico. El develamiento de la información" en: *Actualizaciones en Sida*, 12, 63-64, 2004.
- KOTTOW, Miguel, *Vulnerabilidad, susceptibilidades y bioética*, en: *JA*, vol III, 955, 2003
- MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS, , *Recomendaciones para la Transmisión Perinatal del VIH*, Argentina, Septiembre, 2002.
- OPS, Hoja Informativa, Unidad de Género, Etnia y Salud, "La violencia de género y el vih-sida", 2005
- OPS, Presentación realizada durante el Comité Técnico Consultivo sobre vih-sida-its, Boca Chica, República Dominicana, 22-24 de enero de 2005a
- SEGATO, Rita Laura, *Las estructuras elementales de la violencia. Ensayos sobre género desde la antropología, el psicoanálisis y los derechos humanos*, Universidad Nacional de Quilmes, Prometeo 3010, 2003
- UNICEF *Marco de protección, Cuidado y apoyo a huérfanos y niños vulnerables en un mundo con vih/sida*, Argentina, Julio 2004