

**UNIVERSIDAD ACADEMIA  
HUMANISMO CRISTIANO  
ESCUELA DE PERIODISMO**

## **TESIS**

### **SIDA PEDIÁTRICO EN CHILE**

**“Análisis de los programas de salud referidos al tratamiento de niños con SIDA implementados por los gobiernos de la Concertación y enfoque de los medios de comunicación para tratar el tema”.**

**PROFESOR GUÍA:  
VICENTE MUÑOZ GRIFFITH**

**ALUMNAS:  
CLAUDIA CARCEY MENA  
VERÓNICA AGUILERA ARAOS**

*Dedicado a nuestros hijos Josefina y Matías*

## Índice

Introducción.....	5
CAPÍTULO I MARCO CONCEPTUAL.....	11
1.1.- El Virus de Inmunodeficiencia Humana y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.....	11
1.2.- Enfermedad de transmisión sexual.....	13
1.3.- Sida Pediátrico.....	15
CAPÍTULO II NIÑOS VIVIENDO CON VIH/SIDA.....	17
2.1.-Estigma Social.....	24
2.2.-Sida Pediátrico en Chile.....	25
2.3.-Vías de transmisión.....	27
2.4.-Orígenes de la enfermedad.....	29
2.5.-Manifestaciones clínicas de la infección por VIH en niños.....	29
2.6.-Comportamiento del VIH pediátrico.....	30
2.7.-Hallazgos neurológicos y manifestaciones conductuales relacionadas con el SIDA Pediátrico.....	31
2.8.-Diagnóstico y Tratamiento del SIDA Pediátrico.....	33
3.-CAPÍTULO III POLÍTICAS DE SALUD IMPLEMENTADAS POR EL GOBIERNO.....	34

3.1.-Sistema de Atención en Salud a personas que viven con VIH implementadas por el gobierno.....	37
3.2.-Cómo es el Acceso a las Terapias Antiretrovirales .....	38
3.3.-En qué consiste el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES).....	39
3.4.-Protocolo de Tratamiento Antirretroviral en Niños y Adultos con SIDA.....	40
3.5.-Prevención de la transmisión Madre- Hijo.....	41
3.6.-Otras prestaciones del GES en personas con VIH.....	42
3.7.-Infecciones oportunistas.....	43
3.8.-Apoyo Psicosocial a personas con VIH y proyectos en los que trabaja CONASIDA.....	44
3.9.-Otros organismos relacionados con el bienestar de los niños.....	47
CAPÍTULO IV SIDA Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN.....	50
4.1.-Campañas contra el SIDA.....	52
4.2.-Campaña en Chile.....	57
4.3.-Campañas de Prevención del Sida Pediátrico.....	59
5.-Conclusión.....	60
6.-Bibliografía.....	61
7.- Anexos.....	68

## **Introducción**

A más de dos décadas que se diera a conocer la existencia del SIDA y del virus que lo causa la humanidad sigue siendo víctima de esta pandemia ya que, según el Programa para el Sida de la Organización de las Naciones Unidas (Onusida), las cifras hasta finales del 2006 ascendieron a 39.000.000, siendo las más afectadas las mujeres. De estos 2.1 millones corresponden a menores de 15 años.

Los primeros casos de SIDA en niños se describen en 1982 en Estados Unidos y desde entonces el número de menores infectados por VIH ha continuado incrementándose, hasta convertirse en lo que es en la actualidad, una pandemia.

En América Latina, la infección por el VIH, más que generalizada tiende a concentrarse en grupos de población en riesgo social, donde el contagio es causado por inyección de drogas o por relaciones sexuales entre hombres. Con respecto a la población femenina portadora del Sida, creció desde un 35% en el 2001 a un 36% en el 2003.

En Chile, según CONASIDA -organismo estatal dependiente del Ministerio de Salud- durante el 2003 el número de portadores del VIH en el país aumentó un 11%.

Actualmente son cerca de 30.000 personas las que tienen VIH SIDA donde el 20% es mujer y el 30% se ha contagiado por una transmisión sexual.

No obstante, aunque el número de infectados sigue creciendo la cantidad de personas que pasó de ser portador a enfermo de Sida se redujo en un 25% en el año 2003, lo que es atribuido al acceso universal de la triterapia ofrecida en el país.

Según el último Boletín Epidemiológico publicado por el CONASIDA, en el año 2003 en nuestro país, y gracias al protocolo de prevención de contagio madre e hijo a través del vientre materno o vía lactancia se pudo constatar que ha disminuido en gran medida el contagio del VIH- SIDA en los niños.

Cabe mencionar que en el año 1984 se diagnóstico el primer caso de Sida pediátrico en nuestro país y fue causado por una transfusión sanguínea; el segundo caso se diagnóstico en el año 1989 y fue transmitido de madre a hijo. Según el informe, las cifras ascienden a cerca de 871 casos de menores hijos de madres seropositivas de los cuales 213 son positivos al VIH, 588 negativos y 70 indeterminados, lo que no significa que sean los únicos casos en el país.

Todos estos antecedentes nos llevaron a preguntarnos ¿qué pasa con los niños que padecen VIH Sida en Chile?, ¿el gobierno ha implementado políticas públicas destinadas a este segmento de la población?, ¿de qué manera estos niños se han contagiado?, ¿qué ocurre con su entorno familiar?, ¿cuáles son las afecciones medicas que afectan a estos menores?, ¿por qué los medios de comunicación no abordan este tema frecuentemente?, ¿cuáles son las campañas que realiza el gobierno en torno al Sida?. Estas y otras preguntas nos

llevaron a la conclusión que sería importante escribir un reportaje de investigación que respondiera todas estas interrogantes.

El reportaje<sup>1</sup> (del italiano reportagio), o nota periodística, es un género periodístico que consiste en la narración de hechos que pueden ser de actualidad o ser atemporales. En este género, se explica con palabras, imágenes, y desde una perspectiva actual, acontecimientos de interés público.

El reportaje tiene características de otros géneros periodísticos, tales como la noticia, la crónica y la entrevista. También, suele incluir las observaciones propias del reportero. En este caso, hemos elegido el reportaje de investigación o investigativo. El reportaje investigativo requiere una labor casi detectivesca del periodista para captar detalles completamente desconocidos sobre un hecho en particular. Requiere mucha confianza de las fuentes en el reportero, las que aportarán pruebas y documentos en muchos casos confidenciales, con la total certeza que el periodista no revelará sus nombres. Este tipo de reportaje habitualmente contiene cifras actualizadas y datos estadísticos en relación con el tema. Por la seriedad y extensión del reportaje (normalmente una serie de ellos), a veces requiere la participación de dos o tres periodistas que deben profundizar y verificar la información, así como evitar filtraciones o fugas informativas antes de la publicación de la investigación periodística.

---

<sup>1</sup> Tello, Nerio (1998). «Los géneros periodísticos», Periodismo Actual. Ediciones Colihue.

Los objetivos que nos hemos planteado en este reportaje de investigación sobre Sida pediátrico en Chile serán: conocer los programas de salud referidos al tratamiento de niños con SIDA implementados por los gobiernos de la Concertación y conocer por qué los medios de comunicación tratan escasamente el tema.

La metodología que utilizamos para lograr nuestros objetivos consistieron fundamentalmente en conocer los programas de salud referidos al tratamiento de niños con SIDA implementados por los gobiernos de la Concertación. Además de conocer mediante entrevistas a expertos cuál ha sido el tratamiento de los medios de comunicación para cubrir los casos de niños con SIDA.

Para complementar nuestra investigación nos apoyamos con entrevistas realizadas a profesionales ligados al tema del SIDA pediátrico en Chile. Además, incluimos bibliografía especializada que nos aportó antecedentes del tema.

Es decir, utilizamos fuentes primarias como libros, artículos y publicaciones periodísticas, documentos oficiales, reporte de asociaciones, trabajos presentados en seminarios y conferencias, testimonio de los afectados y testimonio de expertos; fuentes secundarias como lo son resúmenes, compilaciones y recopilación de artículos de Internet. Finalmente, utilizamos como fuente revistas o compendios extranjeros y entrevistas de segunda fuente.



Por ser un tema que afecta a uno de los segmentos más vulnerables de nuestra sociedad comenzamos este reportaje narrando la historia de Agustín y Macarena, dos menores con VIH que viven en el Hogar Santa Clara, para posteriormente entregar antecedentes sobre el Sida pediátrico en Chile, sus orígenes, vías de transmisión, manifestaciones médicas del VIH en niños y cuál es el tratamiento médico de ellos reciben.

En el siguiente capítulo conoceremos cuáles son las políticas de salud implementadas por el gobierno en torno al Sida y mediante entrevistas a las autoridades pertinentes conoceremos si existen o no políticas públicas destinadas a mejorar la calidad de vida de los niños que viven con VIH/ SIDA. Además de conocer si existen campañas informativas sobre el tema. También nos referimos a los tratamientos a los cuales se enfrentan las personas con VIH, cómo es el acceso a las terapias Antirretrovirales y el protocolo de tratamiento tanto en adultos como en niños. Además, conoceremos cuál y en qué consiste la norma de prevención de transmisión vertical del VIH/ SIDA. Finalmente, mediante entrevistas podremos conocer como UNICEF y SENAME abordan el tema del Sida Pediátrico y si estas instituciones trabajan en campañas informativas o proyectos de ayuda a los menores.

Ya que nuestro interés también era conocer por qué los medios de comunicación abordan en forma esporádica el tema decidimos incluir un último capítulo que haga referencia y entregue antecedentes sobre

esto. En este capítulo, entregamos antecedentes sobre las campañas a nivel mundial en torno al SIDA, cuáles han sido las que se han realizado en Chile y si existen otras que aborden el tema del SIDA pediátrico.

Finalmente, entregamos la conclusión de este reportaje de investigación, que deja de manifiesto que las políticas públicas implementadas por el gobierno de la Concertación se han centrado en el tratamiento y prevención del Sida en los adultos, relegando a segundo plano los proyectos destinados a mejorar la calidad de vida de los niños que viven con VIH Sida en Chile y que los medios de comunicación han optado por tratar el problema de manera parcial, dedicando pequeños espacios de cobertura a casos específicos que han causado algún revuelo o importancia en la opinión pública. De esta manera, se ha relegado a segundo plano la importancia de educar e informar sobre el Sida pediátrico en nuestro país.

Debido lo expuesto anteriormente, hemos considerado importante abordar el tema del Sida Pediátrico por no ser considerado prioritario en las políticas del gobierno y, por consiguiente, de poco interés en los medios de comunicación. Además, este reportaje de investigación será un referente que no existe hasta el momento y que consiste en una visión humana y periodística de cómo viven el día a día los niños con VIH Sida en Chile.

## **CAPÍTULO I MARCO CONCEPTUAL**

### **1.1.- El Virus de Inmunodeficiencia Humana y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida**

El Virus de Inmunodeficiencia Humana, VIH, es el nombre dado al agente causal del SIDA. El VIH produce el SIDA, una enfermedad incurable y mortal cuyos primeros casos aparecieron en el año 1981 en los Estados Unidos de Norteamérica. El VIH, que fue identificado en octubre de 1983 por la doctora Françoise Barré-Sinoussi, del equipo del doctor Luc Montaigner en el Instituto Pasteur de París, Francia, pertenece a la familia de los retrovirus, lo cual significa que es capaz de invertir la dirección de la información que normalmente fluye del ADN al ARN, pero que en este caso lo hace en sentido inverso.

El VIH es un lentivirus, lo cual significa que permanece mucho tiempo en estado latente, hasta que no llega un factor que lo activa y lo haga iniciar su reproducción. Sin embargo, aunque antes se tenía la creencia de que el VIH permanecía totalmente inactivo durante largos periodos, hoy sabemos que desde el inicio se reproduce, principalmente en el sistema linfático.

Varios especialistas, entre ellos el Dr. Luc Montaigner, su descubridor, creen que la acción del virus no es suficiente para desarrollar el SIDA, sino que es necesario que ocurra la muerte programada de las células, que en este caso ocurre de manera anormalmente acelerada.

El virus de la inmunodeficiencia humana destruye las células inmunológicas, provocando que el organismo quede indefenso, lo que aprovechan diversas infecciones y cánceres, que por esta razón se denominan oportunistas, para atacar al organismo y causar su muerte.

Cuando nos referimos al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, SIDA, nos referimos al conjunto de síntomas que se presentan independientemente de las causas que lo provocan; en el caso del SIDA, en realidad hablamos de un conjunto de síndromes, como el de insuficiencia respiratoria, síndrome de mala absorción intestinal, síndrome meníngeo y otros más, habitualmente con predominio de uno de ellos.

Inmunodeficiencia significa que el sistema inmunológico está disminuido y no es capaz de defender eficazmente al organismo contra el ataque de microorganismos y Adquirida significa que no se transmite por herencia, no es congénita y tampoco aparece por el envejecimiento, sino que se obtiene por alguna de las tres formas de transmisión que son: vía sanguínea, sexual y perinatal. Este virus puede penetrar al organismo atacando a un grupo de células llamadas CD4, las cuales tienen como misión precisamente organizar la defensa del organismo contra la invasión de cualquier antígeno, el virus las parasita empleando para ello la transcriptasa inversa, lo que le permite transcribir su código genético contenido en su ARN al ADN

de la célula, obligándola de esta manera a que en lugar de reproducirse a sí misma, reproduzca virus al mismo tiempo.

Estos virus nuevos llamados "viriones" a su vez atacan más células, repitiéndose el ciclo hasta que el número de las CD4 baja tanto que hace muy difícil o imposible la defensa contra otros invasores, lo que provoca que aparezcan nuevas enfermedades muchas de las cuales en condiciones normales conviven sin peligro con el organismo humano en el que se hospedan, pero que aprovechan la oportunidad provocada por la destrucción de las defensas, para aparecer como enfermedades graves que incluso llevan al paciente a la muerte.

En estricto sentido, el SIDA es el último estadio de la enfermedad provocada por la infección con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana VIH, en que aparecen una serie de infecciones en los pulmones, cerebro, ojos y otros órganos, pérdida de peso, diarrea y un tipo de cáncer llamado sarcoma de Kaposi. Entre la transmisión y el desarrollo de la enfermedad pueden transcurrir más de 10 años; el promedio de vida para una persona con diagnóstico de SIDA es de dos años.

## **1.2.- Enfermedad de transmisión sexual**

El Sida es considerado una enfermedad de transmisión sexual o ETS, llamada popularmente enfermedad venérea o secreta. Padecimiento patológico que se adquiere a través de las relaciones sexuales, principal vía de transmisión del VIH. En el caso del VIH/SIDA las

formas de transmisión están claramente identificadas: 1.- Sexual. Por tener relaciones sin protección con una persona con VIH/SIDA. 2.- Sanguínea. Por recibir sangre o sus derivados u órganos de una persona con VIH/SIDA. 3.- Perinatal. De una mujer embarazada y con VIH/SIDA a su hijo, durante la gestación, en el momento del parto o al amamantarlo. El SIDA no se transmite por saludar, abrazar, besar o cualquier otro contacto casual con personas con VIH/SIDA.

Actualmente cuando se sospecha que una persona se encuentra infectada por VIH/SIDA se le somete a un examen de detección de virus. Estas pruebas detectan la presencia de anticuerpos al virus de la inmunodeficiencia humana y no al virus mismo. Hay dos tipos de pruebas: A) pruebas presuntivas: son fáciles, rápidas, de bajo costo y se realizan inicialmente para determinar si alguien está infectado; por ejemplo la prueba de ELISA. La Prueba de ELISA, "Enzyme Linked Immuno Sorbent Asssay" por sus siglas en inglés, que significan Ensayo Inmuno Enzimático Absorbente es un estudio inmunológico de laboratorio que consiste en mostrar por una reacción coloreada, la presencia de moléculas que se ligan de manera específica a las proteínas purificadas del VIH. La prueba de ELISA no establece un diagnóstico de SIDA ni es un pronóstico del avance de la enfermedad.

Esta prueba se usa no sólo para detectar la presencia del VIH en personas, sino para analizar los paquetes de sangre y sus derivados que se manejan en los bancos de sangre.

B) pruebas confirmatorias; estas son más caras, lleva más tiempo su realización y se efectúan con posterioridad a las presuntivas, para confirmar un resultado positivo; por ejemplo, las pruebas Western Blot y la de inmunofluorescencia. En Chile, el Instituto de Salud Pública, es el encargado de reconfirmar la presencia de VIH en una persona a través de una contra muestra. Estos exámenes deben practicarse de manera voluntaria, confidencial y de preferencia anónima. Cualquier persona sin distinción de edad, sexo o cualquier otra condición, puede solicitar que le hagan el o los exámenes para conocer si es portador del VIH.

Son voluntarios porque nadie puede obligar a alguien a practicárselos sin su consentimiento o hacer que se los practiquen sin su conocimiento y libre aceptación. No pueden ser condicionantes para obtener un empleo o ingresar a un centro educativo, deportivo o de cualquier otra clase; son confidenciales porque quien los practica o conoce los resultados está obligado a no divulgarlos más que a la persona afectada y a aquellas por él autorizadas para conocerlos; son anónimos porque no es necesario que el solicitante se identifique para que se le practiquen los exámenes que solicita, basta con

asignarle un número o una clave, mediante la cual el interesado puede recoger o conocer el resultado de sus exámenes.

### **1.3.- Sida Pediátrico**

Los primeros casos de SIDA Pediátrico se describen en 1982 en Estados Unidos y desde entonces el número de niños infectados por VIH ha continuado incrementándose, hasta convertirse en lo que es en la actualidad, una pandemia. Cuando hablamos de Sida Pediátrico, nos referimos a niños de hasta los 14 años de edad. Actualmente existe un protocolo de prevención para madres seropositivas (que tienen VIH), que disminuye el riesgo de contagio madre- hijo.

En los niños y niñas se conocen dos vías fundamentales de transmisión de la infección por VIH. La primera por vía horizontal: que se produce por dos mecanismos, por vía hematológica o a través de la sangre y el otro mecanismo a través de las relaciones sexuales. La segunda vía es la transmisión vertical madre-hijo, responsable del 80% de los casos de SIDA en niños.

Esta última puede producirse a tres niveles: Transmisión prenatal: el VIH es capaz de atravesar la placenta e infectar al feto. Por Transmisión perinatal: el recién nacido es capaz de infectarse al final de la gestación y en el parto. El mecanismo de esta infección parece ser a través de las secreciones vaginales ó sangre de la madre.



En la actualidad y para prevenir el contagio a los bebés esta indicada la cesárea electiva en caso de madre seropositiva. Finalmente y al igual que otros virus, el VIH es capaz de excretarse a través de la leche materna y traspasarse al niño o niña. Por esto está contraindicada la lactancia materna en madres VIH positivas.

En Chile, el primer caso de Sida Pediátrico se pesquisó en 1984; actualmente la cifra de niños que viven con VIH Sida según el CONASIDA es de 871 aproximadamente<sup>2</sup>. Gracias a los protocolos de salud interpuestos por el Ministerio de Salud las cifras de niños infectados por VIH son casi nulas en el 2008.

## **CAPÍTULO II NIÑOS VIVIENDO CON VIH/SIDA**

Agustín acaba de cumplir 10 años. Va al colegio, le gusta el fútbol, los dibujos animados y su juguete preferido es un avión que le regaló su papá. A simple vista es un niño común y corriente, le encantan los chocolates y los dulces, pero no puede comerlos porque le hacen daño. Debería ser más alto y tendría que ir en un curso más adelante en el colegio, pero no es así. Su retraso tiene una explicación. Agustín es un niño que siempre ha vivido con VIH Sida. Esta enfermedad ha disminuido sus defensas y lo ha vuelto más

---

<sup>2</sup> Boletín epidemiológico VIH/ Sida, Diciembre 2003.

vulnerable a infecciones que retardan su crecimiento. En 2002 tuvo que permanecer durante un mes en la unidad de cuidados intensivos por una neumonía que por poco le cuesta la vida.

En nuestro país en primer caso de Sida Pediátrico se conoció en el año 1984; actualmente la cifra de niños que viven con VIH Sida según el CONASIDA es de 871 niños aproximadamente<sup>3</sup>. Los menores adquieren el virus de tres maneras en el parto, en el útero durante el embarazo y a través de la leche materna. Gracias a los protocolos de salud interpuestos por el Ministerio de Salud las cifras de niños infectados a través de estos tres medios son casi nulas en el 2008.

El embarazo no sólo es un riesgo para el hijo sino también para las madres, pues durante la gestación el agente patógeno se vuelve más agresivo. Así le ocurrió a la mamá de Agustín, una dueña de casa de 36 años que fue contagiada de VIH por su esposo y quien cinco años después del parto murió dejando al pequeño al cuidado de su padre, un obrero de la construcción de 38 años.

En la mayoría de los casos los menores mueren en los primeros años de vida por complicaciones propias del VIH y los que logran sobrevivir más allá llegan a instituciones que los acogen. Agustín no fue la

---

<sup>3</sup> Boletín epidemiológico VIH/ Sida, Diciembre 2003.

excepción y su padre que no contaba con los recursos económicos ni con la fuerza física dejó al niño en el Hogar Santa Clara.

La mayoría de los niños que viven en este hogar, como Agustín, han perdido a uno de sus padres o a ambos, por lo que estos menores no sólo deben lidiar con la enfermedad sino con el abandono y la ruptura del concepto de familia tradicional.

A causa de esta enfermedad casi el 70% de los menores que viven en hogares de acogida provienen de familias donde la mujer es el jefe de hogar y soporte de la familia. El otro 30% de los menores corresponde a familias de clase media que a causa de esta enfermedad se han ido empobreciendo<sup>4</sup>.

Un alto porcentaje de estos menores son pobres, no tienen acceso a medicamentos, ni educación, están en muchos casos desnutridos y tienen pocas opciones de sobrevivir. En medio de este drama Agustín es afortunado. En el Hogar Santa Clara está rodeado de afecto y cuenta con una red de apoyo compuesta por médicos, enfermeras, psicólogos y voluntarios que se esfuerzan para darles una vida lo más normal posible a pesar de las circunstancias.

---

<sup>4</sup> Boletín epidemiológico VIH/ Sida, Diciembre 2003.

El Hogar Santa Clara atiende a más de treinta menores entre 1 y 14 años, de ambos sexos, víctimas de este mal. De éstos 14, viven en sus casas y se les proporcionan los cuidados fundamentales que ellos requieren para poder sobrellevar su enfermedad y poder desarrollarse en forma integral.

El Hogar Santa Clara fue creado por la madre Gregoria Ciccarelli, quien llegó a Chile desde Italia hace más de cincuenta años. La entidad nació en 1994 en respuesta al impacto que le produjo a la religiosa los primeros casos de VIH Positivo en los menores de edad, junto también al rechazo y la discriminación que sufren sus portadores.

Las cuidadoras del Hogar le han explicado a Agustín que su enfermedad se debe a un bichito que vive en su cuerpo y que ataca sus defensas debilitando su cuerpo. "Tengo que tomarme los remedios porque son como un escudo que me protege", dice Agustín. Si bien él no ha sido víctima del rechazo, sabe que debe mantener su enfermedad oculta como si fuera la identidad secreta de un superhéroe.

"En el colegio sólo el director y el inspector saben que son portadores", afirma la hermana María Isabel Lillo, presidenta del Hogar Santa Clara. El silencio se debe mantener para evitar que los profesores y alumnos rechacen al niño por su condición y que los padres retiren a sus hijos del colegio por miedo a que se infecten.

Este temor es producto de la ignorancia porque convivir con un enfermo de Sida no es un riesgo. El virus se transmite por contacto sexual sin protección, intercambio de agujas, transfusiones de sangre infectada y de madre a hijo.

Para asistir al colegio, Agustín tiene que seguir un protocolo de seguridad en caso de algún accidente con herida abierta. "Si me sale sangre no puedo dejar que nadie me toque y debo ir donde el inspector para que él se ponga los guantes y me cure", dice el niño.

Por más garantías de seguridad que existan, conseguir un cupo para un niño con VIH en un colegio es una labor titánica porque las directivas de algunos colegios no quieren lidiar con esa responsabilidad. Negarles el cupo es una violación flagrante del derecho a la educación, pero los colegios encuentran la manera sutil de escabullirse. Cuando finalmente se logra la admisión los niños tienen que cuidar el cupo como si fuera un tesoro. No pueden invitar a los compañeros a quedarse en su casa ni tampoco quedarse ellos en las de otros. La regla es tan estricta que ni siquiera le pueden decir la verdad a su mejor amigo del colegio.

A simple vista es una tragedia que a la hora del té no se sabe que es peor: si tener que contar la verdad o guardar el secreto. "Una de nuestras mamitas mandó una carta a un jardín infantil diciendo que su niño tenía VIH y que necesitaba cuidados especiales. Lo único que consiguió fue armar un escándalo y que lo echaran. Hoy decir que un

niño es seropositivo es llevarlo al ostracismo”, señaló la Directora del Hogar Santa Clara.

A diferencia de otras enfermedades crónicas como el cáncer y la diabetes, en las que el menor no está desamparado, los niños que tienen el virus del Sida deben soportar el rechazo no sólo en el colegio sino en sus propias familias. Como persiste la idea que la enfermedad se da por comportamientos reprochables moralmente, “muchas de las personas que aislaron a las madres no quieren tener que ver con sus hijos”, dijo la hermana Lillo.

Esta misma realidad vive Macarena, una niña de cinco años de edad que vive en el Hogar Santa Clara y que cuenta con cuidadores que hacen la labor de padres adoptivos y son quienes la visitan durante los fines de semana y las vacaciones.

Para Dacia, la madre sustituta de Macarena, cada vez que a la pequeña la invitan a un cumpleaños su gran preocupación son los medicamentos de la pequeña “Macarena toma cinco remedios diarios a horas específicas y algunos deben mantenerse refrigerados por lo que salir con la Maca implica llevar un bolso especial con hielo, de esta manera la Maquita puede jugar como cualquier otra niña”, indica Dacia.

Pero para Dacia esta no es su única preocupación ya que debe tener cuidado que la niña no consuma papas fritas, por su problema de colesterol, y reconoce que no siempre es fácil estar en pie a las 6 de

la mañana en punto para darle su primer remedio, ni que deba levantarse una hora más tarde porque le toca la segunda dosis. Además, ella misma y quienes viven con ella deben cuidarse ya que un simple resfriado puede ser mortal para la pequeña.

Pero Dacia no se queja. Al contrario, está agradecida de poder sentirse madre aunque nunca estuvo embarazada y ya lleva un par de años jubilada.

“La mayoría de los chicos de acá no tienen papás o es como si no los tuvieran, entonces que vengan los padrinos los fines de semana los llena de alegría”, expresa la hermana Lillo.

Cuando Macarena llegó al Hogar Santa Clara, tenía cerca de un año de edad y había tenido un mal comienzo: problemas pulmonares que ningún médico en el sur- donde vivía con su madre y sus abuelos- supieron diagnosticar y que hacían pasar grandes sustos a su familia campesina.

Pero cuando su mamá también empezó a debilitarse, los doctores tuvieron algunas sospechas que fueron rápidamente confirmadas: Macarena y su madre tenían VIH, seguramente contagiadas por el padre de la menor, del que nada se sabe.

Al poco tiempo la madre murió y la niña fue trasladada al hogar Santa Clara “Era bien complicada, esquiva, no era fácil que se diera con las tías del hogar”, recuerda Dacia.

Pero para Dacia no fue fácil hacerse cargo de la pequeña. Antes de conocer a Macarena ya se había encariñado con Carolina, una gordita risueña que bailaba como pascuense apenas le ponían música y que había sido abandonada por sus padres al saber que estaba infectada.

“Ellos tenían otra niña mayor enferma y como eran de escasos recursos, prefirieron quedarse con la más grande. A Carolita la dejaron para que muriera”, recuerda Dacia.

Pero un tumor llevó a Carolita al Hospital. De ahí en adelante Dacia no se separó de ella hasta que murió tres meses después. Después de esa experiencia, Dacia se alejó del Hogar. “Estaba enojada, sentía pena, extrañaba a Carolina y no me sentía capaz de volver a pasar por esta experiencia”, relata Dacia.

Pero con el tiempo sintió que debía volver al Hogar y conoció a Macarena y desde entonces son inseparables.

## **2.1.- Estigma Social**

A partir del primer diagnóstico de Sida en el mundo se propagó la idea que quienes padecían la enfermedad eran homosexuales, prostitutas o sujetos promiscuos.

Aunque la percepción de las personas ha cambiado sustancialmente gracias a las campañas informativas de algunos gobiernos, aún las personas que padecen esta enfermedad se encuentran sumidas en el



ostracismo y con el temor constante de revelar a la sociedad su condición.

En muchos casos, los adultos son discriminados por ser portadores del Sida siendo despedidos de sus trabajos y abandonados por sus familias.

En el caso de los niños, la realidad es aún más cruda. Se les dificulta encontrar una escuela donde estudiar, son sometidos a exámenes en forma periódica para ver su estado de salud y avance de la enfermedad, son discriminados por los padres de los otros niños al enterarse que tiene Sida, en su mayoría quedan huérfanos de padre o madre, son separados de sus hermanos y por último, y en su gran mayoría, desconocen que padecen Sida.

## **2.2.-Sida Pediátrico en Chile**

En el año 1984 se diagnóstico el primer caso de Sida Pediátrico en Chile causado por una transfusión sanguínea. El segundo caso se diagnóstico en 1989 y fue transmitido de madre a hijo<sup>5</sup>.

En ambos casos la identidad de los menores y estado de salud de los niños se encuentra en reserva bajo la premisa de los derechos de la infancia.

---

<sup>5</sup> Chávez, Ana; Álvarez, Ana y Wu, Elba. "Infección por virus de inmunodeficiencia humana en Chile pediatría: Situación el Chile", *Revista de Infectología*, volumen 17, número 4, 2000.

Según el Informe Epidemiológico de CONASIDA, las cifras de infectados por el VIH ascienden a cerca de 871 casos de menores hijos de madres seropositivas de los cuales 213 son positivos al VIH, 588 negativos y 70 indeterminados, lo que no significa que sean los únicos en el país.<sup>6</sup>

De acuerdo al último Boletín Epidemiológico realizado por CONASIDA, durante el año 2003 en nuestro país, y gracias al protocolo de prevención de contagio madre e hijo a través del vientre materno o vía lactancia, se pudo constatar que ha disminuido en gran medida el contagio del VIH- SIDA en los niños<sup>7</sup>.

El SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), en niños y adultos es causado por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). El VIH, es un proceso crónico y progresivo que tiene un período de latencia variable (donde no presenta síntomas), que puede ser de hasta 7-10 años, pero en la transmisión vertical es mucho más corto.

Los primeros casos de SIDA en niños se advierten en 1982 en Estados Unidos y desde entonces el número de niños infectados por VIH ha continuado incrementándose, hasta convertirse en lo que es

---

<sup>6</sup> Boletín epidemiológico VIH/ Sida, Diciembre 2003

<sup>7</sup> Boletín epidemiológico VIH/ Sida, Diciembre 2003

en la actualidad, una pandemia. Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), para el año 2000 existían en el mundo alrededor de 35 millones de personas (entre adultos y niños) contagiadas con el VIH, colocándose a la cabeza de los problemas más preocupantes en el ámbito de la salud pública mundial.<sup>8</sup>

### **2.3.-Vías de transmisión**

En los niños y niñas se conocen dos vías fundamentales de transmisión de la infección por VIH. La primera por vía horizontal, que se produce por dos mecanismos, por vía hematógica (es decir a través de la sangre o productos relacionados con la sangre), se ve en casos del uso de drogas intravenosas (en adolescentes), y en casos de niños con enfermedades de la sangre como por ejemplo, hemofilia, también en transfusiones de sangre contaminadas con VIH. El otro mecanismo es a través de las relaciones sexuales; en el caso de los adolescentes con vida sexual activa o en caso de abuso sexual infantil. La segunda vía es la transmisión vertical madre-hijo, responsable del 80% de los casos de SIDA en niños.

Esta última puede producirse a tres niveles. Transmisión prenatal: el VIH es capaz de atravesar la placenta e infectar al feto. Esto puede suceder a partir de la 11 semana de gestación. Por transmisión perinatal: el recién nacido es capaz de infectarse al final de la

---

<sup>8</sup> <http://www.who.int/es/> (OMS, Organización Mundial de Salud)

gestación y en el parto. El mecanismo de esta infección parece ser a través de las secreciones vaginales ó sangre de la madre infectada, que se favorece por las contracciones uterinas durante el parto. En la actualidad y para prevenir el contagio a los bebés está indicada la cesárea electiva en caso de madre seropositiva.

Al igual que otros virus, el VIH es capaz de excretarse a través de la leche materna y traspasarse al niño o niña. Por esto está contraindicada la lactancia materna en madres VIH positivas.

En los países desarrollados tras eliminar el riesgo de transmisión a través de la sangre, la mayoría de las infecciones en menores se producen verticalmente y de ellas se calcula que las infecciones se transmiten al final del embarazo, en el momento del parto o en el útero. No todos los hijos de madres VIH positivas van a nacer con el virus.

La tasa de transmisión vertical es el porcentaje de recién nacidos infectados por cada 100 madres VIH positivas; este porcentaje varía según las áreas geográficas. Por ejemplo, en Europa la tasa de transmisión vertical, antes de iniciar el tratamiento preventivo a la gestante infectada, era de 15-20%, a partir del uso de la zidovudina (fármaco utilizado para tratar el VIH) y el tratamiento antirretroviral la tasa se redujo a valores tan bajos como el 2-5%<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> Boletín epidemiológico VIH/ Sida, Diciembre 2003

## **2.4.-Orígenes de la enfermedad**

Una vez que el VIH ha infectado el cuerpo de una persona es captado por los macrófagos o células de defensa del organismo contra infecciones y transportado hacia los ganglios linfáticos donde afecta a las células T4, encargadas de controlar el sistema de inmunidad y defensa del cuerpo. Una vez dentro de las células, copia su ARN a ADN integrándose de esta forma a la célula huésped, cuando los linfocitos T4 inician su división ellos también se dividen, se replican, se liberan y ocasionan progresivamente la muerte de las células de defensa. De esta manera provocan una disminución del sistema inmunológico, dejando al individuo sin defensas naturales contra infecciones (lo que se conoce como inmunosupresión).

Esta es la razón por la que los individuos VIH positivos son presa fácil de infecciones llamadas oportunistas (que se aprovechan del deterioro del sistema inmunológico) que afectan la salud y son la causa de muerte de la persona.

## **2.5.-Manifestaciones clínicas de la infección por VIH en niños**

La historia natural de la infección por VIH en niños tiene, en relación al adulto, un curso rápidamente progresivo con un corto período de incubación, que podría deberse a la inmadurez del sistema inmunológico del recién nacido y lactante. El riesgo de desarrollar SIDA en la infección pediátrica por VIH es muy elevado, durante el

primer año de vida representa un 20%, disminuyendo a partir de entonces a un 2-3% anual<sup>10</sup>.

## **2.6.-Comportamiento del VIH pediátrico**

En el 20% de los niños infectados, las manifestaciones clínicas de la enfermedad aparecen durante los primeros meses de vida y el diagnóstico de SIDA se realiza generalmente antes que el menor cumpla un año.

Las manifestaciones más habituales suelen ser encefalopatía, neumonía por *Pneumocystis Carinii*, infecciones bacterianas graves, retraso profundo de peso y talla, coincidiendo con mayores cargas de virus detectadas en sangre. Estos niños por lo general fallecen antes de los 3 años de edad.

El 80% de los niños infectados por vía vertical comienzan más tarde con los síntomas, y con manifestaciones clínicas menos agresivas tales como neumonía, retraso de peso-talla, dermatitis e infecciones bacterianas menos graves. La edad media del diagnóstico de SIDA es a los 3 años y el pronóstico viene determinado por el desarrollo de infecciones oportunistas. Con los tratamientos actuales antirretrovirales (terapia triple o triterapia), se ha modificado sustancialmente el curso natural de la enfermedad por VIH en niños.

---

<sup>10</sup> Hernández, Eduardo. "VIH y Sida en niños: Aspectos Neuroconductuales", [www.tupediatra.com](http://www.tupediatra.com)

## **2.7.-Hallazgos neurológicos y manifestaciones conductuales relacionadas con el SIDA pediátrico**

Aunque Agustín es un niño muy inteligente y en el colegio es considerado un buen alumno es importante mencionar que no todos los casos de niños con VIH son iguales.

Ciertas investigaciones han determinado anomalías en los cerebros de niños infectados con el VIH, utilizando diversos procedimientos neuroradiológicos que han logrado evidenciar diversos problemas cerebrales, tales como atrofia cortical con dilatación del sistema ventricular y calcificación de los ganglios basales y la sustancia blanca frontal. Estudios forenses de autopsias de niños fallecidos por SIDA han revelado una disminución del peso bruto del cerebro con respecto a la edad, además de una degeneración de la medula espinal y del tracto corticoespinal<sup>11</sup>.

Estos hallazgos neuropatológicos explican las características clínicas y las manifestaciones conductuales que se presentan en los niños infectados con el VIH.

La afección neuroconductual por VIH más frecuente en los niños es la "encefalopatía de la infancia", que es capaz de provocar desviaciones sustanciales del desarrollo evolutivo y la muerte. Se describen dos

---

<sup>11</sup> Hernández, Eduardo. "VIH y Sida en niños: Aspectos Neuroconductuales", [www.tupediatra.com](http://www.tupediatra.com)

tipos de encefalopatía producidas por el VIH, a saber, la encefalopatía progresiva y la encefalopatía estática.

La encefalopatía progresiva es la expresión de la infección del VIH más incapacitante y está marcada por una caída gradual y progresiva de la mayoría de los dominios del funcionamiento neurológico, específicamente las funciones cognoscitivas y expresivas en general que incluyen las habilidades motoras y del lenguaje, y de la capacidad de adaptación en los niños de edad preescolar, así como la pérdida de la capacidad para desarrollar una consecución de acontecimientos que ya ocurrieron.

Esta forma de encefalopatía se presenta en el 15% de los casos, se acompaña de una elevada carga viral en líquido cefalorraquídeo y se asocia con un mal pronóstico de la enfermedad. Por otro lado, la encefalopatía estática se presenta con el estancamiento del desarrollo psicomotor ó lenta adquisición de las funciones psicomotoras (hablar, caminar, etc.), consiguiendo más tardíamente la maduración pero sin que exista vuelta atrás.

Otras afectaciones producidas por el VIH son las secuelas neuropsicologías que incluyen disminución en el funcionamiento intelectual general, déficits de atención y concentración, alteraciones de la memoria, complicaciones en el lenguaje expresivo y los problemas de procesamiento auditivo, déficits en las tareas motoras finas y gruesas.



La infección por el VIH también produce alteraciones conductuales y de adaptación de los niños, originados bien como efectos directos (los ocasionados directamente por la infiltración del sistema nervioso central), bien como efectos indirectos dados por los factores ambientales, experiencias traumatizantes (múltiples procedimientos médicos y hospitalizaciones), el pobre estado de salud en general, el rechazo social, la limitación del acceso a la educación formal, la limitación al juego, a la actividad física, etc.

## **2.8.-Diagnóstico y Tratamiento del SIDA pediátrico**

El diagnóstico de SIDA se establece tanto en adultos como en los niños con base en los antecedentes epidemiológicos y los datos de la historia clínica, así como por los análisis de laboratorio necesarios para demostrar la presencia de antígenos virales y anticuerpos específicos.

El tratamiento del SIDA es individualizado e integral, que incluye tratamiento médico, dado por las drogas antirretrovirales, utilizándose en la actualidad la llamada "Terapia triple o triterapia"; tratamiento de soporte: nutricional, psicológico (tanto al paciente como a la familia), social, educativo, etc.

La OMS (Organización Mundial de la Salud) junto con entes privados a nivel mundial invierten millones de dólares en la prevención e investigación científica, logrando cada día la síntesis de nuevas drogas más efectivas y menos tóxicas, y sobre todo en lograr la tan

esperada vacuna (en fase experimental) contra el VIH. Todo esto equivale a pensar que podemos eliminar el concepto de SIDA=MUERTE.

Es bien sabido por todos que el mejor tratamiento en la lucha contra el Sida es la Prevención, además de la sensibilización de toda la sociedad hacia este terrible mal. En este sentido, tanto el gobierno como los medios de comunicación juegan un rol fundamental.

### **CAPÍTULO III. POLÍTICAS DE SALUD IMPLEMENTADAS POR EL GOBIERNO.**

Si bien el Sida es un tema que ha estado siempre presente en la agenda del gobierno, que ha realizado un gran esfuerzo por controlar esta pandemia, estimamos que sus esfuerzos han sido insuficientes, ya que existe un sector vulnerable dejado al olvido: los niños.

Actualmente, el Ministerio de Salud a través del CONASIDA ha llevado a cabo las políticas de salud destinadas a la prevención del Sida en el país realizando campañas informativas y elaborando informes del tema principalmente.

La Comisión Nacional del Sida, CONASIDA, se constituyó el 4 de mayo de 1990 como el organismo técnico responsable de la elaboración, coordinación ejecutiva y evaluación global del Programa Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA en Chile. Actualmente depende de la División de Prevención y Control de

Enfermedades del Ministerio de Salud donde Edith Ortiz es su Directora<sup>12</sup>.

Para hacer frente al impacto social e individual que la pandemia del VIH tiene en Chile, CONASIDA ha desarrollado una estrategia de atención integral a las personas que viven con el VIH en el sistema público de salud, que se implementa en todas las regiones. Su propósito es contribuir al mejoramiento de la calidad de vida y la sobrevivencia de dichas personas.

CONASIDA ha propuesto un modelo de atención integral para la atención de salud a las personas que viven con VIH, que considera una atención integral del ser humano, en sus dimensiones biológicas, psicológicas y sociales, incorporando los avances de la investigación científica para dar respuesta a los requerimientos asociados a la calidad de vida de las personas con VIH.

Este modelo es implementado a nivel local para los equipos profesionales de atención a las personas que viven con VIH de los servicios de salud. Los aspectos psicosociales vinculados al SIDA se implementan en coordinación con otras instituciones del Estado y organizaciones sociales que trabajan en el tema.

Considera, además, los principios de integración y no discriminación social a las personas que viven con VIH como un componente

---

<sup>12</sup> "Estrategias de Atención Integral a personas que viven con VIH/Sida". Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/Sida. Comisión Nacional del Sida. 2007

fundamental para avanzar hacia la reinserción social y hacia la construcción conjunta y participativa de la respuesta nacional al VIH/ SIDA.

Los objetivos del Programa Nacional asociados a la atención a personas que viven con VIH son: disminuir la transmisión del VIH/SIDA y las Enfermedades de transmisión sexual y la Discriminación a las Personas que viven con VIH y mejorar la calidad, oportunidad y cobertura de atención de salud de las personas con VIH y consultantes por Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS).

Las estrategias de Atención Integral para las personas con VIH llevadas a cabo por el CONASIDA son la elaboración, actualización y difusión del modelo de atención integral, de guías clínicas, protocolos y normas para la atención de personas viviendo con VIH, la promoción de la atención en salud a las personas con VIH por equipos profesionales multidisciplinarios en los centros de atención dependientes de los Servicios de Salud Pública, provisión de tratamientos antiretrovirales, profilaxis y tratamiento de infecciones oportunistas, según protocolos actualizados, y tratamiento de reacciones adversas provocadas por antiretrovirales (ARV), favorecer la capacidad resolutoria diagnóstico y de monitoreo de la evolución clínica, prevención de la transmisión vertical (de madre a hijo) de VIH, consejería de apoyo al autocuidado, adherencia a tratamientos antiretrovirales y prevención secundaria, promoción de apoyo psicosocial y no discriminación a las personas con VIH, fomento de la

participación social de las personas con VIH y la promoción de estudios e información científica nacional relacionada con la atención integral de las personas con VIH.

“En general lo que a nosotros nos corresponde es ser el ente técnico del Ministerio de Salud que tiene a su cargo la política de la prevención del Sida y la atención a las personas que viven con VIH. Lo que a nosotros nos corresponde es el diseño, el monitoreo de la implementación y la evaluación de las políticas públicas y aunque también tenemos un componente de ejecución importante”, dice Humberto Hernández, Coordinador del CONASIDA.

### **3.1.-Sistema de Atención en Salud a personas que viven con VIH implementadas por el gobierno**

El Sistema de Salud Pública cuenta con Centros de Atención Hospitalaria a personas que viven con VIH (adultos y niños) en 26 de los 28 Servicios de Salud que hay en el país. Estos lugares de atención se encuentran en los Centros de Diagnóstico Terapéutico (CDT), en los Consultorios Adosados de Especialidades (CAE) o en los Centros de Enfermedades de Transmisión Sexual (CETS). En cada uno de esos Centros existe un equipo interdisciplinario encargado de la recepción, diagnóstico, tratamiento y atención continua de las personas consultantes donde además cuentan con un equipo profesional para la atención de personas que viven con VIH.

Los requisitos generales para que las personas puedan ingresar a los programas de estos Centros de Atención son: ser beneficiario del Sistema Público de Salud (Fondo Nacional de Salud, FONASA o Programa de Reparación en Atención Integral en Salud y Derechos Humanos, PRAIS), vivir en el sector correspondiente al Servicio de Salud en que se solicita atención, acreditado con un certificado de residencia, tener un diagnóstico serológico VIH+, confirmado por el Instituto de Salud Pública (ISP) y contar con la notificación obligatoria de casos a la Unidad de Epidemiología de la Autoridad Sanitaria local, quien remite la información al nivel central, al Departamento de Epidemiología de la División de Planificación Sanitaria del Ministerio de Salud.

### **3.2.-Cómo es el Acceso a las Terapias Antiretrovirales**

En Chile el acceso a tratamiento antiretroviral (TARV), se inicia el año 1993, y en concordancia con los avances científicos logrados hasta ese momento, los tratamientos se basaron en monoterapias y, luego -desde 1996-, en biterapias. En 1999 se continuó el mejoramiento de la calidad de las terapias incorporando en forma parcial la triterapia. El 1 de junio de 2003 se alcanzó la cobertura del 100% en el sistema público de salud. Con la incorporación del acceso a tratamiento antiretroviral en las Garantías Explícitas en Salud (Ley 19.966), a partir del 01 de julio de 2005, se compromete la

sustentabilidad de cobertura del 100% del tratamiento antiretroviral<sup>13</sup>.

Las toxicidades provocadas por los antiretrovirales, requieren de tratamientos específicos. Para ello, desde el Fondo Nacional de Salud (FONASA), se envía en forma semestral, recursos financieros para que cada centro de atención adquiriera directamente los medicamentos para tratar las reacciones adversas causadas por las terapias.

El 100% de la cobertura se logró con el apoyo de recursos del proyecto chileno del Fondo Global de lucha contra el SIDA, Tuberculosis y Malaria, lo que actualmente es asumido íntegramente por el Sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES).

### **3.3.-En qué consiste el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES)**

En julio de 2005 entró en vigencia la Ley N° 19.966 de Garantías Explícitas en Salud. El acceso a tratamiento antiretroviral (TARV) es uno de los problemas prioritarios considerados en dicha Ley, que garantiza:

- a. **Acceso** a tratamiento antiretroviral (TARV) y exámenes de monitoreo virológico e inmunológico y genotipificación

---

<sup>13</sup> “Estrategias de Atención Integral a personas que viven con VIH/Sida”. Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/Sida. Comisión Nacional del Sida. 2007

para las personas que lo requieren, con cobertura del 100% para los adultos, niños y prevención de transmisión vertical.

b. **Oportunidad** que establece los tiempos máximos de espera (entre 7 y 37 días) para recibir los tratamientos antiretrovirales.

c. **Protección financiera** que establece un co-pago de un 20% del esquema terapéutico y exámenes de monitoreo. Sin embargo, en el sistema público de salud dichas prestaciones son gratuitas para sus beneficiarios (FONASA, PRAIS).

### **3.4.-Protocolo de Tratamiento Antirretroviral en Niños y Adultos con SIDA**

Tanto en el tratamiento de los niños como en los adultos con SIDA se encuentra protocolizado en la Guía Clínica Garantías Explícitas en Salud (GES)<sup>14</sup>. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, VIH/SIDA 2005, el que establece los siguientes criterios: En el caso de los adultos y niños el inicio del tratamiento se considera prioridad o de primera línea, en caso que sea necesario cambiar dicho medicamento

---

<sup>14</sup> Guía Clínica Garantías Explícitas en Salud (GES). Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, VIH /SIDA 2005



a causa de la toxicidad de éste se considera segunda prioridad y finalmente los cambios de tratamiento por fracaso virológico reciben esquemas de tercera línea, previa realización de examen de genotipificación para evaluar resistencia a los ARV.

En el caso de los niños se considera el peso, edad y superficie corporal con el propósito de cuantificar las dosis de los medicamentos.

### **3.5.-Prevención de la transmisión Madre- Hijo**

La Ley 19.996 establece entre las Metas de Cobertura de Medicina Preventiva la realización del Test de Elisa a las embarazadas en control, con consejería y consentimiento informado.

En forma complementaria, la Norma de Prevención de Transmisión Vertical del VIH (Nº 81, aprobada por Resolución Exenta Nº 622 del 17.10.2005), establece el protocolo de Prevención de Transmisión Vertical que se aplica a las embarazadas que resultaran VIH (+) y considera tratamiento en tres fases:

La primera durante el embarazo que considera el uso de antiretrovirales a partir de la semana 24 de gestación o al momento del diagnóstico de VIH, si este ocurriera después de esa semana. La segunda fase se realiza cuatro horas antes del inicio de trabajo de parto y finalmente se utiliza antiretrovirales en el recién nacido, durante las primeras seis semanas de vida

El tratamiento para Prevención de Transmisión Vertical también está garantizado por GES. Es decir, la norma legal considera la realización del Test de Elisa para VIH a las embarazadas a partir del 21 control de embarazo y del Test Rápido para usar en maternidades en aquellas mujeres que no controlaron su embarazo. Las embarazadas que resultaran VIH (+), confirmadas por el Instituto de Salud Pública (ISP), deben continuar sus controles de embarazo en Alto Riesgo Obstétrico (ARO). Además, deben iniciar atención por la patología VIH en el Centro de Atención Integral para las personas con VIH<sup>15</sup>.

### **3.6.-Otras prestaciones del GES en personas con VIH**

Las GES también consideran el acceso y protección financiera para los exámenes de linfocitos totales y CD4/CD3/CD8, determinación de carga viral y Test de Genotipificación.

El examen de linfocitos totales y CD4/CD3/CD8 se utiliza como criterio de inicio de tratamiento y para evaluar el compromiso e impacto inmunológico de las TARV. Se realiza en forma centralizada en el laboratorio de inmunología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile y en el laboratorio de inmunología de la Pontificia Universidad Católica de la Santísima Concepción.

---

<sup>15</sup> “Estrategias de Atención Integral a personas que viven con VIH/Sida”. Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/Sida. Comisión Nacional del Sida. 2007

El examen de carga viral permite evaluar el compromiso virológico y fracaso del tratamiento antiretroviral. Se realiza en el laboratorio de biología molecular del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, en el laboratorio de biología molecular de la Pontificia Universidad Católica de la Santísima Concepción, en el laboratorio de biología molecular del Hospital Lucio Córdova, en el laboratorio de biología molecular de la Universidad de Valparaíso y en el Instituto de Salud Pública.

El Test de Genotipificación se utiliza para evaluar la resistencia de los antiretrovirales, se realiza en el laboratorio de biología molecular del Hospital Clínico de la Universidad de Chile.

### **3.7.-Infecciones oportunistas**

La infección por VIH provoca una disminución de linfocitos CD4, causando una inmunodepresión celular, lo que explica la reactivación de una serie de infecciones latentes adquiridas anteriormente y/o aparición de ciertas enfermedades llamadas infecciones o enfermedades oportunistas.

Las personas que viven con VIH pueden acceder, en su centro de atención, a los medicamentos para el tratamiento de Infecciones Oportunistas, según indicaciones del médico tratante. Estos medicamentos no están garantizados por GES; sin embargo, desde el Fondo Nacional de Salud se transfieren recursos financieros para que

los Servicios de Salud comprenden de acuerdo a las necesidades de las personas en control. De esta forma, el 100% de las personas que lo requieren acceden a estos medicamentos.

### **3.8.-Apoyo Psicosocial a personas con VIH y proyectos en los que trabaja CONASIDA**

Las personas que viven con VIH (niños/as, adolescentes y adultos/as), requieren la implementación de un sistema de apoyo psicosocial que permita atender, entre otros, las siguientes situaciones:

- a. Impacto de la notificación
- b. Proceso de vivir con VIH.
- c. Discriminación y/o aislamiento social, por vivir con VIH.
- d. Autocuidado y Prevención secundaria del VIH.
- e. Adherencia a los tratamientos y controles de salud.

Estas situaciones, que vulneran sistemáticamente la calidad de vida de quienes viven con VIH, demandan intervenciones personalizadas, grupales y/o sociales que posibiliten la contención emocional, el manejo de información actualizada y la implementación de conductas de autocuidado.

Los servicios de apoyo psicosocial pueden ser obtenidos en los Centros de Atención Hospitalaria a PVVIH que cuentan con personal de salud capacitado en Consejería en VIH/SIDA y con profesionales

psicólogos y asistentes sociales. Las actividades desarrolladas por estos profesionales permiten una atención personalizada para la identificación de conflictos psicológicos y sociales relevantes que se asocian al VIH/SIDA.

También es posible el desarrollo de habilidades, personales y grupales, para la implementación de soluciones que se relacionan, entre otros temas, con el diagnóstico y su comunicación voluntaria; los tratamientos y las exigencias de una alta adherencia; las relaciones de pareja y la prevención secundaria; el cuidado de los hijos; la integración en ámbitos educacionales y laborales, así como el ejercicio de los derechos ciudadanos, en general.

Actualmente, la Comisión Nacional del SIDA, CONASIDA, ejecuta en asociación con la Coordinadora Nacional de agrupaciones y organizaciones de PWIH - VIVO POSITIVO, tres proyectos orientados al apoyo psicosocial: "Consejería Asociativa para el autocuidado, adherencia a TARV y prevención secundaria del VIH/SIDA"; "Asociatividad para disminuir la discriminación a las PVVIH en los ámbitos laboral y escolar" y "Fomento del liderazgo y participación social de mujeres que viven con VIH".

El ***Proyecto de Consejería Asociativa para el autocuidado, adherencia a tratamientos antiretrovirales y prevención secundaria del VIH/SIDA:*** Considera la implementación de un programa local, diseñado entre el equipo de salud y las agrupaciones

de PWIH, que permita el acceso a Consejería por los profesionales de salud y entre pares, en los Centros de Atención participantes<sup>16</sup>.

A través de esta estrategia se busca facilitar el acceso de las personas que viven con VIH a información actualizada, apoyo emocional y estrategias para mantenerse adherentes a los tratamientos antiretrovirales, así como para potenciar el uso correcto y sostenido del condón.

Con el objetivo de facilitar la prevención de las enfermedades de transmisión sexual así como la reinfección por VIH, CONASIDA compra y distribuye periódicamente a los Servicios de Salud y Agrupaciones de PWIH condones masculinos y lubricantes a base de agua.

El ***Proyecto de Asociatividad para la integración social de las PVVIH en los ámbitos escolar y laboral***. Ejecuta un fondo de iniciativas regionales coordinadas por las Secretarías Regionales Ministeriales de Salud (SEREMIS) y agrupaciones de PWIH, con participación de las SEREMIS de Educación, del Trabajo y Previsión Social y de Gobierno.

Cada región postula un proyecto anual para disminuir la discriminación a las personas que viven con VIH, que es monitoreado y evaluado por una Mesa de Trabajo Nacional integrada por los

---

<sup>16</sup> “Estrategias de Atención Integral a personas que viven con VIH/Sida”. Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/Sida. Comisión Nacional del Sida. 2007

Ministerios de Salud (CONASIDA), de Educación y del Trabajo, VIVO POSITIVO y la División de Organizaciones Sociales.

Finalmente, el ***Proyecto de Fomento del liderazgo y participación social de Mujeres que viven con VIH***. Se ha desarrollado a través de diversas estrategias y acciones con participación de mujeres de las organizaciones que integran la red de VIVO POSITIVO, tales como fondos de iniciativas regionales en relación a la Salud Sexual y Reproductiva y Derechos (2004), Encuentro Nacional de Mujeres que viven con VIH (2005) y cursos de capacitación en Liderazgo Ciudadano y Género (2005 -2006).

### **3.9.-Otros organismos relacionados con el bienestar de los niños**

El Servicio Nacional de Menores, SENAME, entidad de gobierno cuyo objetivo es el cuidado y la atención de los menores de edad en riesgo social, afirma no contar dentro de la red SENAME con cuidados especiales para aquellos menores infectados con VIH.

Cuando un menor ingresa a la red del SENAME se verifica a través de su ficha si presenta alguna enfermedad que sea necesario tratar. Sin embargo, la entidad no realiza ningún examen preventivo que pueda pesquisar el VIH u otra enfermedad en el menor al momento de su ingreso. "Al ingresar el menor lo que tenemos es la ficha en la que aparecen los antecedentes de éste y si presenta alguna enfermedad

que requiera tratamiento médico. También existe la posibilidad es que el niño al ingresar necesite atención medica; generalmente hay niños que vienen heridos por algún motivo (maltrato físico u otro)", dijo Viviana Chamorro, Supervisora del SENAME.

"En la ficha de ingreso se registran los antecedentes de los padres y del niño, así que este es el referente que utilizamos. Obviamente, si vemos en la ficha que uno o los dos padres del niño padecen Sida lo dejamos estipulado y realizamos un seguimiento por los conductos que corresponden. Con esto me refiero a que observamos al niño y se vemos si presenta algunos síntomas se envía al médico para que realicen un chequeo", expresó la Supervisora.

Las personas que viven con VIH Sida necesitan un cuidado y atención médica permanente donde se controle su estado de salud general siendo este un patrón de cuidado que tienen los adultos que viven con VIH Sida. Sin embargo, esta realidad es totalmente diferente en el caso de los menores que necesitan de un adulto responsable que vele por su salud e integridad física y mental.

Es importante mencionar que una de las bases para prevención del SIDA es saber cuántas personas se encuentran infectadas y de esta manera generar proyectos en los organismos destinados a la prevención del Sida.

SENAME. Desconoce la cantidad de menores con SIDA en sus centros. "No tenemos la cifra exacta de los menores con SIDA en la



red SENAME, pero todos los niños reciben la atención adecuada dependiendo de cada caso. Y lo controlamos en cada centro de acuerdo a las necesidades que cada niño requiera”, señaló Chamorro.

Cuando se habla de Sida se piensa malamente en un adulto que a causa de su conducta impropia o inmoral se encuentra infectado de Sida. Sin embargo, la realidad de los menores de edad es totalmente diferente ya que se enfrentan a una sociedad ignorante en este tema. Los programas de prevención están más bien destinados a la prevención en adultos con campañas informativas que enseñan el uso correcto del condón o de actitudes sexuales responsables, lo que no es el caso de los niños menores de 12 años.

“Tendríamos que estudiar cuál sería el objetivo de crear una campaña dirigida a los niños. Yo creo que lo más factible sería hacer una campaña sobre la no discriminación a los niños que viven con VIH. Por ejemplo, en Antofagasta ya realizan este tipo de actividades a través de una muñeca que tiene VIH y trabajan en base a la no discriminación”, indicó la Supervisora del SENAME.

Por otra parte, la UNICEF en Chile está elaborando un informe que mostrará las vulnerabilidades de los menores viviendo con VIH en el país. Para la UNICEF, cuyo objetivo principal es el respeto a los derechos del niño. Su principal preocupación es dar a conocer qué es lo que pasa y cuál es el grado de vulnerabilidad que presentan en nuestro país.

Para Gorka Mola, Coordinador de UNICEF para el programa Sida en Chile, la importancia de este informe que cuenta con la colaboración del CONASIDA es conocer el grado de vulnerabilidad de los niños, saber si sus padres están vivos, si asisten a la escuela, si son discriminados por sus compañeros o familia.

“Este como otros tantos informes de los niños que viven con VIH nos permitirá conocer si los menores tienen problemas sociales, cuáles son sus vulnerabilidades, que pasa con el área afectiva y económica. En un contexto más global son generalmente personas de escasos recursos económicos, son familias que además con el tiempo se van empobreciendo” manifestó Mola.

#### **CAPÍTULO IV. SIDA Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

La difusión de ciertos acontecimientos por parte de los medios de comunicación masiva se ha vuelto indispensable a la hora de informar al público sobre hechos de interés.

Es bien sabido que aquello que es divulgado en los medios de comunicación, sea radio, televisión, diarios y revistas, adquieren un nivel de importancia que por sí solos no alcanzarían.

Si bien es un tema de interés mundial los medios de comunicación han optado por tratar el tema de manera parcial dedicando pequeños espacios de cobertura a casos específicos que han causado algún revuelo o importancia en la opinión pública. De esta manera, se ha

relegado a segundo plano la importancia de educar e informar sobre el Sida Pediátrico y sobre las medidas del gobierno en torno al tema.

Los periodistas que cubre el sector salud en los medios de comunicación sólo abordan el tema en ocasiones específicas como es el caso del Día Mundial del SIDA, hechos internacionales que dan cuenta de una nueva investigación en la materia u otro tema médico, siempre en el ámbito de la atención adulta.

Para Daniella Criado, periodista de sector salud de Canal 13, la poca cobertura que se le da al tema del Sida en Niños se debe a que es difícil de abordar "Para nosotros es un tema complejo porque está en la línea de vulnerar los derechos de un niño que no tiene la culpa de lo que está sucediendo. Entonces, los medios de comunicación y tu editor te exige abordar el tema con extrema precaución", expresó.

"Cuando hemos abordado el tema del Sida en niños lo hemos hecho para destacar la labor que realizan instituciones como el Hogar Santa Clara o para dar a conocer el caso dramático de un menor viviendo con VIH en Chile. Pero no tenemos una política permanente de hablar del tema".

Los medios de comunicación no consideran de interés la problemática por encontrarse ajenos a ella. Las últimas campañas de difusión del gobierno fueron el uso correcto del condón, tema totalmente ajeno a la realidad de lo niños que viven con VIH Sida.

Para la periodista Daniella Criado, el desinterés por abordar el problema puede ser consecuencia del poco interés que ponen las autoridades por darlo a conocer. "Si el Gobierno no realiza campañas de difusión y no nos llaman para informarnos qué es lo que están haciendo, para nosotros pasa de largo".

Es importante abordar el tema del Sida en los niños por no ser considerado prioritario en las políticas del gobierno de la Concertación y, por consiguiente, de poco interés en los medios de comunicación.

#### **4.1.-Campañas contra el SIDA**

En cualquier parte del mundo es importante y edificante que haya declaraciones valientes de personajes famosos para arrastrar a la población con su ejemplo. Así, por ejemplo, el descubridor del virus del SIDA, Luc Montagnier, se comprometió hace años, cuando al hablar de cómo deberían ser las campañas contra el SIDA, dijo. "Son necesarias campañas contra prácticas sexuales contrarias a la naturaleza biológica del hombre. Y sobre todo hay que educar a la juventud contra el riesgo de la promiscuidad sexual y del vagabundeo sexual".

También el ex-jugador de baloncesto Magic Jonhson, después de contagiarse de SIDA y abandonar la práctica profesional del deporte, hizo muchas tareas de información sobre el tema. Con unos comienzos dubitativos acerca de los mensajes más adecuados,

terminó admitiendo que para los jóvenes el verdadero "sexo seguro" era abstenerse.

Asimismo existen declaraciones de estamentos oficiales en pro de las buenas costumbres. En la Declaración de Londres de la Cumbre Mundial de ministros de sanidad de 1988 se dijo: "Es necesario que las campañas de prevención contra el SIDA arranquen de más atrás, y no dejen de lado los diferentes modos de vida y los valores humanos y espirituales y protejan los derechos humanos y la dignidad de las personas".

El artículo 8.31 del Programa de Acción de la Conferencia del Cairo de 1994 dice que al informar sobre el SIDA, que hay que "hacer hincapié en la modificación del comportamiento". El artículo 8.35 indica que "el comportamiento sexual responsable, incluida la abstinencia sexual voluntaria, para prevenir la infección por el VIH debería ser objeto de promoción y estar incluido en los programas de educación e información". Francisco Parras, Director del Plan Nacional contra el SIDA en España, en 1997, recordó que las recomendaciones internacionales enmarcadas en España en las campañas escolares, también aconsejan retrasar la edad de inicio de las relaciones sexuales y evitar la promiscuidad sexual, pero sus campañas no solo hacen caso omiso sino que directa o indirectamente promueven lo contrario.

Por otro lado, hay ejemplos de verdadera educación en algunas campañas oficiales. Por ejemplo, el Ministerio de Sanidad belga

realizó una campaña en 1991 dirigida especialmente a los jóvenes, sin recomendar el preservativo. La campaña insistía en el amor vivido con responsabilidad. El principal instrumento de la campaña era un vídeo para escuelas y televisión. En él aparecen dos jóvenes que conversan; uno de ellos dice: "No sé que es el amor, y la prueba es esta enfermedad que me corroe. Y se nos habla del amor como si fuera una cuestión de fontanería".

En Suiza, la Oficina Federal para la Salud llevó a cabo una campaña similar, con el lema: "La continuada fidelidad recíproca detiene el SIDA".

En Kenia y en Zambia los gobernantes prefieren educar a la población para convencer a sus ciudadanos de que cambien sus hábitos sexuales, promoviendo la fidelidad y abstinencia. El ex presidente de Kenia, Daniel Arap Moi, había declarado en 1999 que su gobierno no impulsaría el uso de preservativos porque estos favorecerían el desarrollo de la epidemia. No obstante, en el verano del 2001 los ministros del gobierno de Kenia decidieron importar y difundir entre la población millones de preservativos, aunque el ex presidente, pidió a la población que se abstuviera por dos años de tener relaciones sexuales promiscuas para "salvar a una generación" de contagiarse de SIDA. Moi declaró que "Como presidente del país me siento avergonzado por la necesidad de tener que gastar millones en la importación de preservativos, lo que podría evitarse fácilmente por aquellos que van a utilizarlos".

Por su parte, la Iglesia Católica de Kenia emitió un comunicado en el que afirmó que "importar tal cantidad de preservativos implica que el gobierno acepta la promiscuidad". Asimismo, el secretario general del Consejo de Imanes de Kenia, Sheij Mohamed Dor, consideraba que el país "comete un suicidio" al comprar tal cantidad de preservativos, pues ello animaría a los jóvenes a experimentar con el sexo y, cuando se acaben, a practicarlo sin protección, con lo que el SIDA aumentaría.

Es importante mencionar que la Iglesia Católica realiza una gran labor en la prevención del SIDA en el África subsahariana. Además de dirigir ininidad de hospitales donde ayudan a morir a personas que nadie quiere atender, promueve el cuidado de los millones de huérfanos que causa el SIDA, y difunde una cultura de la fidelidad y abstinencia. En aquellos países africanos donde la iglesia tiene más implantación es donde menos está avanzando la epidemia del SIDA. En Uganda, Tanzania y Nigeria se han formado grupos de jóvenes, promovidos por religiosos, sacerdotes y laicos católicos, que se dedican a la lucha contra el SIDA. Los jóvenes se comprometen a luchar contra el SIDA comenzando por sí mismos y buscando la adhesión de sus compañeros de escuela, por medio de la abstinencia sexual hasta el matrimonio. El caso de Uganda es ejemplar. En un estudio realizado por la agencia de la ONU sobre el SIDA, se observa que entre 1989 y 1995 ha disminuido en un 10% la fuerza de la epidemia, y la encuesta reconoce el cambio de actitud de los jóvenes

que han comenzado a retrasar su primera relación sexual, difiriéndola al matrimonio.

El caso de Estados Unidos es claro respecto del giro que están empezando a dar las campañas de educación sobre el SIDA, y de educación sexual en general en las escuelas. Desengañados de los efectos contraproducentes que han producido años de liberalidad sexual, están resultando ser muy positivos los programas de educación sexual basados en la abstinencia que desde fundaciones u organismos oficiales llegan a las escuelas. Los embarazos de adolescentes y la epidemia de todo tipo de enfermedades de transmisión sexual han llevado a diversos Estados a cambiar. Bush decidió aplicar más fondos a los programas de educación sexual.

Recientemente, la hija mayor del ex presidente de México, Vicente Fox, Ana Cristina, de 21 años, se ha puesto al frente de una campaña que pretende evitar embarazos precoces entre adolescentes promoviendo la abstinencia sexual. Esta campaña se desarrolla bajo el lema "Que no te dejen colgada", y anima a las jóvenes a no dejarse engañar. La campaña con cobertura en los medios de comunicación quiere reducir el índice de jóvenes madres solteras, y consiguientemente otros problemas, como el SIDA, que también se derivan de la promiscuidad sexual.



En países como Argentina, Perú, Ecuador y Bolivia, las campañas contra el Sida son más bien informativas destacando la prevención mediante la educación sexual.

#### **4.2.-Campaña en Chile**

El Ministerio de Salud a través de la Comisión Nacional del Sida, CONASIDA, realiza anualmente campañas informativas sobre la prevención.

Para este año el MINSAL destinó 460 millones de pesos para realizar dos campañas, a diferencia de años anteriores que sólo efectuaba una y comenzaba en octubre.

Ambas campañas están previstas para aparecer en los diversos medios de comunicación en noviembre y diciembre. La primera estará destinada, específicamente, a los grupos de riesgo como jóvenes, homosexuales, cero positivos y aquellas personas que desconocen que están infectadas con el VIH.

La segunda estará dirigida a las mujeres, ya que según el último informe de Onusida<sup>17</sup>, aumentaron su tasa de contagio, teniendo como causa principal la bisexualidad oculta de sus parejas varones.

---

<sup>17</sup> Informe ONUSIDA. 2007

Cifras oficiales del MINSAL señalan que 18.552 chilenos han sido diagnosticados como portadores del virus y 20 mil desconocen que están enfermos.

Estas campañas se suman a las ejecutadas en años anteriores por el CONASIDA, cuyo objetivo ha sido reforzar la prevención frente a esta enfermedad a través de diferentes opciones conductuales en los jóvenes.

El año 2007, durante la IX Campaña Nacional de Prevención del VIH/SIDA, el CONASIDA lanzó la campaña "Yo decido y me cuido siempre".

La iniciativa llevada a cabo por el Ministerio de Salud en conjunto con las organizaciones "Vivo Positivo" y "Asosida", fue lanzada en un acto dirigido a estudiantes de la comuna de San Miguel. En la ocasión se dio a conocer un spot televisivo que se emitió durante un mes y que incorporó siete testimonios que expresaron tres opciones: abstinencia, pareja exclusiva y uso correcto del preservativo.

A esto se sumaron tres mensajes radiales que salieron al aire por dos meses, donde también se reforzó el autocuidado frente al VIH, mensaje que ya se ha instalado en las campañas anteriores.

También el CONASIDA entrega folletos informativos a las personas o instituciones que lo soliciten. Además, a través de su Oficina de Informaciones y página web entrega asesoría a las personas.

### **4.3.-Campañas de Prevención del Sida Pediátrico**

El CONASIDA ha centrado sus esfuerzos en la prevención del adulto elaborando campañas e implementando políticas de salud para disminuir la tasa de infectados por el Sida. Relegando a segundo plano el tema de la prevención en los niños por ser un tema complejo de abordar socialmente. Así lo expresa el Coordinador del CONASIDA, Humberto Hernández. "En general trabajamos con jóvenes y adultos. Para trabajar con niños nosotros pasamos por otras instituciones las que deben ser del sistema escolar o de la red SENAME".

El CONASIDA participó en su momento en las Jornadas de Conversación sobre Sexualidad (JOCAS), donde se abordaba el tema del Sida, lo que generó mucho conflicto social por lo que este programa de prevención fue postergado.

"Las JOCAS ha sido nuestro único acercamiento directo a la prevención y difusión de Sida en los niños, y como este no resultó como se había planteado en sus inicios lo que hemos hecho en torno a la atención en niños lo hacemos a través del SENAME, Vivo Positivo, UNICEF o los Servicios de Salud", indicó Hernández.

Los Servicios de Salud en general tienen proyectos de difusión y realizan charlas en los colegios o en los centros comunitarios. Lo que el CONASIDA realiza actualmente son proyectos regionales que están enfocados a la no discriminación de las personas que viven con VIH

en el ámbito escolar y laboral pero el trabajo con los niños para ellos pasa por un tema de educación sexual.

Se bien CONASIDA reconoce que hay falencias en lo que se refiere a campañas específicas de prevención y difusión en menores de edad enfatiza que su trabajo por el momento está destinado al segmento adulto.

## **5.-Conclusión**

A través de este trabajo hemos podido demostrar que las políticas implementadas por los gobiernos de la Concertación para responder al tratamiento de SIDA en niños han sido insuficientes ya que están orientadas principalmente en el tratamiento y prevención en los adultos, relegando a segundo plano los proyectos destinados a mejorar la calidad de vida de los niños que padecen la enfermedad. De la misma manera, se evidencia que no existe una estrategia comunicacional que asegure una adecuada información educativa con los afectados como con el resto de la población.

Hemos podido conocer los programas de salud referidos al tratamiento de niños con SIDA implementados por los gobiernos de la Concertación, también pudimos conocer cuál ha sido el tratamiento de los medios de comunicación para cubrir los casos. Además, describimos y analizamos la eficacia de los programas de salud implementados por gobierno en torno al SIDA Pediátrico, describimos también el papel de los medios de comunicación y su aporte en

socializar el tema del SIDA Pediátrico y por último y mediante entrevistas conocimos la opinión de expertos en el tema y algunos testimonios que permitieron establecer el día a día de estos menores, como es el caso de Agustín, quien continúa viviendo en el Hogar Santa Clara. Aún es visitado por su padre, quien contempla entre sus planes llevarlo a vivir con él en forma permanente. Agustín continúa su tratamiento y cuando grande quiere ser bombero.

## **6.-Bibliografía**

- Carmona Berríos, Mauricio y Del Valle Larrañaga, Cynthia. *Sida en Chile: La historia desconocida*. Editorial Andrés Bello, Santiago, 2000.
- Cortéz Salas, Ana; Loredó Chupán, Patricia; Muñoz Reyes, Carlos, Rodríguez Atilano, María Luisa y Vásquez Rodríguez, María Elena. *Niños y niñas inmigrantes en Chile: Derechos y realidades*. Editorial LOM Ediciones Ltda., Santiago, 2004, Pág 105.
- Duarte Quapper, Claudio y Littin Menz, Catalina. *Niñas, niños y jóvenes: Construyendo imágenes en la prensa escrita*. Editorial LOM Ediciones Ltda., Santiago, 2002.
- Meyer, Philip. *Periodismo de precisión. Nuevas fronteras para la investigación periodística*. Bosch Casa Editorial S.A., Barcelona, 1993.

--Reyes Cecilia. "Atención pública de salud y niños migrantes". En: Quezada M, María Isabel. *Notas prácticas para la investigación en la comunicación*. Editorial Ediciones Diego Portales. Santiago. 1997.

--Sepúlveda C., Cecilia y Afani S., Alejandro. *Sida*. Editorial Mediterráneo, Chile, 2002.

Vega Fuentes, Amando y Lacoste Marín, Jesús. *Niños, Adolescentes y Sida: Problemática Psicosocial e Intervención Educativa*, Promolibro, Valencia, 1995.

### **BIBLIOGRAFÍA DIARIOS**

--"Chilenas con VIH sufre discriminación y pobreza". *El Mercurio*, Santiago, 7 de abril de 2004.

--"Personas con virus del Sida aconsejarán a infectados con el VIH en centros de salud". *La Tercera*, Santiago, 17 de abril de 2004, pág 16.

--"Entregan detallado perfil de chilenas que viven con el virus del Sida". *La Tercera*, Santiago, 7 de mayo de 2004.

--"Llaman a capacitar a jóvenes y mujeres en prevención del Sida". *La Tercera*, Santiago, 17 de junio de 2004.

--"VIH: Campaña busca ayudar a niños". *Publimetro*, Santiago, 23 de junio de 2004, pág 9.

--"Detectan falta de remedios para tratar a personas con VIH Sida". *La Tercera*, Santiago, 27 de junio de 2004, pág 13.

--"Reconocen error en volumen de compra de remedios contra el Sida". *La Tercera*, Santiago, 30 de junio de 2004.

--"Suplementos de vitaminas retrasan el Sida". *La Tercera*, Santiago, 3 de julio de 2004.

--"Drogas genérica sirven contra el Sida". *El Mercurio*, Santiago, 3 de julio de 2004.

--"Comprueban eficacia de drogas genéricas para combatir el Sida". *La Tercera*, Santiago, 4 de julio de 2004.

--"Investigan irregularidades en la distribución de remedios del VIH Sida". *La Tercera*, Santiago, 5 de julio de 2004, pág 17.

--"Lucha contra el Sida pierde terreno". *El Mercurio*, Santiago, 5 de julio de 2004, pág B 10.

--"Medicina contra el Sida: E.E.U.U. toma partido por las empresas farmacéuticas". *El Mercurio*, Santiago, 6 de julio de 2004, pág B 7.

--"ONU estima que hay 38 millones de personas en el mundo con VIH/ Sida". *La Tercera*, Santiago, 7 de julio de 2004, pág 17.

--"Logran bloquear transmisión del Sida a bebés". *Diario electrónico El Siglo de Torreón*, España, 12 de julio de 2004.

--"Los niños invisibles". *Diario electrónico Semana.com*, Colombia, 13 de julio de 2004.

--"La carrera contra el Sida olvida a los niños". *Agencia Fides*, Roma, 14 de julio de 2004.

--"Definen prioridades para derrotar al VIH". *Mercurio*, Santiago, 17 de julio de 2004, pág A 19.

--"Terapia contra Sida reduce ausentismo laboral y hospitalizaciones en Chile". *La Tercera*, Santiago, 30 de agosto de 2004, pág 19.

--"Adolescentes con Sida: jóvenes sin protección". *Diario electrónico Repiensa.cl*, Chile, 22 de octubre de 2004.

--"La dura vida de los chilenos que han sobrevivido desde los 80". *La Tercera*, Santiago, 14 de noviembre de 2004, pág 24.

--"Con educación y nueva ley buscan reducir discriminación laboral por Sida". *La Tercera*, Santiago, 3 de enero de 2005, pág 23.

--"Adolescentes cuentan cómo viven su sexualidad en el verano". *La Tercera*, Santiago, 6 de febrero de 2005, pág 23.

--"Hijos de padres con VIH reciben menos caricias". *El Mercurio*, Santiago, 9 de febrero de 2005.

--"En la búsqueda de un tratamiento". *El Mercurio*, Santiago, 13 de febrero de 2005, pág A 4.

--"Buscan a parejas de paciente con nuevo y agresivo Sida". *La Tercera*, Santiago, 15 de febrero de 2005, pág 21.

--"Brujos mutilan niños para hacer poción anti Sida". *Las Últimas Noticias*, Santiago, 18 de febrero de 2005.

--"Yo elegí ser madre de un niño con Sida". *El Mercurio*, Santiago 26 de abril de 2004, pág A10.



## **BIBLIOGRAFÍA REVISTAS**

--Aguilar G, Marcela. "Cómo viven los niños con VIH: Generación Sida", Revista *El Sábado*, El Mercurio, Número 287, 2004, pág 22.

--Arredondo Paz, Anabella. "Sida: Las respuestas de Chile", Revista *Compartiendo la vida*, Vida Optima, volumen 1, número 1, 2000, pág 12.

--Chávez, Ana; Álvarez, Ana y Wu, Elba. "Transmisión vertical de la infección humana: Impacto de la aplicación del protocolo ACTG 076 en Chile", Revista de *Infectología*, volumen 17, número 4, 2000.

--Chávez, Ana; Álvarez, Ana y Wu, Elba. "Infección por virus de inmunodeficiencia humana en Chile pediatría: Situación el Chile", Revista de *Infectología*, volumen 17, número 4, 2000.

--Chávez, Ana; Vigueta, Eloisa; Álvarez, Ana; Peña, Ana; Larrañaga, Carmen y Wu, Elba. "V taller Nacional de Sida Pediátrico", Revista de *Infectología*, volumen 18, número 4, 2001.

--Salinas, Juan Luis. "La primera mujer chilena que murió de Sida", Revista *Ya*, El Mercurio, 2004, pág 40.

--Zamorano, Juanita y Hirsch, Tamara. "Infección por virus de inmunodeficiencia humana, embarazo y deseo de reproducción. Comité de Sida Pediátrico Sociedad Chilena de Pediatría". Revista de *Infectología*, volumen 21, número 3, 2004.

--Wu, Elba. "Infección por virus de inmunodeficiencia humana en la mujer y en el niño", *Revista de Infectología*, volumen 17, número 4, 2000.

## **DOCUMENTOS**

--"Qué pasa si soy VIH positivo"

--"Cómo se si tengo Sida"

--"Algunas consideraciones éticas", Dr. Marcelo Wolf Reyes.

--"VIH y Sida en niños", Dr. Eduardo Hernández

--"El Sida en Chile"

--Santa Clara: "Renovar el compromiso"

--Santa Clara: Fundación

--"Enfermedades de transmisión sexual"

--"La realidad del Sida en Chile"

--"Campaña contra el Sida"

--"Sida, periodismo y gobierno"

--"América Latina y el caribe"

--"Marco legal y justicia"

--"Declaración de compromiso sobre el VIH Sida". ONUSIDA

--"Informe sobre la epidemia mundial del Sida" 2004. ONUSIDA

-- "Campaña contra el Sida".ONUSIDA

--"El VIH y los derechos Humanos". ASOSIDA

--"Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/ Sida: Crisis mundial- Acción mundial". ASOSIDA

--"Cómo trabaja el Fondo Mundial". ASOSIDA

- Resolución exenta que regula el procedimiento de examen para la detección del virus VIH. CONASIDA
- Ley que establece normas relativas al VIH y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas. CONASIDA
- Situación epidemiológica de la infección por virus de inmunodeficiencia humana Sida, 2000. CONASIDA
- Caracterización epidemiológica del VIH/ Sida en Chile a diciembre de 2001. CONASIDA
- Resumen epidemiológico del VIH Sida al 15 de diciembre de 2001. CONASIDA
- Información y estadísticas Conasida- Minsal 31 de diciembre de 2001. CONASIDA
- Boletín epidemiológico VIH/ Sida, Diciembre 2003. CONASIDA

## **Anexos**

## **ANEXO 1**

### **ENTREVISTA:**

#### **Humberto Hernández, Coordinador CONASIDA**

**-¿Por qué los informes epidemiológicos del año 2004 aún no están publicados?**

-Los primero que debemos mencionar es que el VIH es una enfermedad donde la notificación es obligatoria, es decir los centros de atención deben informar al Ministerio de Salud de todas las personas que sean diagnosticadas con VIH positiva.

**-Por supuesto a aquellos que ustedes pesquisan.**

-Aquellos que son diagnosticados. La verdad es que la palabra pesquisarse no la utilizamos ya que nosotros no vamos buscando a la persona con VIH. El ideal para nosotros es que la persona se realice el examen voluntariamente porque detrás de esto podemos hablar de gente informada con un nivel de conciencia de riesgo que es diferente a la pesquisa que es un concepto más antiguo que está más ligado a otras enfermedades de transmisión sexual tradicionales.

Entonces, como es una enfermedad de notificación obligatoria los antecedentes deben llegar al Ministerio de Salud por obligación, pero lo que se ha visto en los centros de salud tanto privado como estatal no notifican inmediatamente. Lo que realmente hacen es juntar las

notificaciones y las hacen en algún minuto. Entonces, lo que nosotros hacemos es que cerramos el ciclo cada dos años es decir año 2005 se cierra el 2003; por eso que la información cerrada es del 2003 el año 2006 se cierra el 2004. Esa es la razón.

**-¿Cuáles son los objetivos que tienen ustedes como CONASIDA?**

-En general, lo que a nosotros nos corresponde es ser el ente técnico del Ministerio de Salud que tiene a su cargo la política de la prevención del Sida y la atención a las personas que viven con VIH

Lo que a nosotros nos corresponde es el diseño el monitoreo de la implementación y la evaluación de las políticas públicas y aunque tenemos un componente de ejecución también importante.

**-¿Cómo obtienen ustedes estas cifras que aparecen publicadas en el Boletín epidemiológico?**

-A través de lo que nos notifican los centros de atención pública y privada y también nosotros realizamos el contraste de información con el certificado de defunción.

**-¿Cómo?**

-Nosotros contrastamos la información que tenemos con la del Registro Civil en el área de las defunciones. Porque en los certificados de defunción sale la causa de la muerte de la persona, entonces ahí

también se va viendo dependiendo del número de muertos y lo vas contrastando con el número de notificaciones.

**-¿Ustedes tienen alguna estimación de los niños que viven con VIH y no están siendo atendidos?**

-Lo que pasa es que nosotros tenemos información del sistema público, no tenemos información de la atención en el sistema privado.

En el SENAME se consultó si ellos conocían la cantidad de niños que viven con VIH en los centros de la red SENAME. La respuesta fue que estiman la cantidad pero no la saben.

**-¿Que opinas al respecto?**

-En la práctica lo que ellos pueden hacer es conocer qué niños de la red de SENAME tienen mayor vulnerabilidad de tener VIH, que es bastante difícil de cuantificar y lo otro es ver cuantos niños de la red viven con VIH y cuantos de ellos están recibiendo atención en salud.

Ahora, lo que nosotros sabemos es que los niños que viven con VIH conocidos por nosotros están siendo atendidos en el sistema de salud. Puede haber niños que no estén diagnosticados o puede haber niños que estando diagnosticados no estén recibiendo atención, pero la verdad es muy difícil porque los niños hacen síntoma. Lo más probable es que un niño termine en un centro de atención en salud y en el centro lo más probable es que sean referidos a centro de atención para personas con VIH.

La red de salud con la que cuenta Chile en este sentido es bastante estructurada. Entonces, no creo que haya mucha gente que este perdida

En el SENAME se nos informó que a través de la ficha del niño podían obtener información médica y sobre la familia del menor y de esta manera lo mantenían más observado.

**-¿Qué le parece esto?**

-Bueno eso puede ser cuestionable pero no me queda claro si los padres de los niños dicen que ellos tienen VIH. Porque si bien nosotros tenemos la certeza sobre el acceso a las personas al sistema de salud donde por cierto hemos hecho un esfuerzo muy grande en capacitar a las personas en sensibilización a las personas para la no discriminación. No tengo la misma claridad en otros espacios y de hecho nosotros sabemos que hay otros lugares donde hay muchos más episodios de discriminación que en el área de la salud. Por lo tanto, sabemos que una de las estrategias de las personas viviendo con VIH para evitar la discriminación es no decir que tienen VIH.

Por eso me parece muy extraño que en SENAME te digan algo así porque por lo que tengo entendido de la red SENAME y por el trabajo que hacemos con ellos el organismo esta por la opción de que los niños que están viviendo con VIH de la red están todos conectados a un centro de atención.



En la entrevista con SENAME se les consultó sobre si ellos conocían la cantidad de niños viviendo con VIH Sida en la red SENAME. La respuesta fue negativa.

**-¿Cómo autoridad del área que le parece esta respuesta?**

-Es la verdad, porque recién lo están haciendo.

**-¿En el SENAME no se nos indicó que se estaba haciendo un catastro o lo están haciendo ustedes internamente?**

-Eso pregúnteselo al SENAME. Lo que pasa que es que como indicaba anteriormente nosotros no pesquisamos a ninguna persona, ni estamos haciendo el test a todos los niños que tienen mayor vulnerabilidad, lo que por supuesto generaría un alto costo y probablemente la posibilidad de encontrar niños con VIH sería muy baja.

Nosotros estamos trabajando con el SENAME, donde les estamos pidiendo que hagan este recuento de cuántos niños conocen que vivan con VIH por un lado ..... y por supuesto a lo que queremos poner hincapié es en la prevención y queremos invertir en la prevención al interior de la red SENAME.

**-¿Hay programas específicos para el trabajo del CONASIDA con los niños viviendo con VIH?**

-No. Nosotros en general trabajamos con jóvenes y adultos. Para trabajar con niños nosotros pasamos por otras instituciones y las instituciones deben ser el sistema escolar o la red del SENAME.

El CONASIDA participó en su momento en la implementación de estas jornadas de conversación sobre sexualidad (JOCAS) donde se aborda el tema del Sida, pero eso generó mucho conflicto. Entonces lo que nosotros hemos tratado de hacer con los niños no ha sido fácil de implementar. Entonces, SENAME y con Vivo Positivo porque en general trabajar con niños y niñas tanto por el tema de prevención como el de cuidados ya es bastante complejo, por lo que significa pasar por un problema de sexualidad como también asumir que los padres, madre o padre, viven con VIH.

**-¿En este trabajo que piensan realizar en conjunto también plantean ir a escuelas, universidades, centros de padres, centros comunitarios, etc?**

-En general eso ocurre como actividad de los Servicios de Salud. Ellos tienen proyectos de difusión y pasan por los colegios o la comunidad. Lo que nosotros tenemos son proyectos regionales en doce regiones del país que están enfocados a la no discriminación de las personas que viven con VIH en el ámbito escolar y laboral pero el trabajo con los niños para nosotros pasa por un tema de la educación sexual.

**-¿Por qué cree que es tan difícil abordar el tema en lo menores?**

-Porque el tema sexual en este país aún es muy complejo, es un tema que a muchas personas les da miedo expresar, todavía hay muchos temores de que la conversación signifique que las personas tengan una conducta poco saludable o promiscua como dicen algunos. Entonces como hay tantos temores cuesta no es fácil, no hemos logrado un consenso con el cual se pueda trabajar más abiertamente.

**-¿Estos proyectos de prevención ustedes esperan trabajarlos a largo mediano o corto plazo?**

-Yo diría que los proyectos de prevención estarían a mediano plazo.

**-¿En el área de difusión planean hacer algo para los niños?**

-No. Solo para adultos porque tiene que ver con conductas sexuales. El VIH se transmite principalmente por conductas sexuales, las conductas sexuales penetrativas deberían darse en el ámbito de las personas que son capaces de tomar decisiones por lo tanto estamos hablando de jóvenes y adultos no de niños. Con los niños en general el tema esta más orientado a educación en sexualidad y a evitar el abuso sexual, por lo tanto, ahí es más difícil llegar en información.

**-¿Han pensado en hacer una campaña para niños sobre este tema?**

-Tendríamos que estudiar cuál sería el objetivo de crear una campaña dirigida a los niños. Yo creo que lo más factible sería hacer una

campaña sobre la no discriminación a los niños que viven con VIH. Por ejemplo, en Antofagasta ya realizan este tipo de actividades a través de una muñeca que tiene VIH y trabajan en base a la no discriminación.

Según el Coordinador de la UNICEF en Chile, el informe que están elaborando junto a ustedes mostrará las vulnerabilidades de los menores viviendo con VIH en Chile.

**-¿Esta de acuerdo con esto?**

-Este como otros tantos informes de los niños que viven con VIH son niños que tienen problemas sociales, que son niños que tienen algunas vulnerabilidades también afectivas y económicas, en un contexto más global son generalmente personas de escasos recursos económicos, son familias que además con el tiempo se van empobreciendo. Entonces, claro que son vulnerables.

**-¿Cuánto es la muestra de este informe?**

-Alrededor de 400. Lo que pasa es que no es sólo de niños que viven con VIH sino también de hijos de personas que viven con VIH porque el tema es más amplio. Porque el tema es ver qué pasa con los niños afectados por el SIDA.

**-¿Qué esperan lograr con esto?**

-Tener más información al respecto. Saber qué pasa con las personas adultas que tienen VIH y tienen hijos, qué pasa con esos

hijos al interior de la familia y quiénes están a cargo de esos niños, si esos niños conocen o no el diagnóstico de los padres, en qué situaciones lo conocen y cuál es la proyección de vida que tienen estos menores no en lo que es proyección de años, sino saber hacia donde esta el programa de ellos.

**-¿Cómo recopilaron esta información?**

-Nos contactamos con personas a través de los Centros de Salud que tienen VIH y se los invita a participar a los adultos a los niños con diferentes metodologías a través de una encuesta, grupos de discusión. Integramos a los profesionales de la salud también.

**-¿El informe será público?**

-No lo se porque nosotros tratamos de tener este tipo de información para mirar hacia adentro ya que este es tanto cualitativo como cuantitativo. Lo que nosotros realizaremos antes de hacerlo público será trabajarlo con las instituciones y organizaciones que actúan con niños y ahí podemos hacerlo público. A mi en lo personal me parece secundario ya que el estudio tiene por objetivo definir líneas de trabajo y establecer redes de apoyo. Te digo esto porque en realidad muchas veces se difunde información que no siempre es beneficiosa para los afectados. Entonces, nosotros queremos contribuir a la integración de estos niños, queremos generar estrategias de psicosocial que pueden provenir desde el sistema de salud u otro sistema del estado u otro organismo internacional como la UNICEF.

**-¿Ustedes le prestan alguna colaboración a las instituciones que acogen a estos niños?**

-Lo que nosotros tratamos es de tener un grado de coordinación. Pero con el tema de los niños son pocas las organizaciones que trabajan con ellos. Yo por lo menos, conozco a dos: el Hogar Santa Clara y el Hogar Niño Jesús.

## **ANEXO 2**

### **María de los Ángeles Aliste, Coordinadora CAVAS**

#### **-¿Cuál es el objetivo del CAVAS?**

-Poder responder a las demandas y solicitud de los tribunales en términos de poder realizar pericias que apoyen el proceso investigativo.

#### **-¿A qué se refiere con pericias?**

-Las pericias son informes psicológicos que nos solicitan con alguna pregunta que formula el juez dirigido a contestar esa pregunta. Entonces, de alguna manera nosotros tenemos que diseñar una metodología de trabajo básicamente clínico para poder responder esa pregunta.

#### **- ¿Qué tipo de preguntas?**

-En general, el tipo de preguntas son de veracidad. Es decir, poder establecer desde el criterio disciplinario nuestro si es que la víctima puede realizar su relato y establecer si cumple criterios que son homologables a relatos basados en hechos reales. Esto está a cargo del equipo pericial que es un grupo que coordina otra profesional de acá, trabajan específicamente en ese tipo de evaluación. Por otro lado, otra pregunta que aparece es evaluar el tema del daño. Evaluar la magnitud del daño asociado a los hechos. Ahí lo que se hace es

hacer una evaluación que consta de alrededor de cuatro sesiones donde hay una metodología de diseño de evaluación que pretende de alguna manera ir explorando ciertas áreas y de ellos determinar.....

Metodología tiene que ver con técnicas de saber diseñar una modalidad de trabajo con la víctima tendiente a ir evaluando áreas. En el fondo es diagnosticar y los focos están centrados en determinar el desarrollo evolutivo, el impacto que tiene en abuso en ese desarrollo, poder evaluar cuáles son las consecuencias de esa experiencia, cuáles son las consecuencias asociadas a la revelación del hecho, es decir, que tomen conocimiento del hecho terceros.

Por otro lado, ver la sintomatología asociada para todo ello uno tiene una metodología de trabajo. Esa metodología es la entrevista clínica, la aplicación de pruebas proyectivas y gráficas y la idea es obtener a través de todas ellas signos clínicos cabales en una hipótesis de abuso y por otro lado signos clínicos que apoyen la existencia o no de un daño asociado a los hechos. Eso es lo que respecta a lo pericial.

Y por otro lado, en lo que respecta a las tareas están dirigidos a establecido la existencia de daño, poder ofrecer un trabajo psicoterapéutico tendiente a ofrecer, o mejor dicho, reestablecer el bienestar de la víctima o poder ayudarla a salir de una situación crítica o de una situación crónica poder de alguna manera potenciar los recursos para que el hecho no se transforme en el eje de sus vidas. Ahora eso va a depender caso a caso porque el tema del



abuso sexual es un tema que está cruzado... no es una expresión única del abuso sino que toma distintas formas ya tanto en el daño como también en su dinámica va a depender por ejemplo si la figura del agresor es cercana o es una figura asociada a la crianza o ya es una figura parental propiamente tal. Por otro lado, el nivel de crueldad o si fue un episodio único o crónico, o cuál fue la respuesta. Entonces, caso a caso uno va valorando cuáles son los objetivos de cada caso.

Pero en términos globales lo que uno intenta es establecer un sentido de bienestar y que eso pueda proyectarse en el futuro y ese es nuestro objetivo. Lo que llama reparación y lo que es pericial.

Otros objetivos que nos hemos planteado han sido como poder contribuir a la generación de conocimiento especializado en el área. A través de la generación de artículos, de publicaciones y esto también ha sido una labor que nos hemos propuesto. Por otro lado, también ha sido como el tema de colaborar con políticas de prevención aunque no hemos tenido un lugar protagónico y también de difusión.

Ahora, se me olvidaba que en el aspecto clínico la atención no es solo una visión psicoterapéutica de trabajo sino que también es una visión social... El ofrecimiento de atención acá psicológica o el tema de la reparación pasa por una modalidad integral de entender el fenómeno y de intervenir entonces se interviene en distintos niveles y no sólo el

psicológico, el legal, social, psiquiátrico entonces, somos un equipo interdisciplinario.

**- ¿Cómo se financian?**

-Por la institución de Policía de Investigaciones que destina contratación de recursos humanos y por otro lado SENAME a través de un convenio que se suscribió en el año 98 como un programa de apoyo permanente.

**-¿Esto se debe a que SENAME les deriva algunos niños?**

-De la red SENAME nos derivan de tribunales, fiscalía y de otras instancias si. Pero a través del proyecto SENAME sólo se financia hasta los 18 años (desde los 2 años que es cuando tienen desarrollo del lenguaje). La atención de adultos no la financia.

**-¿Cuántos profesionales atienden en el CAVAS. Y de qué áreas son?**

-Hay un equipo que trabaja con adolescentes y adultos que son tres personas. Hay un equipo clínico que trabaja con chicos menores de 13 años y ahí son 5, dos asistentes sociales, un abogado, una psiquiatra. Y ese el equipo de intervención porque también tenemos parte del otro equipo. 12 personas conformamos el equipo

### **-¿Qué niños llegan al CAVAS?**

-Es heterogéneo. Esta es una institución que atiende gratuitamente, no hay un costo para el consultante, pero te puedes encontrar con niños de hogares; en general, los niños de la calle no son el perfil con el cual trabajemos ya que hay otros programas mucho más especializados para su atención.

Recibimos niños de hogar que ven todo el espectro del tipo abusivo extrafamiliar, intrafamiliar, no hay un patrón único de los niños que recibimos.

### **-¿El apoyo que prestan es sólo para los niños o también atienden a la familia?**

-Es la víctima la que ingresa pero uno interviene globalmente, para sacar adelante la persona o niño en el fondo lo que uno hace en la valoración del caso, por supuesto. Está la disfunción donde están los recursos y dependiendo de ellos hacen un plan de trabajo de intervención y en ese trabajo pueden haber distintas modalidades. Está el individual, de la familia, grupal, social, legal o psiquiátrica, ninguna es excluyente o sea pueden ir paralelamente. No así en el caso que sea grupal porque tal vez vemos que la intervención del grupo es mucho mejor y se suspende la individual pero el resto pueden ser intervenciones paralelas.

Entonces, uno hace una evaluación caso a caso y determina que tipo de intervención es la más adecuada, pero siempre se tiene presente trabajar con el grupo familiar para fortalecer el vínculo en caso que no haya un buen vínculo, desarrollar las empatías hacia los niños, que haya una mejor atención hacia sus necesidades. Entonces, esos son los focos y también una intervención social que está dirigida a estimular o activar redes sociales donde pueda estar inserto... De alguna manera ofrecer las mejores alternativas de las que es posible dar para que el menor este lo mejor posible y sobre todo protegido.

**-¿Ustedes tienen alguna relación con el Instituto Médico Legal?**

-Es que son dos instancias paralelas el Instituto Médico Legal que también realiza peritajes y que esta validado. Ahora, esta modalidad se está diversificando ya que la Red SENAME están adoptando una especialización en el peritaje. Pero históricamente los que fueron mejor evaluados fueron el CAVAS y el Instituto Médico Legal, aunque yo creo que esto va a cambiar en el futuro por el tema de la reforma.

No es que el Instituto Médico Legal le da cuenta al tribunal ni a nosotros ni a nadie más, trabajan en forma independiente; lo que pasa es que ellos no tienen atención psicológica; sólo pericial médico.

**-¿Todos los niños que ustedes atienden cuentan con el peritaje del Instituto Médico Legal?**

-No. Hay algunos casos que sólo entran a tratamiento

**-¿Entonces, ustedes no realizan ni solicitan ningún examen médico?**

-No. Nada

**-¿Cuántos niños atiende actualmente el CAVAS?**

Actualmente, 120 niños. Pero en el transcurso del año alrededor de 400 y algo más.

**-¿De estos niños que ustedes atienden saben de alguno que tenga VIH Sida?**

Que yo sepa ninguno. Lo que si hemos tenido en cuenta es que si un chico que fue abusado y parte de su problemática fue ver si estaban infectados o no. Entonces, parte de sus preguntas tenían que ver con este tema porque producía un grado de tensión en el menor. Porque había que esperar el tiempo de ventana, y luego hacer el examen. Ahora, si hay población que asiste acá y no quiere revelar que tienen Sida por una serie de cosas, a nosotros no nos importa, no es tema para nosotros a no ser que sea un tema para él o ella. No está el foco así pero si es necesario lo trabajamos.

## **ANEXO 3**

**Hermana María Isabel Lillo, presidenta Hogar Santa Clara**

**-¿Cuál es el objetivo principal de la institución?**

-Cuidar, apoyar a los niños enfermos, una educación integral que vaya en beneficio de ellos y de la familia. También los ayudamos con el tema de la prevención también

**-¿Cuántos niños atiende el hogar?**

-Internos 17 niños y externos 32

**-¿De qué edades?**

-De entre 3 años y dos meses a 11 años internos y externos de los tres años a los 17 años

**-¿Hay más niños o niñas?**

-Actualmente más niñas, aunque hace unos años atrás era al revés. De 17 niños tenemos 10 varones

**-¿Cuáles son sus redes de apoyo?**

-Con la red se Salud del Servicio Norte Metropolitano, FONASA y el Sida Pediátrico. El Sida Pediátrico porque son los que nos facilitan el retroviral ya que están unidos al servicio de salud metropolitano.

**-¿Cuál es la función del Sida Pediátrico?**

-El Sida Pediátrico entrega al servicio de Salud todos los retrovirales quien los envía a su vez a los hospitales y consultorios. Esto, por ejemplo, en el caso nuestro lo entrega a 5 o 6 hospitales diferentes por el origen del niño. No es que la entregue directamente a nosotros sino que a los hospitales donde nuestros niños se atienden.

Por ejemplo, tenemos 8 niños que se atienden en un solo hospital, el Roberto del Río, y el resto está en el San Juan de Dios, San Borja Arriaran y así. El ideal para nosotros sería que los niños se controlaran acá, cerca, pero hay una política del Servicio de Salud que lo regula, se supone que a cada hospital le entregan una dosis de retroviral.

### **-¿Quién les controla los medicamentos?**

-Los medicamentos que se entregan a los niños son muy controlados ya que se proporcionan cada hora o en diferentes horarios a veces a las 5 de la mañana a las 8 de la mañana y cada niño es diferente de acuerdo a como haya avanzado la enfermedad y eso. Acá lo que se tiene son profesionales. Tenemos un director técnico que es un farmacéutico, una enfermera nutricionista, neuropsicóloga, psicóloga infantil y otro para adulto. En la parte de educación contamos con una psicopedagoga, una auxiliar de párvulos, una educadora de párvulos, paramédicos de turno, hay asistentes de enfermos, guardias, personas que hacen el aseo.

**-¿Pero quién de estos profesionales controla los medicamentos?**

-El paramédico de turno. Contamos con turnos de día y noche y otro turno de paramédico que hace la función de acompañar a los menores a los hospitales. ¿Por qué hacemos esto? Porque si alguno de nuestros niños cae al hospital nos cercioramos que reciba la atención oportuna de una de nuestros profesionales ya que tenemos el temor que en algún minuto no sea atendido con la prontitud que necesita. Los niños en el Hogar se atienden en forma muy personalizada porque lo requieren, porque son niños que desde su nacimiento vienen con muchas dificultades, porque también llevan a cuenta el problema en sus hogares

**-¿Cómo se aseguran que los niños tomen los medicamentos?**

-El paramédico lo supervisa personalmente

**-¿Qué especialistas tienen para atender a los niños?**

-Los que comente anteriormente, más algunos voluntarios que vienen en forma esporádica

**- ¿Cómo se financian?**

-A través de donaciones



### **-¿Cómo ingresan los niños (Selección, traslado)?**

-Nuestros niños son derivados desde el juzgado quien nos envía una solicitud de ingreso. Por supuesto, nuestros niños también se encuentran en los registros del Servicio de Salud y de la Sociedad del Sida Pediátrico, que nos provee de los medicamentos de los niños.

### **-¿A los niños los visitan los familiares?**

-A algunos si y en otros casos los niños ya no tienen familiares cercanos, digamos padre o madre, lo que queda de familia son tíos, abuelos, primos. Pero en muchas ocasiones tienen temor de visitar a los niños por miedo a ser contagiados. La falta de educación sobre este tema del Sida es complicada. Entonces, los niños no reciben visitas de familiares muy frecuentemente.

Nosotros tratamos de reforzar los lazos del niño con la familia, que no se pierda el contacto; el niño se siente mejor cuando está con sus seres queridos, cuando es acogido por ellos que es lo que nosotros tratamos de hacer con la ayuda de nuestros profesionales. Comento esto porque los niños que viven en su entorno y que cuentan con su padre, madre y hermanos tienen menos recaídas, el afecto y la aceptación son muy importantes y están dentro de su tratamiento.

### **-¿Van a la Escuela?**

-Van a la escuela todos los que están en edad de hacerlo. Conversamos con el Director de una escuela cercana al Hogar, quien nos ha recibido a algunos niños. Esto va dentro de la integración del menor; todos los niños tienen derecho a la educación y nosotros tratamos de integrarlos de la mejor manera posible.

**-¿Informan a los profesores y apoderados sobre la incorporación y cuidados básicos de estos niños?**

La verdad es que no por un tema de protección a los menores tratamos que quienes lo sepan sean sólo aquellas personas que van a tener un contacto directo con ellos. Por ejemplo, se lo informamos a la Directora o director del colegio y a la profesora jefe.

Lo que pasa es que tratamos que los niños no sean discriminados, en este sentido los cuidamos mucho. Además, le informamos al profesor qué es lo que debe hacer en caso de alguna emergencia.

Pero, hay que ser realista, aún la gente no está preparada educacionalmente para aceptar a estos niños. Piensan que por sólo compartir con ellos sus hijos corren el peligro de ser contagiados, lo que no es verdad.

**-¿Hay algún tratamiento especial?**

-No, ningún tratamiento especial a no ser que ocurra algún accidente; no podemos olvidar que son niños y los niños juegan corren y hacen cosas de niños

**-¿A los profesores se les capacita para atender a estos niños?**

-No se si le podemos llamar capacitación como tal. Si les informamos que es lo que deben hacer frente a determinada situación.

**-¿Sabe cuántos niños a nivel nacional tienen el VIH?**

-No, esa estadística debe manejarla el CONASIDA

**-¿En general, sabe como se infectan los niños con VIH?**

-La mayoría de nuestros niños es por transmisión vertical, de madre a hijo. Aunque con los años se han tomado las medidas para que este tipo de transmisión del VIH sea cada vez menor, lo que por supuesto a nosotros nos alegra mucho.

**-¿Por qué cree que los casos de VIH en niños no salen en los medios de comunicación?**

-Pienso, tal vez, que por los temores propios de nuestra sociedad de ver que este tipo de cosas le pasan a chicos que no tienen idea de por qué están enfermos.

La verdad, es que nosotros cuidamos mucho a nuestros niños de la exposición en los medios de comunicación, acá no permitimos que le saquen fotografías ni los filmen sin poner un filtro. No los exponemos a la discriminación.

Tratamos de difundir nuestra labor de amor, entrega, cariño y protección de estos niños pero tenemos un limite.

**-¿Pero ustedes necesitan de difusión para captar voluntarios y personas que les colaboren en dinero?**

-Si, es verdad, pero lo principal para nosotros es el bienestar del niño y eso no lo cambiaremos por nada.

## **ANEXO 4**

**Gorka Mola, Coordinador programa Sida UNICEF**

**-¿Cuáles son los objetivos con que la UNICEF trabaja con los niños con VIH?**

-Lo que nosotros hacemos es un diagnóstico situacional. Cuando tú quieres realizar cualquier tipo de iniciativa que tiene que ver con las políticas públicas debes tener muy claro cuál es el panorama. En Chile al día de hoy no se tiene claro el panorama.

Así de cruda está la situación de los niños que padecen VIH en Chile

**-¿Entonces, ustedes como UNICEF cuentan con estudios para saber cuántos niños hay en Chile que padecen VIH?**

-Nosotros pasamos por buenos los boletines que nos entrega CONASIDA.

**-O sea, del 2004**

Si del 2004 que son consultados del 2003. Nosotros no podemos cuestionar lo que dice el Gobierno.

Lo que nosotros estamos haciendo es un estudio cualitativo que dice que esta cifra es así pero nosotros queremos saber cómo están. Nosotros estamos haciendo un estudio cualitativo y cuantitativo del grado de vulnerabilidad de estos chicos.

**-¿A qué se refiere con vulnerabilidad?**

-Por ejemplo, un niño que vive con VIH ya tiene una vulnerabilidad, pero puede guardar dentro otra serie de vulnerabilidades o no.

**¿Cuándo ustedes terminarían su estudio?**

-Lo estamos terminando. Estamos en los últimos coletazos. Pero, es un estudio de los niños viviendo con VIH y otros afectados con VIH. Es un estudio que abarca todo el país

**-¿Quiénes colaboraron para realizar este estudio?**

-Son profesionales chilenos compuesto por un equipo multidisciplinario.

**-¿Cómo financiaron este estudio?**

-En conjunto con el CONASIDA. Pero no nos estamos basando en la epidemia sino en la situación de los niños que viven y padecen VIH en su grado de vulnerabilidad.

**-¿Publicarán los resultados de este estudio en algún lugar?**

-Supongo que si.

**- ¿Cuándo?**

-No lo sé

**-¿Actualmente ustedes saben cuál es la situación?**

-Si, tenemos estimaciones, pero no las puedo indicar hasta que salga publicado el informe

**-¿Y entonces, cómo estamos?**

-La verdad es que estamos mal

**-¿Cómo se financia la UNICEF?**

-Somos una oficina de las Naciones Unidas. Nos financiamos a través de los conductos regulares de la ONU, a través de recursos privados de donantes y a través de proyectos de países donantes. En el caso de Chile, con los países nórdicos, que nos entregan algunos recursos, la embajada de España también.

**-¿Cuántos profesionales trabajan actualmente en la UNICEF Chile y de qué áreas son?**

-No sé exactamente, pero en el área del programa más o menos diez personas

**-¿Cuál es la tarea específica que desempeña como consultor de SIDA ante la UNICEF, ya que en este organismo es el único que trabaja con estos niños?**

-Actualmente llevar este estudio adelante, en participar con el comité de los países del Fondo Global. Este comité político gestiona un montón de plata para el apoyo nacional y yo represento a los niños.

También se trata de incluir políticas públicas de llevar la lucha contra el SIDA.

**-¿Ustedes como UNICEF visitan los lugares donde hay niños con VIH?**

-En otros países sí, pero en este no. Es muy raro que como UNICEF se realice un trabajo de campo. Porque la verdad es que lo podemos hacer pero la política de la UNICEF es si hay en el país recursos personales sobra lo que nosotros hagamos. Estamos acá para cooperar no para ocupar puestos de nacionales.

**-¿En el informe que ustedes están realizando sale cuántos niños están viviendo con VIH actualmente?**

-Sí, lo sabemos

**-¿Cuántos?**

-No lo puedo dar, porque no estamos trabajando solos sino con el Ministerio y algunas reglas básicas que hemos acordado seguir. Esto obviamente lo hacemos para evitar posibles enojos.

**-¿Que le parece que CONASIDA cuente sólo con el informe epidemiológico del año 2003 que se publicó en el 2004 y que se encuentra en validación el informe 2004 que debió ser presentado el 2005?**



-Esto es uno de los temas de guerra con el CONASIDA. Nos llevamos muy bien, pero son muy lentos, a lo mejor a ellos los informes no les sirven de nada, pero a nosotros si, porque en base a esos informes podemos justificar nuestras intervenciones.

**-¿Hace cuánto tiempo se creo esta área especial en la UNICEF para los niños con VIH?**

-Hace tres años.

**-¿Usted me indicó que se demoraron un año en hacer este informe situacional. Entonces, qué se ha hecho los años anteriores?**

-La verdad es que estábamos viendo otro tema como el trabajo infantil y no vimos mucho el tema de los niños viviendo con VIH. Sin embargo, no podemos dejar de destacar la labor que hemos comenzado a realizar a favor de los niños viviendo con VIH como este informe o como también nuestro acercamiento al CONASIDA, por lo que creo que vamos por buen camino. Ya que nos costo mucho convencer a la CONASIDA de la importancia de este estudio no porque la institución no tuviera el interés, sino porque dentro de sus prioridades había que hacer otras cosas como la prevención en los adultos, que es una manera en que los niños no queden huérfanos de padre o madre o ambos.

**-Usted me comentaba que comenzaron trabajando con la Sociedad de Sida Pediátrico. ¿De qué manera?**

-Ellos nos proveen de información muy valiosa, puedo comentar que nuestros lazos de cooperación comenzaron hace dos años (2003). Teníamos que saber por donde empezar.

**-En el SENAME, consultamos a la coordinadora, si sabían cuántos niños viviendo con VIH Sida había en el país; la respuesta fue no. Entonces, contra preguntamos si sabían cuántos niños viviendo con VIH estaban dentro de Sename y la respuesta fue negativa. Entonces, se les consultó si trabajaban viendo estos y otros temas con algún organismo del Estado, sea CONASIDA, UNICEF, Cavas, SML y la respuesta fue negativa. ¿Qué opina sobre esto?**

-En Chile sabemos a través de los boletines epidemiológicos cuantos niños con Sida hay hasta ayer, porque todos estos niños están en un registro. Entonces, cuántos niños están viviendo con VIH pues no se sabe. No se sabe porque no se puede saber en estos momentos hasta que no modifiquen la normativa legal de la transmisión vertical están naciendo niños con VIH sin que se sepa.

Por otra parte, el Sename no le puede pedir al niño que se realice el examen ya que es una persona vulnerable ante el Estado, no puedes vulnerar sus derechos.

**-Me quedó una duda con el estudio que están realizando junto al CONASIDA. Me podría explicar cómo está programado**

-Bueno, de este informe se estudiaron varias cosas. Los niños viviendo con VIH, lo otro nos propusimos saber qué pasa con los niños afectados por el Sida (que ellos están infectados, sus padres o uno de ellos o son huérfanos) Esperábamos encontrar niños que estaban bien pero por supuesto, esa era la visión optimista pero lamentablemente los niños que se encontraban en esta situación no estaban bien. Incluso, podríamos decir que están mejor que los niños con VIH, por el tipo de cuidado al que están sometidos, no física, sino que me refiero al grado de aceptabilidad. Por eso es muy importante el cómo se lo dices a un niño que su madre tiene Sida o que su padre murió de Sida o que ellos viven con Sida. El cuándo y el cómo es lo que estamos resolviendo de una manera gradual a través de conserjería, psicólogos u otros especialistas.

## **ANEXO 5**

**Viviana Chamorro, Supervisora SENAME**

**-¿Hay niños en los Centros del SENAME que tengan VIH?**

-Si, hay pero no tengo la cifra exacta de cuántos son

**-¿Al ingresar a la red del SENAME, se realiza algún examen médico a los niños?**

-Al ingresar no, lo que tenemos es la ficha del niño en la que aparecen los antecedentes de este y si presenta alguna enfermedad que requiera tratamiento médico. También existe la posibilidad es que el niño al ingresar necesite atención médica. Generalmente a niños que vienen heridos por algún motivo (maltrato físico u otro).

Como decía anteriormente, en la ficha del niño se registran los antecedentes de los padres y del niño así que este es el referente que utilizamos. Obviamente, si vemos en la ficha que uno o los dos padres del niño padecen Sida lo dejamos estipulado y realizamos un seguimiento por los conductos que corresponden. Con esto me refiero a que observamos al niño y vemos que si presenta algunos síntomas se envía al médico para que realicen un chequeo.

### **-¿Cómo lo controlan?**

-Como explicaba, no tenemos la cifra exacta pero todos los niños reciben la atención adecuada dependiendo de cada caso. Y lo controlamos en cada centro del SENAME de acuerdo a las necesidades que cada niño requiera.

### **-¿Por qué no cuentan información estadísticas de los niños con VIH y que se encuentran al cuidado del SENAME?**

-Lo que pasa es que sería muy difícil hacer este tipo de estudios. Si lo hiciéramos con los niños que tienen SIDA después también tendríamos que hacerlo con otras enfermedades, como lo es el caso del la Leucemia o otras enfermedades infecciosas como la sífilis o la gonorrea, por nombrar algunas. Además acá hay un trasfondo ético súper importante que también hay que tener presente. Estamos tratando de proteger a los niños no de exponerlos a algún tipo de discriminación.

### **-¿Estos niños a dónde son enviados?**

-Los niños llegan porque los envía un juez y acá después se derivan a un hogar u otra institución de la red del SENAME... en la web del SENAME aparecen los centros y la red total de asistencia.

### **-¿Qué pasa con la familia de los niños que tienen Sida y que llegan al SENAME?**

-Depende. Lo que diga el juez. Por ejemplo, si el menor está con restricción por abuso o maltrato de los padres o está porque los padres no lo cuidan y lo dejan sólo por días. En estos casos, por ejemplo, los padres tienen visitas periódicas, pero depende de cada caso. En los casos de los niños con VIH se usa los mismos parámetros

**-¿Quién compra los medicamentos?**

-Aquellos niños que no tengan recursos económicos para comprar los medicamentos se los entrega el Estado... es un derecho de todos los niños que el Estado provea de los medicamentos y de la atención medica que necesiten.

**-¿Quién se encarga de los medicamentos?**

-En cada residencia hay una persona que se encarga de darles los medicamentos a todos los niños que lo necesiten.

**-¿Estas personas cuentan con capacitación para la atención de estos niños?**

-Tienen la capacitación necesaria para la atención de todos los niños y si se necesita otro tipo de atención se capacita al personal para entregar la atención que el menor requiera.

**-¿Hay procedimientos para la atención de estos niños?**

-No, como procedimiento o norma pero se siguen las indicaciones que el médico indique para cada niño, no solamente para los que tienen Sida sino, que para aquellos que tienen otras enfermedades.

**-¿Los niños con Sida que están en la red del SENAME asisten a la escuela?**

-Si, todos los niños deben asistir a la escuela. A no ser que el niño esté hospitalizado u otra cosa por el estilo.

**-¿Se informa esta situación en las escuelas?**

-Si, para que tomen las medidas necesarias

## **ANEXO 6**

**Daniella Criado: Periodista Ciencia y Tecnología**

**-¿Por qué crees usted que los periodistas que cubre el sector salud en los medios de comunicación sólo abordan el tema del SIDA en ocasiones específicas?**

-Para nosotros es un tema complejo porque está en la línea de vulnerar los derechos de un niño que no tiene la culpa de lo que está sucediendo. Entonces, los medios de comunicación y tu editor exigen abordar el tema con extrema precaución.

Cuando hemos abordado el tema del Sida en niños lo hemos hecho para destacar la labor que realizan instituciones como el Hogar Santa Clara o para dar a conocer el caso dramático de un menor viviendo con VIH en Chile. Pero no tenemos una política permanente de hablar del tema.

**-¿Los medios de comunicación no encuentran de interés esta problemática por encontrarse ajenos a ella?**

-Si el Gobierno no realiza campañas de difusión y no nos llaman para informarnos qué es lo que están haciendo, para nosotros pasa de largo.



**-¿Por qué los medios de comunicación no abordan en su pauta informativa el tema del Sida en Niños?**

-Creo que en Chile el Sida sigue siendo un tema polémico. A pesar de las campañas públicas y de buscar la forma de informar a la sociedad, en Chile el Sida sigue siendo un tema tabú y de grupos minoritarios. Creo que como país no estamos abiertos a hablar de estos temas libremente, las personas que tienen Sida son alejados de la sociedad. Y creo que por todo lo anterior los medios de comunicación no abordan frontalmente el tema y es cosa de ver que casi ningún medio -o casi todos- no tienen el tema en sus pautas informativas.

**-¿Cree qué falta cultura sobre el tema?**

-Totalmente. Falta cultura, falta enseñar sobre lo que es el Sida y sus implicancias. ¿Acaso sabemos lo qué vive una persona que tiene Sida? ¿Sabemos qué discriminaciones viven esas personas en la sociedad?. Creo que como país estamos atrasados y no reconocemos los problemas y realidades que afectan a nuestro país.

**-¿Qué hace falta para interesar a los medios de comunicación sobre este tema?**

-Falta lo anterior. Falta conocer más del tema. También reconocer que el Sida existe y que es una realidad. Los medios no tratan reportajes en profundidad del tema, salvo cuando se trata de temas

valóricos. No sé si los medios se van a interesar en publicar el tema, porque es una realidad que el Sida se guarda en las personas que lo tienen y no es un tema masificado, ni menos de interés colectivo ni vendible para los medios.

**-¿Qué le parece que el gobierno no cuente con campañas de difusión específicas para prevención de Sida en niños?**

-Creo que el Sida es visto como la enfermedad de transmisión sexual, y se deja totalmente de lado lo que sucede con los niños. Es un tema totalmente desconocido. Y desconozco si existe alguna campaña específica para la prevención del Sida en los niños.

**-¿Para que el tema fuese interesante de abordar por los medios de comunicación y por los periodistas que recomendaría que se hiciera?**

Primero, que se diera a conocer la realidad del Sida. Segundo, que se informara a la sociedad. Las campañas serían de vital importancia para que los medios o periodistas se interesen por investigar. Pero, insisto, que hasta que no se acepte que el Sida es una enfermedad, no se puede recomendar nada. Por mientras, seguiremos con el tema publicado sólo en algunos momentos, cuando sólo la contingencia o la línea editorial de los medios lo permitan.