

UNICEF
Centro de Investigaciones Innocenti

Innocenti Insight

PROTEGIENDO A LA INFANCIA AFECTADA POR EL VIH Y EL SIDA

Para toda la infancia
Salud, Educación, Igualdad, Protección
ASÍ LA HUMANIDAD AVANZA

unicef 

Siempre que se haga debida mención de la fuente así como de UNICEF, queda permitida la reproducción libre de extractos de esta publicación.

Para mayor información, para descargar esta u otras publicaciones, rogamos visite la página Web en www.unicef.org/irc. Para pedir publicaciones contacte con florenceorders@unicef.org

Toda la correspondencia debe ir dirigida a:

UNICEF Innocenti Research Centre
Piazza SS. Annunziata, 12
50122 Florence, Italy
Tel: (+39) 055 20 330
Fax: (+39) 055 2033 220
Correo electrónico: florence@unicef.org

Diseño: Gerber Creative, Denmark

Fotografía de portada: © UNICEF/HQ99-0121/Giacomo Pirozzi

ISBN-10: 88-89129-53-0
ISBN-13: 978-88-89129-53-1

La edición y producción de la versión en español de este informe, ha sido posible gracias al apoyo de la Fundación UNICEF Comité Español.

© 2006 Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

Innocenti Insight

PROTEGIENDO A LA INFANCIA AFECTADA POR EL VIH Y EL SIDA

UNICEF
Centro de Investigaciones Innocenti

El Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF

El Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF en Florencia, Italia, fue fundado en 1988 para reforzar la capacidad investigadora del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia y para apoyar sus actividades en defensa del niño en todo el mundo. El Centro, (cuya denominación oficial es Centro Internacional para el Desarrollo del Niño), se encarga de proporcionar información y análisis para ayudar en la formulación de políticas y acciones de sensibilización en la defensa de los niños; actúa como enlace y catalizador para el intercambio de información y reflexiones estratégicas sobre los problemas de los niños, y apoya el desarrollo de programas y la creación de los medios necesarios.

Los estudios de Innocenti presentan nuevos conocimientos y perspectivas sobre temas críticos que afectan a la infancia. Por esta razón, pueden incluir opiniones que no reflejan, necesariamente, las políticas o los puntos de vista de UNICEF sobre algunas cuestiones.

El Centro colabora con la institución anfitriona que lo acoge en Florencia, el Istituto degli Innocenti, en determinados ámbitos de trabajo. El Centro recibe del gobierno italiano los fondos esenciales para su funcionamiento, mientras que para los proyectos específicos también brindan ayuda económica otros gobiernos, instituciones internacionales y asociaciones privadas, incluidos los Comités Nacionales de UNICEF.

Agradecimientos

Esta publicación de Innocenti Insight es el resultado de una extensa colaboración entre investigadores, profesionales especialistas en desarrollo y miembros de la comunidad política que están tratando el reto de proteger a la infancia afectada por el VIH y el SIDA mientras el trabajo en este área sigue evolucionando.

Este estudio se ha llevado a cabo bajo la dirección general de Marta Santos Pais, Directora del Centro de Investigaciones Innocenti (IRC) de UNICEF. El trabajo de investigación y recopilación de esta edición ha estado bajo la responsabilidad de Maryam Farzanegan, del Centro Innocenti del UNICEF, y David Tolfree, consultor, con aportaciones de David Parker del Centro Innocenti. El Centro agradece especialmente la contribución experta, el apoyo y el asesoramiento a la largo de todo el proceso de Robert Bennoun, Mark Connolly, Arjan De Wagt, Tom Franklin, Nora Groce, Urban Jonsson, Mary Mahy, Roeland Monasch, Francesca Moneti, Maureen O'Flynn, Dorothy Rozga, Miriam Temin, Douglas Webb, John Williamson, Pat Youri y Alexandra Yuster .

El desarrollo del estudio se ha visto beneficiado por las aportaciones de los participantes de la consulta inicial sobre VIH y el SIDA que se realizó en el Centro, con la participación de David Alnwick, Prudence Borthwick, Mary Crewe, Mark Connolly, Aminata Diack, Gaspar Fajth, Maryam Farzanegan, Brian Forsyth, Jane Foy, Sujit Ghosh, Jagdish Harsh, Salvador Herencia, Kristin Jenkins, Peter Laugharn, Ian MacLeod, Roeland Monasch, Sarah Norton-Staal, Michael O'Flaherty, Maureen O'Flynn, Anil Purohit, Gerry Redmond, Marta Santos Pais, Alan Silverman, Mark Stirling, Eugeni Voronin, Douglas Webb, John Williamson, Tigran Yepoyan, Pat Youri y Alexandra Yuster. El Centro agradece también a Peter McDermott y Mark Stirling por su apoyo y orientación.

Este informe ha sido editado por Alexia Lewnes, con la contribución experta de David Goodman y Saudamini Siegrist. El proceso de producción del documento ha sido posible gracias a al Area de comunicación y a del Centro (Communication and Partnerships Unit). Monica Della Croce, Lila Gilani, Tista Ghosh, Kristin Jenkins, Natasha Kanagat, Barbara Linder, Aesa Pighini y Karen Richardson contribuyeron a la investigación, con el apoyo administrativo de Claire Akehurst.

El Centro de Investigaciones Innocenti agradece el apoyo y aportaciones de la Sección de VIH/SIDA y de la Sección de protección de la infancia de la División de programas de UNICEF, de la División de política y planificación y de las oficinas regionales y nacionales de UNICEF por toda su colaboración en la preparación de este estudio.

El Centro de Investigaciones Innocenti agradece el apoyo económico de traducción y producción de este informe en versión española de parte de la Fundación UNICEF Comité Español.

Las opiniones expresadas en esta publicación pertenecen a los autores y no reflejan, necesariamente, las políticas o puntos de vista de UNICEF.

INDICE

Prólogo		1
Capítulo 1 MAGNITUD DE LA CRISIS		4
1.1	Epidemias múltiples	5
1.2	Las múltiples facetas del impacto del VIH y el SIDA en la infancia	6
Capítulo 2 PRINCIPIOS Y COMPROMISOS		9
2.1	Compromisos globales	10
2.2	Frente común ante la crisis: responsabilidad compartida	12
Capítulo 3 MANTENIMIENTO DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS EN FAMILIAS Y COMUNIDADES		15
3.1	Protegiendo la familia más cercana y del hogar	16
3.2	Apoyo a la familia ampliada	21
3.3	Cuidados en la comunidad	22
Capítulo 4 DESARROLLO DE CAPACIDADES COMUNITARIAS		26
4.1	La evaluación de la situación basada en la experiencia de la propia comunidad	27
4.2	Reforzando la organización de las comunidades	28
4.3	Construyendo mecanismos de apoyo mutuo	31
4.4	Movilizando redes y alianzas	33
4.5	Liderazgo de las ONG	34
Capítulo 5 LOS CUIDADOS FUERA DEL ENTORNO DE LA FAMILIA O LA COMUNIDAD DE ORIGEN		37
5.1	Adopción	38
5.2	Cuidado institucional	39
5.3	El cuidado institucional como último recurso	41
5.4	Promoviendo alternativas al cuidado institucional	43
Capítulo 6 RETOS PARA LOS GOBIERNOS NACIONALES Y LA COMUNIDAD INTERNACIONAL		45
Capítulo 7 CONCLUSIÓN		50
Lista de abreviaturas		53
Notas		53
GRÁFICOS		
Gráfico 1.	Niveles de cuidado y protección	12
CUADROS		
Cuadro 1	Pobreza, VIH y SIDA: un círculo vicioso e implacable	6
Cuadro 2	Un Compromiso renovado para apoyar a los niños, niñas y familias afectados	11
Cuadro 3	Las escuelas ofrecen un apoyo fundamental a las familias afectadas por el VIH y el SIDA	17
Cuadro 4	Niños y niñas afectados por el VIH: un reto especial para su cuidado	19
Cuadro 5	Romper el silencio	21
Cuadro 6	Planificación de la sucesión	23
Cuadro 7	The Farm Orphan Support Trust (FOST) en Zimbabwe	25
Cuadro 8	La importancia de la participación de la infancia	30
Cuadro 9.	El género en la programación basada en la comunidad	32
Cuadro 10	El programa STEPs en Malawi	33
Cuadro 11	Transferencias de efectivo para apoyar a las familias con menos recursos	36
Cuadro 12	Los problemas del cuidado institucional	40
Cuadro 13	El papel de la prevención en el cuidado, el tratamiento y el apoyo	46
Cuadro 14	Marco para la protección, atención y apoyo de los huérfanos(as) y niños(as) vulnerables que viven con el VIH y el SIDA	49

PRÓLOGO

En el mundo, millones de niños y niñas han perdido a uno o a ambos de sus padres por causa del SIDA y otros tantos millones viven con familiares enfermos y enfermos terminales. El profundo trauma de perder a uno o a los dos progenitores tiene implicaciones devastadoras a largo plazo, no sólo para el desarrollo y el bienestar del niño, sino también para la estabilidad de algunas comunidades.

El SIDA no sólo mata a los padres; también a hermanos y hermanas, a tíos y tías, a vecinos, profesores y otros miembros de la comunidad. Está vaciando las escuelas, acabando con familias enteras y extinguiendo la esperanza. Se suele decir que «se necesita un pueblo para criar a un niño» pero, ¿qué pasa con esa niña o niño cuando el pueblo está asediado por moribundos, ensombrecido por los muertos?

El VIH y el SIDA acortan la infancia. Los niños dejan de ir al colegio para cuidar de sus padres moribundos o para ganar dinero. Muchos se quedan en la miseria cuando mueren sus padres. La terrible combinación de vergüenza y miedo que rodea el VIH y el SIDA alimenta una cultura de silencio que empeora el estigma y causa más daño. Estos niños y niñas, solos y hambrientos, sufren en silencio acosados por el miedo constante de saber que pueden ser los próximos o que su secreto puede hacerse público. El VIH y el SIDA comprometen el derecho de los niños a sobrevivir, a recibir educación y atención sanitaria. Ponen en peligro su derecho a estar protegidos frente a la discriminación, el abuso y la explotación sexual, el tráfico y la trata con niños y niñas, y el trabajo infantil. Privan a los niños y niñas de sus derechos a crecer en un entorno familiar y a desarrollar todo su potencial.

Con la Convención sobre los Derechos del Niño, la comunidad internacional ha reiterado la responsabilidad de los Estados en la protección de los derechos del niño, incluida la asistencia y apoyo a familias y comunidades, y la garantía de atención

prioritaria para los grupos más vulnerables. Sin embargo, al igual que el VIH y el SIDA, agravan los riesgos a los que se enfrentan los niños, revelan la debilidad de la infraestructura existente y de los sistemas gubernamentales para proteger a los niños y niñas, incluidos los huérfanos, que han quedado en situación de vulnerabilidad debido al SIDA. En la cadena de responsabilidad compartida para la supervivencia y desarrollo de los niños y para la materialización de sus derechos, hay demasiados eslabones rotos o perdidos.

En octubre de 2005, UNICEF, ONUSIDA y muchos otros aliados lanzaron una campaña global: «Unidos por la infancia, Unidos contra el SIDA». La campaña proporciona una plataforma para ofrecer apoyo conjunto a los programas nacionales y locales para prevenir la infección entre adolescentes y jóvenes y la transmisión del VIH de madre a hijo, proporcionar tratamiento pediátrico y proteger a los niños y niñas que padecen VIH y SIDA.

La campaña mundial tiene una duración de cinco años y su objetivo es conseguir un progreso considerable y medible para la infancia, basado en una serie de objetivos fundamentales, las «Cuatro P», cuatro prioridades que pueden marcar una diferencia real en la vida de los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA:

1. Prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo(a). Para 2010: ofrecer los servicios apropiados al 80% de las mujeres que lo necesitan.
2. Proporcionar tratamiento pediátrico. Para 2010: proporcionar tratamiento antirretroviral y/o cotrimoxazol al 80% de los niños y niñas que lo necesiten.
3. Prevenir la infección entre adolescentes y jóvenes. Para 2010: reducir el porcentaje de jóvenes con VIH en un 25% globalmente.
4. Proteger y apoyar a los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA. Para 2010, llegar al 80% de los niños y niñas más necesitado.

En comunidades de todo el mundo, la gente está aceptando el reto de proteger a los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA. En medio del horror y la desesperación hay enormes actos de valor, solidaridad y compromiso. Este Innocenti Insight se inspira en muchos de esos esfuerzos.

El presente informe está pensado para avanzar en el debate sobre el impacto del VIH y el SIDA en la infancia de tres formas fundamentales: señalando la situación de los niños y niñas huérfanos por el SIDA y las limitaciones de las respuestas actuales para garantizar que puedan disfrutar de sus derechos; revisando las opciones para la protección de estos niños y niñas, destacando las experiencias útiles y las lecciones aprendidas de los enfoques familiares y locales; e identificando las formas en que los agentes locales, nacionales e internacionales pueden cumplir sus responsabilidades de una forma eficaz para salvaguardar los derechos humanos de la infancia, con especial atención a los niños y niñas huérfanos por el SIDA.

Reconociendo los vínculos inextricables entre VIH, SIDA y pobreza, este informe respalda un movimiento creciente dentro de la comunidad internacional para desarrollar estrategias de bienestar social como una red de seguridad vital para alcanzar al número, cada vez mayor, de niños y niñas vulnerables. En muchas comunidades, las medidas de protección social, entre las que se incluyen transferencias en efectivo a las familias, seguros médicos e iniciativas para garantizar el acceso a la escuela, están proporcionando un apoyo fundamental a las familias que lo necesitan. Los impactos del VIH y del SIDA son una consecuencia directa de la desigualdad y la exclusión social, y el acceso al bienestar social no debe considerarse como caridad, sino como un derecho humano fundamental. Aún así, quedan retos clave pendientes: ¿cómo transformar los mecanismos existentes en los países de bajos ingresos en políticas y sistemas de bienestar social?, ¿cómo financiar estos sistemas para garantizar la sostenibilidad?

La catástrofe del tsunami de diciembre de 2004 demostró que el mundo es capaz de proporcionar apoyo coordinado y global a gran escala, de responder a las necesidades inmediatas, así como de hacerse cargo de la rehabilitación a largo plazo. La extraordinaria solidaridad y respuesta tras la catástrofe del tsunami puso de manifiesto la capacidad colectiva de la gente para colaborar con el fin de cuidar y proteger a la infancia y salvaguardar sus derechos en el contexto de una situación de emergencia drástica.

Se debe utilizar la misma determinación y compasión para proteger a los niños y niñas cuyas vidas y familias han sido devastadas por el VIH y el SIDA. Los niños y niñas que han perdido a sus padres por la epidemia necesitan apoyo para recuperar su bienestar físico y emocional y para desarrollar todo su potencial. Los niños y las niñas no pueden esperar, no pueden posponer su futuro. Necesitan apoyo, asistencia sanitaria, educación y protección inmediatas, así como oportunidades para jugar y participar en la vida familiar.

Cuando la comunidad que cría a un niño o niña es devastada por el SIDA, debe recibir apoyo y sustento de la comunidad internacional. Este es el llamamiento al que todos debemos responder para salvaguardar, de forma colectiva, los derechos de una infancia que se enfrenta a la terrible realidad de un mundo asediado por el VIH y el SIDA.

Marta Santos País
Directora
Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF

1. MAGNITUD DE LA CRISIS

“Lo que se necesitan son acciones coordinadas. Cada momento que se pierde en deliberar sin llevar a cabo ninguna acción es un momento trágicamente desperdiciado”.

Nelson Mandela, Johannesburgo, 2002¹



Actualmente, se calcula que 15,2 millones de menores de 18 años de todo el mundo han perdido a uno de sus padres, o ambos de sus padres, por el SIDA. Estas cifras, ya muy elevadas, siguen aumentando. Sólo en el África subsahariana se calcula que en 2010 habrá 16 millones de niños huérfanos por el SIDA².

Otros tantos millones de niños y niñas viven con sus padres o u otros adultos que son enfermos crónicos o con familias que tienen que estirar sus escasos recursos para cuidar de ellos. Los niños y niñas en estas situaciones suelen cuidar a sus padres y hacerse cargo de las responsabilidades económicas y domésticas. Algunos abandonan la escuela y pueden acabar realizando trabajos en los que se les explota. Otros son abandonados y viven solos.

Muchos niños y niñas están infectados. Cada día:

- hay cerca de 1.500 infecciones nuevas entre niños menores de 15 años, la mayoría de ellos por transmisión del VIH de madre a hijo;
- se infectan más de 4.500 adolescentes y jóvenes de entre 15 y 24 años;
- mueren unos 1.000 niños menores de 15 por enfermedades relacionadas con el SIDA³.

Los niños y niñas huérfanos por el SIDA representan una proporción relativamente pequeña respecto del número total de huérfanos en todo el mundo, alrededor del 11% en 93 países (para los que se dispone de cifras). A pesar de que los índices de orfandad, en general, están bajando, no sucede lo mismo en las regiones más afectadas por el VIH y el SIDA.

1.1 EPIDEMIAS MÚLTIPLES

No hay una sola epidemia de VIH y SIDA, sino múltiples, que evolucionan con el paso del tiempo, con diferentes orígenes, patrones de transmisión e impactos sobre las regiones y grupos de población. El alcance y la prevalencia de estas múltiples epidemias puede variar considerablemente, incluso dentro de una sola región geográfica o país.

En el **África subsahariana**, donde se encuentran 24 de los 25 países con los niveles más altos de prevalencia del VIH, el número de huérfanos (48 millones en 2005) ha aumentado en un 60% desde 1990. Actualmente, 8 de cada 10 niños huérfanos por el SIDA viven en esta región africana. Incluso cuando los índices del VIH se estabilicen o disminuyan, el número de huérfanos seguirá creciendo o, como mínimo, se mantendrá eleva-

do durante los años siguientes, como reflejo del largo lapso entre la infección del VIH y el fallecimiento. Se cree que el aumento más pronunciado en el número de huérfanos tendrá lugar en los países con los mayores índices de infección, como Botswana, Lesotho y Suazilandia.

En África, hay una enorme diversidad en cuanto a tendencias e índices de infección, con una prevalencia del VIH entre los adultos que varía desde menos del 2% hasta más del 30% en algunos países. Los índices de infección tienden a ser más altos en las áreas urbanas que en las rurales, aunque esta relación varía considerablemente de un país a otro.

En **América Latina y el Caribe**, el número total de huérfanos ha bajado casi un 10% desde 1990, aunque en los países con las epidemias de VIH más graves, como Haití y Guyana, los índices de orfandad son mucho mayores. Haití tiene una prevalencia aproximada de VIH en adultos del 3,8% y un índice de orfandad total del 12%, más del doble de la media global. Guyana, con una prevalencia del VIH del 2,4%, también tiene un índice de orfandad del 12%⁴.

En **Asia**, las epidemias de escala más concentrada y reducida dan lugar a una prevalencia más baja del VIH que en el África subsahariana, y por ende un menor número de niños huérfanos por el SIDA. Sin embargo, en Asia, donde hay 1200 millones de niños y niñas, la población infantil es cuatro veces superior a la del África subsahariana (350 millones), de modo que incluso un ligero aumento en la prevalencia podría dar como resultado números absolutos mayores de niños huérfanos por el SIDA.

En **Europa del Este y Asia Central**, se calcula que el número de personas que vive con el VIH alcanzó los 1,6 millones en 2005, un aumento de casi 20 veces en menos de 10 años. Las enfermedades relacionadas con el SIDA se cobraron la vida de unos 62.000 adultos y niños en 2005, casi el doble que en 2003. La gran mayoría de las personas que viven con el VIH en esta región son jóvenes: el 75% de las infecciones registradas entre 2000 y 2004 fueron entre personas menores de 30 años. La mayoría de la población infectada con el VIH se localiza en dos países: la Federación Rusa y Ucrania. La Federación Rusa es el país europeo con la mayor epidemia de SIDA⁵. A medida que aumentan las muertes relacionadas con el SIDA, es de suponer que aumentará también el número de niños huérfanos.

Las diferencias en la prevalencia, los patrones y tendencias en todo el mundo, exigen que las respuestas sean específicas para cada país y que estén basadas en datos y tendencias locales precisas. Asimismo, estas respuestas deben reconocer las diferentes capacidades de los gobiernos y las sociedades en cuanto a las medidas que pueden emplear para salvaguardar los derechos de la infancia.

«Huérfanos dobles»

Cuando uno de los progenitores está infectado, hay una mayor probabilidad de que el otro sea VIH positivo y de que, con el tiempo, mueran los dos. Los «huérfanos dobles», niños que han perdido al padre y a la madre, son especialmente vulnerables a la pobreza, la explotación y el abuso. Se calcula que el número de huérfanos dobles por cualquier causa alcanzará los 14,1 millones en 2010.

Pero incluso cuando uno de los progenitores muere, los factores culturales determinan quién cuidará de los niños y niñas, y esto influye en su vulnerabilidad. En Malawi, casi tres cuartas partes de los niños que han perdido a sus padres siguen viviendo con sus madres, mientras que sólo una cuarta parte de los niños que han perdido a sus madres sigue viviendo con sus padres⁶. Hay que realizar nuevas investigaciones para entender los riesgos y necesidades específicos de los huérfanos de madre, de padre o dobles en las comunidades afectadas por el SIDA.

1.2 LAS MÚLTIPLES FACETAS DEL IMPACTO DEL VIH Y EL SIDA EN LA INFANCIA

El VIH y el SIDA afectan prácticamente a todos los aspectos del desarrollo del niño y ponen en peligro el disfrute de sus derechos. Debilitan su salud y su educación, refuerzan la marginación y la privación y hacen recaer en el niño(a) el peso de la pérdida y el miedo, y las responsabilidades de los adultos⁷.

Los efectos del VIH y el SIDA sobre la infancia se extienden en círculos concéntricos y afectan también a los niños de las familias ampliadas, y círculos de parentesco o amistad que cuidan de los niños y niñas huérfanos. Entre los impactos principales del VIH y el SIDA se incluyen:

Riesgo para la nutrición y la salud

En todo el mundo, alrededor de 800 millones de personas sufren de desnutrición y miles mueren

de hambre cada día. Estas cifras aumentan a medida que se intensifica la crisis alimentaria en África Meridional. La enfermedad y muerte de un adulto por causa del SIDA a menudo supone una reducción de alimento para la familia¹². Este problema es especialmente grave para las familias ampliadas y de acogida que tienen más niños y niñas que alimentar con los mismos ingresos o incluso menos¹³. De hecho, es posible que la alimentación de los niños y niñas afectados por el

Cuadro 1. Pobreza, VIH y SIDA: un círculo vicioso e implacable

Los países más pobres se enfrentan a los impactos más graves de la epidemia, ya que la gran mayoría de los casos de SIDA tienen lugar en los países en desarrollo. La nutrición, asistencia sanitaria, educación y oportunidades económicas inadecuadas contribuyen a la propagación del VIH y acortan el tiempo de vida de las personas infectadas. Al mismo tiempo, la abrumadora carga que el VIH y el SIDA suponen para las poblaciones y los recursos, empeora la pobreza en las sociedades más afectadas. La incapacidad de las comunidades y las familias para desarrollar el capital humano y social necesario para superar la pobreza, genera un círculo vicioso que hace a la niñez aún más vulnerable⁸.

En los países ricos, el índice de nuevas infecciones de bebés por la transmisión de madre a hijo se ha reducido casi hasta cero⁹, pero en los países de ingresos bajos y medios, menos del 10% de las mujeres embarazadas tienen acceso a servicios para prevenir la transmisión del VIH a sus bebés¹⁰. En algunos países, esta falta de acceso ha sido catastrófica: en Botswana, Zimbabwe, Namibia, Suazilandia y Zambia, los índices de mortalidad en niños menores de 5 años a causa de la infección del VIH ha superado el 30 por cada mil nacimientos vivos¹¹. El elevado coste de los medicamentos antirretrovirales (ARV) y su carencia en los países en desarrollo ha dado como resultado la muerte de millones de niños y padres, muertes que podrían haberse prevenido si los ARV hubieran sido asequibles y hubieran estado disponibles.

Las estrategias para proteger y apoyar a los niños y niñas que viven en comunidades afectadas por el VIH y el SIDA deben intentar resolver el hambre y la malnutrición, aumentar las oportunidades de empleo y los ingresos de las familias, y mejorar el acceso a una asistencia sanitaria y a una educación de calidad. Deben llegar a los más pobres y tratar los altos niveles de desigualdad para garantizar la protección de los derechos de todos los niños y niñas.

VIH y el SIDA se resienta de dos formas: muchos hogares afectados por el SIDA no sólo reducen el área de tierra que cultivan, sino que también cultivan cosechas que exigen un trabajo menos intensivo y que, a menudo, son menos nutritivas.

Intensificación de la desigualdad de género

La epidemia del VIH afecta, cada vez más, a mujeres jóvenes y adultas, sobre todo en zonas de África Oriental y Meridional. En muchos países del África Meridional más de tres cuartas partes de los jóvenes con VIH son mujeres. En toda el África subsahariana, la probabilidad de que las mujeres jóvenes de entre 15 y 24 años se infecten es casi tres veces mayor que entre los hombres¹⁴. La violencia sexual, el matrimonio prematuro e impuesto, la ablación o mutilación genital femenina y la falta de acceso a las oportunidades de educación y empleo reflejan una herencia de desigualdad de género que dificulta, y a veces anula, la capacidad de las niñas, adolescentes y mujeres para acordar prácticas sexuales de menor riesgo. El mayor riesgo de infección se da entre las más pobres e indefensas.

La disparidad entre los patrones de género relacionada con el VIH y el SIDA no se limita al África subsahariana. El número de contagios entre las mujeres también crece en otras regiones. En la Comunidad de Estados Independientes y los países bálticos, uno de cada cinco casos nuevos de VIH en 1998 se producía entre mujeres de edades comprendidas entre los 13 y los 29 años. En el primer semestre de 2002, esta cifra había aumentado a una de cada cuatro¹⁵.

En muchos hogares afectados por el VIH y el SIDA, las chicas suelen ser las primeras a las que se retira de la escuela y las primeras en asumir un mayor número de responsabilidades domésticas y familiares.

Los datos demuestran que las niñas y adolescentes que podrían estar afectadas por el VIH tienen menos posibilidades de acceder a la educación y la asistencia sanitaria que los chicos¹⁶. Las jóvenes huérfanas por el SIDA son especialmente vulnerables a la pérdida de derechos de propiedad y de herencia. También pueden verse afectadas por la discriminación en las familias ampliadas y en otros sistemas de cuidados familiares o comunitarios. Pueden acabar siendo víctimas de abusos sexuales o de la explotación laboral, ser obligadas a realizar los servicios domésticos o a contraer matrimonio prematuro, entre otras formas de abuso.

Daño para el desarrollo psicosocial

La enfermedad y la muerte de uno de los progenitores o de ambos a causa del SIDA es un trauma importante para cualquier niño y niña¹⁷. La falta de un vínculo paterno, sobre todo para los bebés y los niños muy pequeños, puede afectar gravemente al desarrollo físico y emocional de un niño. Cuando uno de los progenitores, o los dos, muere es posible que los hermanos se separen y que la vida con los miembros de la familia ampliada no proporcione el apoyo y la seguridad emocional adecuados. Las familias ampliadas en las comunidades afectadas por el SIDA suelen ser pobres y estar sometidas a una fuerte tensión. A veces incluyen a familiares cercanos infectados por el VIH o de duelo por la pérdida de seres queridos. En comunidades gravemente afectadas, los niños sufren la pérdida consecutiva de figuras adultas y cuidadores como profesores, mentores, tías y tíos que los dejan con una lacerante sensación de abandono e inseguridad que puede afectar a sus decisiones posteriores en la vida y a su capacidad de actuar en favor de sus intereses.

Aislamiento y exclusión

El estigma, la vergüenza y el miedo que suelen asociarse a esta enfermedad complican los esfuerzos de frenar la propagación del VIH/SIDA y cuidar a los niños y familias afectados. El estigma se alimenta con ideas falsas sobre cómo se transmite el VIH; se nutre de falta de acceso al tratamiento y la asociación con tabúes sociales que rodean la sexualidad, la enfermedad, la muerte y el uso de medicamentos¹⁸. Todos estos factores se ven reforzados por patrones más extendidos de desigualdad y exclusión social en las sociedades¹⁹.

El estigma puede tener graves consecuencias y puede conducir a la pérdida de estatus o del trabajo y al ostracismo social. El miedo al rechazo por parte de la familia, los amigos y la comunidad puede hacer que las personas que viven con el VIH no busquen tratamiento u otro tipo de asistencia. El silencio y la negación son las reacciones más frecuentes a la estigmatización percibida. En muchos casos, las personas de riesgo se han negado a hacerse las pruebas del VIH porque tienen miedo de que los resultados no se mantengan en la confidencialidad o, simplemente, porque prefieren no conocer su estado, sobre todo, cuando es posible que no haya tratamiento disponible²⁰.

Para los niños y niñas que han perdido a sus padres a causa del SIDA, el riesgo del estigma puede exponerlos a riesgos aún mayores o impedirles el acceso a la asistencia sanitaria y a la escolarización, además del posible rechazo por parte de la familia, los amigos y los miembros de la comunidad. En ciertos países de Europa Central y del Este, así como en otras regiones, los niños identificados como VIH positivos tienen un riesgo mayor de ser abandonados.

Ruptura de la herencia social y cultural

La pérdida asociada al SIDA va más allá de los individuos: afecta a las comunidades y a las culturas. En muchos de los países más afectados, los niños y niñas no tienen la oportunidad de aprender habilidades importantes para la vida, como cultivar, cocinar o participar en la vida comunitaria, habilidades que normalmente transmiten los padres, parientes, vecinos y otros modelos adultos de la comunidad. En algunas comunidades afectadas por el SIDA, los elevados índices de mortalidad han alterado la cultura que rodea la

muerte, el luto y el entierro. El número de fallecimientos podría debilitar tanto los recursos emocionales como los materiales de la sociedad y hacer que los tradicionalmente largos periodos de luto y el gasto del entierro ya no sean razonables. A largo plazo, los efectos en la percepción del joven sobre su identidad cultural y social pueden ser devastadores.

La herencia cultural actúa para crear un sentido de identidad y comunidad. Sin este legado, la tradición y la historia oral pueden desvanecerse y las costumbres y rituales, desaparecer. En comunidades debilitadas por el VIH y el SIDA, puede que los adultos de mañana no sólo pierdan estabilidad económica y social, sino también un sentido de memoria familiar, herencia comunitaria y responsabilidad social. Las personas mayores dirigen y orientan a la generación siguiente de la comunidad; carentes de esta orientación, los niños y niñas quedan más expuestos a la inestabilidad de las fuerzas sociales, económicas y políticas²¹.

2. PRINCIPIOS Y COMPROMISOS

“Todos nuestros programas y políticas deberán fomentar la responsabilidad compartida de los padres, las familias, los tutores legales y las demás personas encargadas de atender a los niños y del conjunto de la sociedad en ese sentido”.

Plan de Acción «Un mundo apropiado para los niños», 2002



2.1 COMPROMISOS GLOBALES

La Convención sobre los Derechos del Niño, aprobada en 1989, proporciona un marco orientativo para las políticas y prácticas con el fin de garantizar el cumplimiento de los derechos de niños y niñas. Es el primer instrumento vinculante que trata exhaustivamente los derechos de la infancia en el derecho internacional, y el tratado internacional sobre derechos humanos que ha sido ratificado más amplia y rápidamente hasta la fecha. Esto demuestra la voluntad política global de mejorar las vidas de los niños y niñas y de salvaguardar sus derechos humanos²².

La Convención reconoce el papel fundamental de la familia en el desarrollo, el cuidado y la protección del niño. Guiados por el interés superior del niño, «los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad,..., tutores u otras personas encargadas legalmente del niño» tienen la responsabilidad de impartir «dirección y orientación para que el niño ejerza» sus derechos, así como de asegurar su educación y desarrollo. Al Estado se le exige prestar «la asistencia apropiada a los padres y a los representantes legales... para el desempeño de sus funciones en lo que respecta a la crianza del niño». El Estado, los padres y la sociedad al completo son responsables de salvaguardar los derechos de la infancia. Estas responsabilidades necesitan no sólo la voluntad, sino también los medios.

La Convención ratifica la responsabilidad del Estado en la protección de los derechos de los niños y niñas, sin discriminación de ningún tipo, y mediante la adopción de todas las medidas legislativas, administrativas, presupuestarias o de cualquier otro tipo que sean necesarias.

El Comité de los Derechos del Niño, organismo creado por la Convención para promover y controlar su implantación, ha establecido que se debería prestar una atención especial a los niños y familias afectados por el VIH y el SIDA, en particular, para salvaguardar el cuidado y la protección de la infancia. En los Comentarios Generales dedicado a esta realidad, ha hecho hincapié en que los Estados deberían garantizar que las leyes y las prácticas apoyan los derechos de herencia y propiedad de los niños huérfanos, especialmente cuando existe riesgo de discriminación de género²³. El Comité también se ha referido a la prevención del VIH en la infancia, así como a la prevención entre los padres, en un esfuerzo para poner freno a la cantidad de niños y niñas que viven con el VIH y que se han quedado huérfanos por el

SIDA. El Comité también añadió que, hoy día se reconoce ampliamente que el tratamiento y los cuidados completos incluyen la administración de antirretrovirales y de otra índole, el diagnóstico y otras técnicas relacionadas para el tratamiento del VIH/SIDA, así como de otras infecciones y enfermedades oportunistas, la buena alimentación y el necesario apoyo social, espiritual y psicológico, y la atención basada en actividades relacionadas con la familia, la comunidad y el hogar²⁴.

Una serie de compromisos globales, todos ellos bien fundados por la Convención sobre los Derechos del Niño, ha resaltado la importancia de salvaguardar los derechos de los niños y niñas huérfanos, que el VIH y el SIDA han dejado en una situación de mayor vulnerabilidad.

- La Declaración del Milenio de las Naciones Unidas (2000) reconoció que «la propagación continua del VIH/SIDA constituirá un gran obstáculo a la hora de llevar a cabo los objetivos globales de desarrollo establecidos en la Cumbre del Milenio». Entre los ocho Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), el objetivo número seis refleja el compromiso de «detener y comenzar a reducir la propagación del VIH/SIDA». La planificación actual para conseguir los ODM en muchos países tiene en cuenta el efecto del VIH y el SIDA sobre otros ODM tales como la reducción de la pobreza, la educación, la salud materna y la mortalidad infantil.
- La Declaración del Compromiso sobre el VIH/SIDA de las Naciones Unidas (2001) adoptada por la Sesión Especial de la Asamblea General sobre el VIH/SIDA, reconoce que las mujeres y los niños, y en especial las adolescentes y jóvenes, son más vulnerables a la enfermedad. Se reclama una reducción del 20% en el número de bebés infectados por el VIH para 2005, y una reducción del 50% para 2010. También se exige a las naciones que desarrollen estrategias de cuidado integral para 2005 y que hagan progresos significativos en su implementación. Tres artículos (65, 66 y 67) se dedican específicamente a los niños y niñas que el VIH y el SIDA han dejado huérfanos y en situación de gran vulnerabilidad.
- La Declaración y Plan de Acción «Un mundo apropiado para los niños» de las Naciones Unidas (2002)²⁵ reconoce que un número considerable de niños y niñas vive sin sus padres. Se reclaman medidas especiales para

apoyar las instalaciones, servicios e instituciones necesarios para cuidar de estos niños y niñas y para crear y fortalecer la capacidad de los niños de protegerse a sí mismos. También se exige, entre otras cosas, el pleno y equitativo disfrute de todos los derechos humanos mediante el fomento de una política activa y sin estigmatización de los niños y niñas que han quedado huérfanos y son ahora más vulnerables debido al VIH y el SIDA.

Cuadro 2. Un Compromiso renovado para apoyar a los niños, niñas y familias afectados

La Asamblea General de las Naciones Unidas revisó el progreso de la implantación de la Declaración del Compromiso sobre el VIH/SIDA de 2001 durante su Reunión de alto nivel sobre el SIDA de 2006, que tuvo lugar del 31 de mayo al 2 de junio de 2006. La Declaración adoptada en dicha reunión reafirmó la urgencia de una respuesta ante el VIH y el SIDA como causa y consecuencia de la pobreza e insistió en la importancia de esta respuesta para conseguir los objetivos y metas de desarrollo acordados internacionalmente, incluidos los ODM.

La Declaración presta especial atención a las necesidades de los niños, las niñas y las mujeres. Reconoce la necesidad de fomentar la igualdad de género y la autonomía de la mujer, así como de promover y proteger los derechos de las niñas. Compromete a los líderes mundiales a aumentar la disponibilidad y el acceso a un tratamiento efectivo para mujeres que viven con el VIH y para los bebés a fin de reducir las transmisiones de madre a hijo. Incluye un compromiso para ocuparnos en forma prioritaria de las vulnerabilidades a que se enfrentan los niños afectados por el VIH y los que viven con el VIH/SIDA; a prestar apoyo y rehabilitar a esos niños, sus familias, las mujeres y los ancianos, en particular en su papel de prestadores de cuidados; a promover políticas y programas sobre el VIH/SIDA orientados a los niños y aumentar la protección de los niños huérfanos y afectados por el VIH/SIDA; a garantizar el acceso al tratamiento e intensificar los esfuerzos para desarrollar nuevos tratamientos para los niños; y a crear, donde sean necesarios, y apoyar los sistemas de seguridad social que los protejan (párrafo 32). Se aprobaron múltiples medidas para garantizar la completa implantación de la Declaración de las Naciones Unidas.

- La Cumbre Mundial de las Naciones Unidas de 2005 señaló diversas acciones en favor de niños a los que el VIH y el SIDA han dejado huérfanos, o han afectado de cualquier otra manera, en el contexto de la revisión que se hizo de los avances realizados para la consecución de los ODM. El documento resultante incluye el compromiso importante de elaborar y aplicar un conjunto de medidas de prevención del VIH, así como de tratamiento y atención de las personas infectadas, con el fin de alcanzar en la mayor medida posible el objetivo del acceso universal al tratamiento de todos los necesitados para 2010, mediante, entre otras cosas, el aumento de los recursos, y luchar por la eliminación de los estigmas y de la discriminación, el aumento del acceso a medicamentos de bajo costo y la reducción de la vulnerabilidad de las personas afectadas por el VIH/SIDA y otros problemas de salud, en particular los niños huérfanos y vulnerables y las personas de edad²⁶.

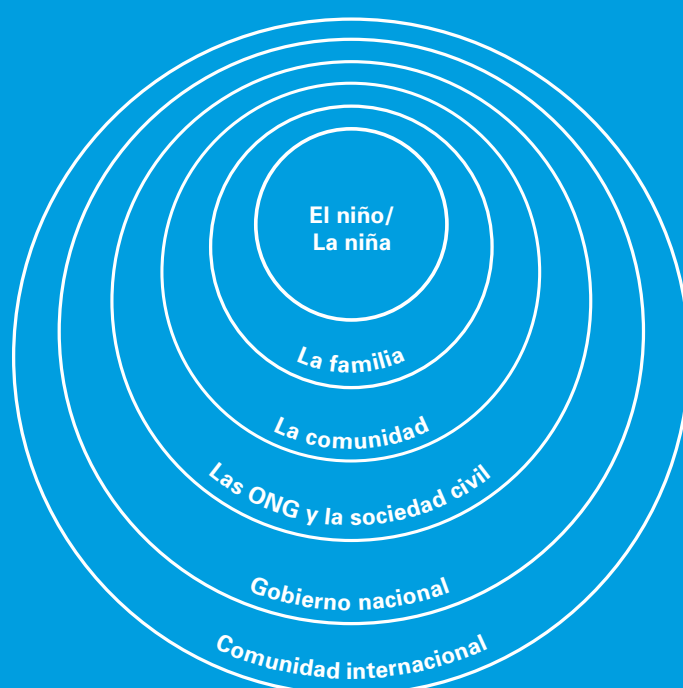
En octubre de 2005, UNICEF, ONUSIDA y otros socios lanzaron una iniciativa muy importante para llamar la atención mundial sobre los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA y unificar, así, la respuesta. La campaña «Unidos por la infancia, Unidos contra el SIDA» pide acciones coordinadas en cuatro áreas fundamentales:

- prevenir nuevas infecciones entre la gente joven,
- prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo,
- proporcionar tratamiento pediátrico para los niños y niñas que viven con el VIH,
- proteger, cuidar y apoyar a los huérfanos y a otros niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA.

La campaña reafirma el mensaje de que para marcar una verdadera diferencia en las vidas de los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA hay que ocuparse de todos y cada uno de los cuatro puntos anteriores. Para cuidar y apoyar de una forma efectiva a los niños y niñas huérfanos por el SIDA, debe proporcionarse tratamiento a los niños y niñas que viven con el VIH y a sus padres para retrasar la orfandad. Hay que esforzarse en evitar la transmisión de madre a hijo y hay que impedir que se produzcan nuevos contagios. Para ello, se necesitan socios que coordinen y fortalezcan el proyecto en todos los niveles.

La Asamblea General de las Naciones Unidas reafirmó los compromisos anteriores en la Reunión

Gráfico 1. Niveles de cuidado y protección



Fuente: Adaptado de un cuadro desarrollado por la Oficina Regional para África Oriental y Meridional de UNICEF

de alto nivel sobre el SIDA de 2006, que tuvo lugar del 31 de mayo al 2 de junio de 2006 y que adoptó la Declaración Política sobre el VIH/SIDA (véase Cuadro 2).

2.2 FRENTE COMÚN ANTE LA CRISIS: RESPONSABILIDAD COMPARTIDA

Las familias y las comunidades locales se hacen cargo de la mayor parte del cuidado y la protección de los niños y niñas huérfanos por el SIDA. En el África subsahariana, al 90% de los niños y niñas huérfanos por el SIDA los cuidan las familias extensas, con muy poco o ningún apoyo exterior²⁷. El impacto en los miembros de las familias (padres solteros, abuelos, parientes y especialmente en los niños) es grave y, en muchos casos, la carga es demasiado pesada de soportar.

Un estudio realizado en Costa de Marfil reflejó que cuando un miembro de una familia tiene SIDA, los ingresos familiares descienden entre un 50 y un 66%; el consumo de alimentos se reduce en un 40%, mientras que el gasto en cuidados médicos se cuadruplica²⁸. Dado que las

costumbres locales dan prioridad a los hombres y a los chicos en el reparto de alimentos, las niñas y las mujeres se ven particularmente afectadas.

Las familias y comunidades necesitan urgentemente asistencia y recursos para aumentar su resistencia y para proporcionar el apoyo material, emocional y psicosocial fundamental para el crecimiento y el desarrollo de los niños y las niñas. Aunque algunas organizaciones no gubernamentales, comunitarias y religiosas han tenido un papel esencial en la asistencia a los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA, sólo llegan a una mínima parte de los niños más afectados por la enfermedad. Los gobiernos y la comunidad internacional deben asumir sus responsabilidades ante la epidemia y crear las condiciones adecuadas para que los niños y niñas desarrollen su potencial al máximo y estén protegidos contra la discriminación, la explotación y el abuso.

En el gráfico 1 se muestra que los intereses del niño están totalmente cubiertos cuando una niña o un niño ocupa el lugar central de una familia afectuosa, dentro de una comunidad que le da

apoyo, rodeado por un Estado protector y por la solidaridad de la comunidad internacional. Los padres y la familia extensa son los primeros responsables de los derechos de los niños y forman el primer «círculo de seguridad» para los niños y las niñas que se enfrentan a circunstancias desafiantes²⁹. La comunidad local se puede ver como el segundo anillo de protección. Otros agentes nacionales, incluidos todos los niveles de gobierno, las ONG y otras organizaciones civiles constituyen el tercer y cuarto anillo que proporcionan apoyo y servicios a los niños, las familias y las comunidades. Se puede ver a la comunidad internacional como el quinto anillo, que coopera con los agentes nacionales y locales en el cuidado y protección de los niños y las niñas.

El VIH y el SIDA hace aumentar las exigencias en todos los anillos de cuidado y protección. Los círculos de protección interiores (los más

importantes): la familia y la comunidad, son los primeros en responder, pero, como se ha demostrado ampliamente, las demandas de la epidemia sobrepasan cada vez más su capacidad. Cuando estos círculos interiores se debilitan o incluso se desmoronan, los niños y niñas que quedan atrás se quedan solos, desprotegidos.

En los «anillos» de protección para los niños también se muestran relaciones más complejas de lo que se sugiere en el gráfico. En lugar de ser totalmente concéntricos, en realidad los anillos están interconectados y superpuestos en términos de responsabilidades y acciones para la infancia. De este modo, cuando reciben apoyo en un área, los beneficios se notan también en las demás. Por ejemplo, los gobiernos nacionales podrían eliminar las tarifas escolares y fomentar, así, el acceso de los niños y niñas a la escuela. De este modo se posibilita, o cuanto menos se facilita, que los



© UNICEF/Lesotho/2004

niños disfruten de su derecho a la educación. Asimismo, los padres podrían considerar que la escolarización, especialmente para sus hijas, es una prioridad. Quizás estas acciones no están relacionadas directamente, pero tienen una función complementaria y recíproca en la promoción del derecho a la educación de la niñez, un derecho fundamental para detener la propagación del VIH y el SIDA.

Todo el mundo tiene un papel y una responsabilidad para garantizar la protección de los derechos de la infancia en las comunidades afectadas por el VIH y el SIDA. El gobierno puede cumplir sus obligaciones con los niños y niñas creando las infraestructuras necesarias y apoyando a las familias a desarrollar sus potenciales. Por ejemplo, un gobierno puede formar y apoyar a los profesores para que los colegios tengan personal docente suficiente e impartan una enseñanza de calidad. El gobierno también puede establecer un ámbito legal de apoyo y mecanismos de financiación flexibles para promover la participación de la sociedad civil y organizaciones de la propia comunidad en la protección de los derechos de la niñez. Una ONG u otra institución nacional podría apoyar en la planificación de la sucesión, creando los medios para dar formación a los padres afectados por el VIH. Una agencia internacional puede proporcionar alimentos y provisiones a voluntarios de la comunidad que se ocupan de hogares donde el cabeza de familia es un niño o una niña. Este tipo de apoyo a las personas más cercanas facilita el cuidado de los niños y las niñas.

Los retos son enormes en todas las comunidades afectadas por el VIH y el SIDA, pero son especialmente complejos en países con gran población, vastas distancias geográficas, poblaciones dispersas y con atribuciones administrativas y financieras muy descentralizadas. En estos países, la acción a nivel estatal, provincial y de distrito tiene una importancia crucial para apoyar las políticas nacionales y su dirección.

En China, una política nacional para la prevención, el cuidado y el tratamiento exhaustivos del VIH y el SIDA no sólo se ha centrado en la enfermedad, sino que también ha ayudado a generar y reforzar acciones locales. La política de «Four Frees and One Care» (Cuatro servicios gratis y un apoyo) tiene como objetivo proporcionar: 1) escolarización gratuita para los niños y las niñas que han perdido a los dos padres a causa del SIDA; 2) concesión de subsidios para familias afectadas con pocos ingresos; 3) medicamentos antirretrovirales gratuitos para la gente que vive con el

VIH y que tiene problemas económicos; y 4) tratamiento gratuito para prevenir la transmisión de madre a hijo³⁰.

La comunidad internacional puede apoyar tales compromisos y planes de trabajo nacionales proporcionando recursos técnicos y sugerencias sobre políticas para tratar la epidemia de forma multilateral y bilateral. Partiendo de los compromisos internacionales anteriormente indicados se han establecido diversos vehículos para el apoyo financiero y político y la creación de infraestructuras y medios nacionales, el más significativo de los cuales es el Fondo global contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria (GFATM). Asimismo, estos esfuerzos están directamente subvencionados por muchos gobiernos donantes y por el sector privado. Juntos, estos mecanismos atraen atención y apoyo para los huérfanos y a otros niños y sus familias afectados por el VIH y el SIDA.

3. MANTENIMIENTO DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS EN FAMILIAS Y COMUNIDADES



En los países más gravemente afectados por la epidemia, el VIH y el SIDA están debilitando los esfuerzos y los logros en el desarrollo humano que tanto ha costado conseguir. En algunos casos, el tejido socioeconómico de las comunidades e instituciones está tan deteriorado que ya no es posible repararlo, sino que hay que reconstruir la propia base de la vida social y comunitaria. La epidemia deja al descubierto las debilidades y carencias en el cuidado y protección de toda la infancia. Se está haciendo más evidente la necesidad urgente de proporcionar una respuesta más completa que eleve los estándares de protección y salvaguarde los derechos de la niñez.

Las soluciones para el cuidado de la infancia tienen que mantener a los niños y niñas en un entorno familiar que los eduque y los apoye, y que sea tan similar a la familia original del niño como sea posible. Esto implica mantener a los padres vivos y capacitados durante más tiempo; mantener juntos a los hermanos, o lo más cerca posible; apoyar los buenos cuidados en la familia extensa; y permitir que los niños y niñas permanezcan en la comunidad que identifican como su hogar. Para ello hay que tener en cuenta la disponibilidad de redes familiares, la capacidad de la comunidad para proporcionar cuidados y apoyo, y las necesidades y deseos expresados por los niños y niñas.

Asimismo, las respuestas al VIH y el SIDA deben reflejar la realidad local. Por ejemplo, en países del África subsahariana, donde la familia ampliada ha sido el principal proveedor de cuidados y apoyo para los niños y niñas huérfanos por el SIDA, los recursos y las respuestas deberían dirigirse a apoyar y desarrollar la capacidad de esta familia en las comunidades afectadas por el SIDA. Sin embargo, en otras regiones del mundo, es posible que se necesiten estrategias alternativas. En los países de Europa Central y del Este y en algunas naciones de la Comunidad de Estados Independientes, quizás haya que dirigir el apoyo al entorno familiar del niño(a) y al estudio de alternativas a la institucionalización, práctica común en esta región. En todos los países, las respuestas deben orientarse hacia los hogares con una necesidad inmediata y hacia los niños y niñas más vulnerables, utilizando criterios que establezcan las propias comunidades. Asimismo, dichas respuestas deben ser sostenibles a largo plazo.

3.1 PROTEGIENDO LA FAMILIA MÁS CERCANA Y DEL HOGAR

Se han identificado cuatro estrategias fundamentales para mantener al niño en la familia más cercana y en el hogar durante el mayor tiempo posible. En este informe, el término «familia» incluye a los padres y hermanos directos, así como a otros miembros de la familia tales como abuelos que viven en el hogar. También puede incluir padres de acogida, padrastros u otras personas a los que los niños identifiquen como su familia más cercana.

Una vida más larga para los padres y mantenimiento de la unidad familiar

La forma más eficaz de minimizar los efectos devastadores del VIH y el SIDA en la infancia es mejorar la salud de los padres y demás cuidadores, y hacer que vivan el mayor tiempo posible³¹. Esto es fundamental tanto para retrasar y prevenir la orfandad como para mejorar la capacidad de los padres de cuidar de sus hijos.

En los últimos años han aumentado de forma espectacular los esfuerzos y las acciones nacionales e internacionales dirigidos a mejorar el acceso a la terapia antirretroviral (ARV) en cada región del mundo. La terapia ARV mejora notablemente la calidad y la esperanza de vida de las personas. El hecho de garantizar que los niños, las niñas y las mujeres embarazadas tengan acceso a la terapia ARV y a otras medidas para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo es uno de los aspectos que recogen muchas iniciativas internacionales y constituye la piedra angular de la campaña «Unidos por la infancia, Unidos contra el SIDA» promovida por UNICEF, ONUSIDA y otros socios.

Sin embargo, en los países de ingresos bajos y medios, sobre todo en el África subsahariana, un número muy reducido de personas afectadas por el SIDA tiene acceso a los medicamentos. En lugares donde los recursos son escasos, los ARV siguen siendo demasiado caros e inaccesibles para la mayoría de la gente e incluso cuando los ARV son gratuitos, unos sistemas de asistencia sanitaria deficientes y la grave escasez de personal sanitario cualificado dificulta enormemente la tarea de suministrar el tratamiento.

El mayor acceso al tratamiento y las estrategias de prevención más eficaces supondrá una gran diferencia a largo plazo, pero es probable que las familias y comunidades continúen padeciendo índices elevados de contagio en el futuro inme-

diato y que el acceso al tratamiento del SIDA y a otros servicios sanitarios esenciales siga siendo desigual³².

Hay muchas formas de lograr que los padres se mantengan sanos y retrasar el uso de los ARV. Cuando a un progenitor se le diagnostica el VIH, un tratamiento regular de las infecciones comunes y una nutrición adecuada pueden conservar la salud durante más tiempo. De este modo se reducen los desplazamientos al hospital y se maximizan los recursos para la familia.

Cuando la enfermedad se agrava demasiado para que las personas puedan cuidar de sí mismas, la asistencia en el hogar por parte de cuidadores

oficiales y no oficiales puede suponer un apoyo crucial y ayudar a que las familias se mantengan unidas. La asistencia en el hogar, que incluye atención médica, psicosocial, paliativa y espiritual³³, permite a las personas infectadas por el VIH quedarse con sus familias y sus comunidades a la vez que promueve la conciencia del VIH y el SIDA en la comunidad. Asimismo, acorta la estancia de los enfermos crónicos en los hospitales, por lo que se reducen los costes generales de asistencia sanitaria. Muchos gobiernos están reconociendo las ventajas de los programas de cuidados en el hogar. El gobierno de Kenia ha preparado unas directrices nacionales y facilita material de formación para las ONG y otras organizaciones que apoyan los programas de cui-

Cuadro 3. Las escuelas ofrecen un apoyo fundamental a las familias afectadas por el VIH y el SIDA

Las escuelas pueden proporcionar apoyo y protección diarios a los niños y niñas que viven en hogares afectados por el VIH y el SIDA; y ofrecerles, además, una sensación de normalidad, de pertenencia y la oportunidad de jugar y hacer amigos. Asimismo, las escuelas pueden servir de ejemplo a la comunidad, al fomentar el entendimiento, la solidaridad y las actitudes positivas hacia los niños y profesores infectados o afectados por el VIH.

Las comidas en las escuelas y las raciones para casa del Programa Mundial de Alimentos (PMA), que ofrece ayuda alimentaria en 21 de los 25 países con mayor prevalencia del VIH, estimulan a los niños y niñas que provienen de hogares donde la comida es escasa a quedarse en la escuela a la vez que les proporciona, tanto a ellos como a sus padres o cuidadores enfermos, una alimentación esencial³⁶.

Las escuelas también pueden garantizar que los alumnos reciben la información, los conocimientos y las habilidades fundamentales para evitar conductas sexuales de alto riesgo y protegerse del VIH. En 2004, en Namibia, se inició el programa Window of Hope (Una ventana a la esperanza) para enseñar a niños y niñas de entre 10 y 14 años las habilidades necesarias para saber sobrellevar el VIH y el SIDA en su vida personal, en la escuela y en la comunidad³⁷. El programa, implantado por el Ministerio de Educación con el apoyo de UNICEF y de donantes bilaterales, reconoce que la primera adolescencia es un periodo fundamental para enviar mensajes de prevención y preparar a los jóvenes para que asuman los retos que representan el VIH y el SIDA. Los niños y niñas pueden com-

plementar lo aprendido en la escuela secundaria cuando entran en el programa de capacitación My Future is My Choice (Yo elijo mi futuro), programa de Namibia para jóvenes entre 15 y 18 años. Los dos programas refuerzan mensajes fundamentales para permitir que los jóvenes mejoren y desarrollen sus habilidades y su autoconfianza.

Otras iniciativas educativas eficaces consisten en:

- hacer que la experiencia en la escuela sea importante y útil para la vida y las circunstancias diarias de los niños y las niñas con el fin de elevar la motivación para asistir a la escuela y permanecer en ella,
- eliminar las matrículas y tasas escolares, oficiales y no oficiales, para reducir las barreras económicas para todos los niños y niñas vulnerables,
- proporcionar protección a la infancia, por parte de la comunidad, para poder mejorar las oportunidades de los hermanos mayores de asistir a la escuela y para ofrecer un alivio a los cuidadores mayores,
- garantizar la seguridad de los niños y niñas en la escuela, incluida la protección contra las infecciones y agresiones sexuales,
- ofrecer enfoques flexibles y no formales adaptables a los niños y niñas que trabajan.

El derecho a la educación sigue siendo un derecho fundamental para los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA. Las estrategias para apoyar a las familias y comunidades deben remarcar la importancia de la educación, sobre todo para las chicas, y hacer posible que todas las familias manden a sus hijos a la escuela.

dados en el hogar³⁴. Otros gobiernos, como los de Sudáfrica, Malawi, Botswana, Ruanda e India, apoyan los programas de cuidados en el hogar o están planificando la implantación de estrategias nacionales similares.

En Tailandia, tradicionalmente, los cuidados en el hogar los facilitan servicios de asistencia sanitaria externos, no otros miembros de la comunidad. Para ofrecer un apoyo más completo a los niños y familias que viven con el VIH y el SIDA, se han desarrollado alianzas con efectos prácticos entre los hospitales regionales, los centros de salud de los distritos, las ONG locales (incluidas las organizaciones de personas que viven con el VIH o el SIDA o están afectadas por ellos) el clero Budista, para promover de forma activa la solidaridad y el apoyo hacia los niños, niñas y familias afectadas³⁵.

Para garantizar que las familias que viven con el SIDA permanezcan unidas es necesario que todos los miembros reciban apoyo. Debe hacerse un esfuerzo especial para garantizar los recursos adecuados para el hogar cuando los miembros de la familia enfermos no pueden trabajar o conseguir alimento, y para cubrir los costes de la asistencia médica (véase Cuadro 1). Se requiere intervenciones para apoyar el sustento familiar, a través de por ejemplo transferencias en efectivo (véase Cuadro 11) Hay que facilitar a las familias el acceso a los servicios sanitarios, una alimentación adecuada, apoyo educativo y psicosocial proporcionados a través de una metodología combinada. Como se explica en el Cuadro 3, las escuelas tienen un papel especialmente importante en el mantenimiento de la unidad familiar.

Prevención del abandono infantil

En muchos países, como Jamaica³⁸, Rusia, Suazilandia³⁹ y Vietnam⁴⁰, las pruebas señalan un aumento en el índice de abandono infantil dentro de las comunidades afectadas por el SIDA. El abandono puede estar motivado por la pobreza, el miedo a que el niño o niña se infecte con el VIH o la incapacidad de los padres para cargar con la responsabilidad de criar a un hijo. Muchos niños abandonados pasan los primeros años, los más importantes, en un hospital o una institución donde la falta de atención personal y de un entorno familiar pueden perjudicar gravemente su futuro desarrollo.

Los servicios de bienestar social de los gobiernos y las ONG pueden facilitar información, orientación y asesoramiento fundamentales para permitir

que las familias afectadas por el VIH proporcionen unos mejores cuidados a los niños y niñas y tomen decisiones bien fundadas sobre las alternativas disponibles, que incluyen la acogida o la adopción.

En la República Dominicana, para evitar el abandono infantil y apoyar a las mujeres con VIH, las Hermanas Adoratrices, orden de la Iglesia Católica, junto con el Centro de Orientación e Investigación Integral (COIN), una ONG local, establecieron un centro de día para los hijos de los y las trabajadores del sexo y mujeres VIH positivas⁴¹. Los niños y niñas menores de cinco años recibían comida, jugaban y participaban en actividades organizadas y dirigidas por psicólogos y estudiantes de secundaria, y recibían educación sobre la higiene. El personal también se reunía con las madres y organizaba sesiones de formación que se centraban, principalmente, en la educación y la salud de la infancia. Muchas de las primeras madres que participaron en el programa han muerto por enfermedades relacionadas con el SIDA. Sus hijos se han integrado en las familias ampliadas y, en algunos casos, las Adoratrices han proporcionado apoyo material a estas familias, incluidas el apoyo para los gastos escolares.

En la zona del Mekong, en países como Camboya, Myanmar, Tailandia y Vietnam, los templos budistas que tienen «escuelas templo» se ocupan, cada vez más, de apoyar a los huérfanos y a los niños y niñas que viven con el VIH a permanecer en familias y a participar en la vida de la escuela y la comunidad. En el norte de Tailandia, la Community Preservation Network (Red para la conservación de comunidades) y la iglesia Rung Rueng Tham Christ Church en Chiang Rai enseñan a los cuidadores mayores a hacerse cargo de huérfanos y niños y niñas que viven con el VIH. Asimismo, están creando y reforzando redes juveniles de trabajo para apoyar a los niños y niñas huérfanos y afectados por el VIH y el SIDA. Los voluntarios jóvenes, formados en técnicas de orientación, visitan a los niños afectados en sus casas, principalmente, a los que están al cuidado de sus abuelos. Cuando es necesario, se les visita en sus casas y, tanto a los niños como a los cuidadores, se les proporciona cobijo, alimento o ropa, acceso a los servicios sanitarios y orientación psicosocial. Las casas de acogida están orientadas a los huérfanos que carecen de personas que los cuiden⁴².

También en Tailandia, ACCESS, ONG local que trabaja para promover una mejor calidad de vida para los que viven con el SIDA, está apoyando a

las familias afectadas por el VIH a cuidar mejor de sus hijos. Uno de los objetivos principales del proyecto ha sido estimular la conciencia y participación de la comunidad a través del desarrollo de grupos locales de personas que viven con el SIDA. ACCESS patrocina cursos donde se enseña a comprender a los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA y a trabajar con ellos; celebra seminarios para fomentar la participación de los gobiernos locales; realiza talleres que reúnen a cuidadores/padres, grupos de personas que viven con el SIDA y organizaciones de la comunidad;

Cuadro 4. Niños y niñas infectados por el VIH: un reto especial para su cuidado

Cerca de 1.500 niños menores de 15 años se infecta cada día con el VIH. 9 de cada 10 de estos niños, una mayoría abrumadora, contrae la enfermedad por contagio de sus madres.

Sin acceso a terapias ARV y a una alimentación adecuada, hasta el 50% de los bebés VIH positivos muere antes de cumplir los dos años⁴³. A menudo, los bebés que nacen VIH positivos no reciben un tratamiento prematuro porque las pruebas del VIH más accesibles no pueden medir adecuadamente los anticuerpos en niños y niñas menores de 18 meses. A medida que el VIH progresa, los niños y niñas infectados son cada vez menos capaces de combatir enfermedades infantiles comunes, situación que empeora a causa de la malnutrición.

Incluso cuando un bebé es VIH negativo, puede que, erróneamente, se asuma que padece la enfermedad. Un niño infectado, o supuestamente infectado, puede ser abandonado por sus progenitores o cuidadores, o internado en un hospital o residencia. No obstante, algunas instituciones se niegan a aceptar a niños y niñas VIH positivos o que han nacido de madres infectadas con el virus.

Es fundamental que los progenitores y demás cuidadores entiendan el VIH en los niños y niñas y los apoyen. Cuando se diagnostica la infección de VIH de forma temprana, un tratamiento, cuidado y alimentación adecuados pueden mejorar su calidad de vida y sus posibilidades de supervivencia de forma drástica. Los niños y niñas y sus familias se beneficiarán más de una metodología integrada que tenga en cuenta las necesidades psicosociales de todas las personas involucradas, así como las necesidades médicas, nutricionales y paliativas del niño(a) infectado por el VIH. Todos los esfuerzos deben dirigirse a posibilitar el pleno desarrollo del niño y niña y protegerlos de la discriminación, el abuso y la explotación.

y lleva a cabo evaluaciones de la situación y de las necesidades de los niños y niñas huérfanos y afectados por la enfermedad.

Reconocimiento y apoyo a hogares con niños como cabezas de familia

Muchos niños y niñas huérfanos por el SIDA viven en hogares sin el cuidado directo de un adulto. Estos hogares, donde el cabeza de familia es un niño, suelen ser difíciles de identificar debido a su naturaleza intrínsecamente cambiante, a la falta de un censo y de mecanismos de medición adecuados. Aunque en números absolutos pueden ser relativamente escasos, parece que el número de hogares sin supervisión de un adulto está aumentando en algunas comunidades debilitadas por el VIH y el SIDA⁴⁴. Los estudios realizados en Kenia, Uganda y Malawi indican que hasta el 0,5% de los hogares en países de alta prevalencia están dirigidos por un niño en algún momento. A pesar de que este tipo de hogares son una minoría entre el número total de hogares con niños y niñas huérfanos, representan una situación extrema que exige atención urgente⁴⁵.

Hoy se cuestiona la bondad de los hogares al cargo de niños y niñas como forma legítima de cuidar a un niño sin padres. Sin embargo, mientras se reflexiona sobre las opciones de los cuidados, es importante entender mejor el contexto y la situación de estos hogares y tener en cuenta los puntos de vista y las percepciones de los propios niños y niñas. En muchas culturas, los niños aprenden a responsabilizarse de las tareas domésticas y del cuidado de los menores desde muy jóvenes. Cuando los padres enferman a causa de afecciones relacionadas con el SIDA, es probable que los niños de más edad se encarguen de cuidar a sus padres y a sus hermanos pequeños. Cuando los padres mueren, algunos jóvenes prefieren seguir viviendo en familia, lo que tiene la ventaja de mantener juntos a los hermanos y de que todos sigan relacionándose con su comunidad de origen. A esto se suman las ventajas asociadas de las redes de ayuda, orientación cultural y apoyo para garantizar el mantenimiento de la propiedad. Las decisiones sobre los sistemas de convivencia también deben tener en cuenta el tiempo que los niños y las niñas mayores invierten en cuidar de los demás, lo que puede obstaculizar su desarrollo y derivar en el abandono escolar y la lucha por la subsistencia, así como la falta de orientación y protección que muchas veces acarrearán estos sistemas⁴⁶.

Cuando los niños toman una decisión bien fundada para permanecer unidos sin el cuidado directo de un adulto (cuidados que en muchos casos no son viables), se debería respetar y apoyar su elección. Es muy importante reafirmar la capacidad que tienen las sociedades y comunidades para proporcionar apoyo material y social a los hogares donde el cabeza de familia es un niño o niña, y de protegerlos contra el abuso, la discriminación y la explotación.

En algunos casos, se ha hecho un esfuerzo oficial y extraoficial para dar apoyo, en lugar de separar, a este tipo de hogares. Por ejemplo, en Sudáfrica, la Comisión de Reforma Jurídica ha propuesto el reconocimiento legal de los hogares dirigidos por un niño «como una opción de alojamiento para niños huérfanos que necesitan cuidados» y, por tanto, se sientan las bases para adoptar las disposiciones necesarias para la correcta supervisión y el apoyo por parte de personas o entidades seleccionadas y aprobadas por un organismo oficial y que sean responsables directa o indirectamente ante ese organismo⁴⁷. De este modo, este tipo de hogares podría tener acceso a las ayudas económicas del gobierno en forma de subvenciones sociales, que actualmente sólo están disponibles para familias en las que los niños y las niñas viven con un cuidador adulto principal o en condiciones de acogida oficiales.

Respuesta a los impactos psicosociales en la infancia

Los niños y las niñas que han perdido a un padre o a un miembro de la familia cercana sienten una pena profunda y una gran pérdida. La pena comienza cuando un niño, hermano o pariente que vive con el VIH enferma. Se acentúa por las ideas equivocadas acerca del SIDA que alimentan el estigma y la discriminación y conducen al aislamiento, incluso a veces una separación de la familia ampliada y de la comunidad. Los ingresos se reducen, lo que produce nuevos miedos y preocupaciones. Los niños y niñas pueden verse obligados a abandonar la escuela debido a la falta de dinero o a las nuevas responsabilidades como la de cuidar de un pariente enfermo. La atención y protección de los adultos se va desintegrando de forma gradual. Todos estos factores contribuyen a la aflicción del niño, un sentimiento de desesperanza y, a veces, sensaciones de resentimiento y enfado. A su vez, esto puede hacer que no se disfrute de la atención y los cuidados profesionales y, en el caso de los niños y niñas que viven con el VIH, que tengan problemas para seguir el tratamiento y la medicación.

Cuando uno de los padres muere, normalmente son los adultos otros que toman las decisiones importantes sobre dónde vivirá el niño. No se suele consultar a los propios niños, a pesar de que puedan tener opiniones claras de quién podría cuidar mejor de ellos⁴⁸. En algunos casos, simplemente se les deja solos, desamparados en su desarrollo y privados de la posibilidad de disfrutar de sus derechos humanos.

Es fundamental que comprendamos mejor el trauma psicológico que experimentan los niños y niñas que viven en hogares afectados por el VIH, también entre los miembros de la familia, los vecinos y otros miembros de la comunidad local con los que el niño y la familia interactúan. También hay que sensibilizar a los principales proveedores de servicios tales como trabajadores sanitarios y profesores, miembros del clero y medios locales y, cuando sea necesario, formarlos para que cubran las necesidades psicosociales de los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA. No obstante, el mayor obstáculo es el limitado número de psicólogos y trabajadores sociales que han recibido formación para proporcionar estos servicios y crear las capacidades locales que se necesitan.

En muchos países, las organizaciones y asociaciones locales, así como los niños y niñas afectados por el VIH y sus cuidadores, han tenido un papel central a la hora de afrontar los retos psicosociales que imponen el VIH y el SIDA. Algunas de las estrategias que ayudan a paliar los problemas psicológicos y sociales que experimentan los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA son: volver a integrarles entre los miembros de la familia, los amigos y los vecinos; devolverles la sensación de normalidad a su vida cotidiana; fomentar los sentimientos de aptitud y control; y fomentar la capacidad de recuperación innata de los niños y las comunidades. Disponemos cada vez de más datos que subrayan la importancia de crear un vínculo estrecho entre el apoyo psicosocial y otros servicios orientados a la infancia que responda a las necesidades multidimensionales del niño.

Todas las iniciativas deben inspirarse en la teoría del desarrollo infantil, tratar las necesidades del niño(a) en diferentes edades y crear planes a largo plazo. Por ejemplo, un niño que queda huérfano con dos años no tiene las mismas necesidades que otro que pierde a sus padres con doce años. En todas las etapas, es fundamental respetar su necesidad y capacidad de expresar opiniones y de tomar sus propias decisiones. Para evitar la estigmatización y la discriminación no hay que apartar a los niños y niñas afectados por

el VIH y el SIDA o proporcionarles servicios por separado, sino garantizar su acceso a los servicios que están disponibles para toda la infancia.

3.2 APOYO A LA FAMILIA AMPLIADA

Cuando los padres mueren o no pueden cuidar a sus hijos, es muy probable que sean acogidos por los miembros de la familia más cercana:

Cuadro 5. Romper el silencio

El profundo estigma y prejuicio que rodea el VIH y el SIDA crea un velo de silencio sepulcral en torno a la enfermedad. El estigma hace que la gente apenas quiera someterse a las pruebas y buscar tratamiento o que los que se las hacen sientan vergüenza y miedo de compartir los resultados. Obliga a los niños y niñas que viven en hogares afectados por el VIH a mantenerlo en secreto y a sufrir en silencio.

Está demostrado que un mejor conocimiento y mayor sensibilización sobre el VIH y el SIDA, así como la desaparición de ideas erróneas sobre la enfermedad, son acciones eficaces para apoyar a reducir el estigma y sus impactos en la familia y la comunidad. Las organizaciones religiosas han promovido de forma activa el apoyo de la comunidad a niños, niñas y demás afectados por el VIH y el SIDA a través del diálogo público y las campañas de información e incidencia política⁴⁹. Los medios de comunicación también están ayudando a reducir el estigma mediante campañas de educación pública que difunden información y fomentan una cultura de compasión y comprensión.

Asimismo, los programas de cuidados en el hogar y las organizaciones de personas que viven con el VIH están influyendo en gran medida en que se rompa el silencio que rodea a la enfermedad. En Camboya, un programa de cuidados en el hogar para personas que viven con el VIH, subvencionado por el gobierno y varias ONG, se encarga de acabar con las ideas erróneas y de prevenir la estigmatización a través de visitas al hogar, asesoramiento, cuidado y tratamiento cuyo objetivo es modificar la percepción pública acerca del contacto con las personas que viven con el VIH y el SIDA⁵⁰. En Mozambique, Kindlimuka (Despierta), una asociación de personas que viven con el VIH, proporciona apoyo a las familias afectadas por el VIH y el SIDA. Muchos de los miembros, que se consideran «activistas», expresan en actos públicos y escuelas lo que significa estar infectado por el VIH con el objetivo de romper el silencio que continúa acechando a la enfermedad y que se nutre de la ignorancia y el miedo⁵¹.

abuelos, tías y tíos, e incluso hermanos mayores. Esta es la mejor solución para conservar fuertes lazos familiares y garantizar una continuidad en la educación del niño. Si los parientes más cercanos también están afectados por el VIH, también es frecuente que los niños sean acogidos por parientes más lejanos. En el África subsahariana, al igual que en otras regiones, la gran mayoría de huérfanos reciben los cuidados de la familia más cercana o de la familia ampliada.

En las comunidades gravemente afectadas por el SIDA, sin embargo, para las familias ampliadas es cada vez más difícil hacerse cargo del cuidado de los niños y niñas. Uno, o varios niños más, son una carga excesiva para las familias, que ya son pobres o están sometidas a una fuerte presión. En muchos casos, las familias son simplemente incapaces de hacer frente a la situación.

Con mucha frecuencia, son los abuelos, y en particular las abuelas, quienes se ofrecen a cuidar a la siguiente generación de niños y niñas. Las tensiones que esto supone para las personas mayores son especialmente complicadas ya que, a menudo, tienen que cuidar de sí mismos y tenían la esperanza de que fueran sus familias quienes cuidaran de ellos. Con la propagación del VIH y el SIDA, los abuelos se enfrentan a graves traumas debido a la pérdida de muchos de sus hijos a causa de enfermedades relacionadas con el SIDA y, posteriormente, tienen que cuidar solos de sus nietos huérfanos. En Etiopía, el 68% de los adultos que mueren por enfermedades relacionadas con el SIDA dejan a sus hijos a cargo de sus padres. En estas situaciones, las personas mayores asumen toda la responsabilidad social y económica de sus numerosos nietos⁵². Una investigación llevada a cabo en Tailandia desveló que dos tercios de los adultos que mueren por enfermedades relacionadas con el SIDA vivían con un padre, o cerca de él, en la última fase de su enfermedad. Los resultados de un estudio realizado en el norte de Tailandia indican que los abuelos eran los principales cuidadores de los niños y niñas que habían perdido a uno de sus padres o a los dos a causa del SIDA y que, como media, cuidaban a más de cuatro nietos cada uno⁵³.

El hecho de recibir los cuidados de los miembros de la familia no es una garantía suficiente para el bienestar, la protección y la capacidad del niño(a) para salir adelante. El traslado a la familia ampliada puede suponer la separación del niño(a) de sus hermanos, el abandono del hogar familiar y, en algunos casos, de la comunidad de origen, situación que agrava la ya traumática pérdida de los

padres. Además, la ausencia de planificación de la sucesión puede originar conflictos familiares sobre quién y cómo se ocupa de los niños. Como se ha indicado anteriormente, a menudo los niños y niñas no tienen voz ni voto a la hora de decidir con quién quieren vivir.

Los niños y niñas acogidos por miembros de la familia, más por un sentimiento de deber que por un afecto real, pueden verse privados de apoyo emocional y recibir un trato diferente del de los hijos biológicos de la casa. Algunos tienen que trabajar en el servicio doméstico o son víctimas de otros otro tipo de explotación. Por ejemplo, es posible que les quiten las tierras o las casas que pertenecían a sus padres. Asimismo, los prejuicios de género pueden afectar a la disposición de las familias para acoger a niños y niñas que han perdido a sus padres. En India, por ejemplo, puede que el sistema de dotes desanime a las familias a acoger a más chicas⁵⁴. En estos casos, es probable que los niños y niñas terminen viviendo con cuidadores que no sean parientes. Algunos, buscan sus propias soluciones como vivir por su cuenta o buscar el apoyo de varios hogares⁵⁵, lo que puede ponerlos en situaciones aún más peligrosas si terminan viviendo en la calle, donde se vuelven vulnerables a la violencia y la explotación.

Las familias y familias ampliadas necesitan apoyo para enfrentarse a la responsabilidad de cuidar a los niños y niñas huérfanos por el SIDA. Personas ajenas a las familias deben involucrarse para garantizar que los derechos del niño(a) se cumplen. En algunos casos, las costumbres culturales y de la comunidad deben dejarse a un lado para estar seguros de que las soluciones son realmente en beneficio del niño y la niña⁵⁶.

Para que las respuestas sean eficaces deben tener en cuenta las diversas costumbres relativas al cuidado de parientes en las distintas comunidades y culturas. En Nepal, por ejemplo, la orfandad tiene una connotación negativa y está muy estigmatizada. En ocasiones se culpa a los huérfanos por la muerte de sus padres y todos, independientemente del grupo social o económico al que pertenezcan, sufren significativas privaciones y aislamiento⁵⁷. En Malawi, a un niño(a) se le puede considerar huérfano incluso si está viviendo con un padre discapacitado o que sufre una enfermedad crónica. Por el contrario, en Rwanda, a un niño(a) que ha perdido a sus padres pero está viviendo sin problemas en una familia ampliada no se le considera huérfano⁵⁸. La cultura influye en el modo en que se identifica a los niños o niñas huérfanos, en el modo en que son percibidos por

los demás, en sus necesidades y en la forma de entenderlas y cubrirlas.

3.3 CUIDADOS EN LA COMUNIDAD

En algunos casos la familia más cercana y la extensa no puede asumir la responsabilidad de cuidar de los niños o niñas que han perdido a sus padres a causa del SIDA. Actualmente, las comunidades, normalmente con el apoyo de una ONG o agencia externa, están desarrollando estrategias y respuestas para mantener a los niños y niñas huérfanos en sistemas similares a la familia y en sus comunidades de origen.

Acogida

La acogida suele utilizarse para hacer referencia a la situación en la que un niño o niña recibe cuidados en un hogar ajeno a su familia. Generalmente, se considera algo temporal y los padres biológicos conservan sus derechos y responsabilidades⁶⁰. Esto es lo que diferencia la acogida de la adopción legal, donde los padres adoptivos asumen todas las responsabilidades.

La tradición de acoger a niños y niñas en familias ampliadas ha existido en muchas culturas. No obstante, el cuidado de acogida en un sentido formal o legal, es decir, reconocido por las leyes y políticas nacionales, no es frecuente en las zonas más afectadas por el VIH y el SIDA, incluida el



© UNICEF/South Africa/2004/Pirozzi

África subsahariana. La acogida formal tampoco es una práctica muy extendida en los países de Europa Central y del Este o en la Comunidad de Estados Independientes, donde a lo largo de casi todo el siglo XX las instituciones estatales han sido la respuesta principal a los huérfanos y niños con discapacidades.

Sin embargo, la epidemia del VIH crea situaciones en los que el acogimiento puede constituir una respuesta eficaz y conveniente, por ejemplo, cuando no existe una familia ampliada, o como alternativa al cuidado institucional. Un análisis reciente de niños y niñas separados de su familia en situaciones de emergencia ha concluido que la fal-

ta de familiaridad cultural con la acogida no tiene por qué ser una barrera para conseguir su exitosa integración⁶¹.

Por ejemplo, el gobierno de Rwanda, en asociación con varias ONG, promovió la acogida a gran escala cuando más de 100.000 niños y niñas quedaron huérfanos o separados de su familia tras la guerra civil y el genocidio de 1994. La evidencia indica que la idea de la acogida logró arraigar a pesar de tratarse de un concepto desconocido⁶². En Kenia, Tanzania y Liberia se han introducido otros programas de acogida satisfactorios.

En el éxito de la acogida influyen muchos factores:

Cuadro 6. Planificación de la sucesión⁵⁹

Los padres con VIH y SIDA pueden velar por los intereses de sus hijos planificando su futuro. La planificación de la sucesión puede apoyar a los padres a velar por que sus hijos permanezcan unidos y reciban los cuidados de la familia más cercana o la familia ampliada. Al nombrar un tutor que pueda reunirse de forma regular con los niños y niñas, los padres también pueden darle a sus hijos una sensación de seguridad, de pertenencia y de continuidad cuando ellos falten.

La planificación de la sucesión ayuda a garantizar que la continuidad en los cuidados no se rompe, que la identidad histórica y cultural se conserva y que las propiedades de la familia están aseguradas. Puede, incluso, mitigar la sensación de indefensión y de desesperanza que suele acompañar a la enfermedad. Pero el proceso puede resultar complicado debido, en parte, a los tabúes sociales y a la creencia de que la preparación para la muerte y la redacción de testamentos puede acelerar la llegada de la muerte.

Habría que fomentar la participación de los niños y niñas en la planificación de la sucesión, pero en demasiados casos no se les consulta, aunque ya estén cuidando de un pariente enfermo. Un estudio reciente realizado en Malawi desveló que a pesar de que los niños y niñas tenían claras preferencias sobre qué miembros de la familia extensa deberían ser sus cuidadores, nunca se les pidió su opinión.

Para los padres enfermos puede ser importante hablar con sus hijos acerca de su enfermedad y prepararse para la muerte. Para este proceso pue-

de resultar importante recopilar diarios y cajas de recuerdos o, como se hace en Andhra Pradesh, India, realizar árboles genealógicos. Un estudio realizado en Uganda demostró que los padres reaccionaban de forma positiva cuando se les animaba a hablar de la enfermedad con sus hijos, a redactar testamentos y planificar el cuidado de sus hijos. Todos los padres entrevistados también añadieron que el hecho de desvelar su estado de VIH positivos podía reforzar los lazos familiares y animar a los niños y niñas a tomar precauciones contra el VIH y el SIDA. Las investigaciones en Tanzania indican que los niños y niñas valoran los consejos de sus padres sobre lo que tienen que hacer después de que ellos mueran.

Asimismo, la recopilación de documentos importantes, como certificados de nacimiento y demás documentación, antes de la muerte del padre puede facilitar el acceso a pequeñas subvenciones y demás apoyos que pueden estar disponibles para los niños y niñas huérfanos.

Toda planificación de la sucesión redactada por la familia debe regirse y estar respaldada por las políticas y leyes tradicionales y del sistema oficial de justicia. Se exigen medidas legales, especialmente, para reconocer y salvaguardar los derechos de herencia de los niños y las mujeres. Al mismo tiempo, es importante reconocer que la herencia va más allá de lo territorial y económico: se necesitan medidas oficiales y no oficiales para garantizar la protección del nombre, la nacionalidad, herencia cultural y sentido de pertenencia y el proyecto vital del niño.

- Respaldo gubernamental bien visible (por ejemplo, campañas radiofónicas).
- Trabajo con y mediante las estructuras de la comunidad para seleccionar, respaldar y controlar a las familias de acogida en sus responsabilidades como encargados de criar a un niño(a).
- Formación del cuidador de acogida: según una evaluación, la formación fue importante a la hora de mejorar la calidad de los cuidados y la protección para los niños y niñas en situación de acogida⁶³.
- Utilización de cuidadores ya existentes y, a veces, de niños y niñas mayores para identificar los nuevos hogares de acogida.

En los programas de cuidados de acogida en Occidente, normalmente la agencia de acogida supervisa los preparativos mientras delega la responsabilidad diaria en los cuidadores. En algunos programas de acogida los cuidadores reciben apoyo material, pero no en todos.

En los países en que la acogida no es una práctica común, la ausencia de disposiciones legislativas pone a las familias de acogida en una situación ambigua. En la familia de acogida surgen muchas cuestiones en relación con el estado del niño tales como si tiene derecho a recibir dote o herencia y hasta qué punto es el padre de acogida responsable del comportamiento del niño acogido. Por ejemplo, si el niño comete una falta que exige el pago de una compensación, ¿es responsable el cuidador?

No obstante, cuando el cuidado de acogida se formaliza en una ley, queda clara la responsabilidad del Estado ante los niños y el derecho del niño a ser protegido. El reconocimiento legal proporciona garantías para el niño(a) y para la familia de acogida, al establecer que la familia de acogida, la propia familia del niño, las agencias externas (gubernamentales y no gubernamentales) y los representantes de la comunidad comparten las responsabilidades con respecto al niño o niña. Sobre todo, el hecho de clarificar el estado legal de la acogida sienta las bases para salvaguardar los derechos de los niños y niñas en los sistemas de acogida, teniendo presente el interés superior del niño.

En los casos en que las agencias de acogida no existen o no disponen de los medios necesarios para apoyar y controlar a los niños, niñas y a sus familias, se han adoptado diferentes modelos de acogida para cubrir las necesidades de un gran número de niños y niñas. Según indica la experien-

cia, incluso en las circunstancias más adversas, se pueden identificar y agregar estructuras comunitarias ya existentes, tales como congregaciones religiosas, grupos de mujeres, cooperativas y demás asociaciones, para proteger a los niños y niñas huérfanos. Por ejemplo, cuando se trata de refugiados o de conflictos, las comunidades locales suelen asumir más responsabilidades para controlar y apoyar a los niños, niñas y a las familias de acogida. Además, una revisión de los programas en situaciones de emergencia demostró que la ausencia del apoyo material por parte de las agencias no impidió la incorporación de cuidadores.

A diferencia de la acogida convencional, en la que los cuidadores reciben a uno o más niños en su casa, la «acogida en grupo» reúne a un grupo de niños, que pueden no ser de la misma familia, bajo la responsabilidad de un único cuidador o de una pareja en su hogar. Cuando es posible, a los hermanos se les mantiene unidos para asegurar los lazos familiares. En algunos casos, los cuidadores reciben una paga modesta que les permite concentrarse a tiempo completo en el cuidado de la «familia». Una agencia también puede proporcionar apoyo material o los costes de inicio tales como los de una casa, equipamiento doméstico, tierra y herramientas u otros medios para permitir que la nueva familia sea autosuficiente⁶⁴. Aunque este modelo precisa de una contribución continua, tiene la ventaja de ofrecer a los niños y niñas un nivel elevado de atención personal, a la vez que les mantiene en la comunidad de modo que puedan disfrutar de una vida tan normal como sea posible. Muchas organizaciones en Sudán han promovido un modelo similar para los niños y niñas con necesidades especiales⁶⁵, que incluía facilitar casa y dar empleo a una pareja (con o sin sus propios hijos) de cuidadores. Se prestó especial atención a la integración de los niños y niñas que vivían en estos hogares en la comunidad local.

Bajo el «cuidado de acogida colectiva», un grupo de personas, por ejemplo de la misma iglesia, colabora para cuidar de niños y niñas que no disfrutaban de los cuidados de un adulto⁶⁶. También hay ejemplos de cuidadores que mantienen redes de protección social, por ejemplo desde el interior de una comunidad religiosa, cuyo resultado es la formación de pequeños grupos de niños y adultos que trabajan juntos en redes de apoyo mutuo⁶⁷. Diversas experiencias demuestran cómo se puede crear y mantener una responsabilidad compartida hacia los niños huérfanos entre los diferentes agentes de las comunidades (véase Cuadro 7).

Apoyo comunitario para los hogares dirigidos por niños

El apoyo comunitario es fundamental para permitir que el reducido, pero notable, número de hogares dirigidos por niños y niñas funcionen de forma eficaz. Muchos programas basados en la comunidad utilizan voluntarios para visitar a los niños que viven por su cuenta y ofrecerles diferentes tipos de apoyo. En Rwanda, el hecho de ofrecer oportunidades para que estos niños y niñas se unan, les ha permitido apoyar a otros y ha ayudado a reducir su sentimiento de aislamiento. La creación de Asociaciones de hogares dirigidos por niños, cuyo principal objetivo es desarrollar actividades de colaboración económica⁶⁹, también está contribuyendo a que estos niños y niñas luchen contra el aislamiento. Las reuniones periódicas fomentan la puesta en común para la resolución de problemas y son una gran oportunidad para el apoyo social.

Las pruebas indican que es más probable que los hogares dirigidos por niños sean una opción viable de cuidados si están vinculados al apoyo de ONG⁷⁰. Lo que está menos claro es si, sin la asistencia dirigida, estos niños y niñas podrían ser absorbidos satisfactoriamente en la familia ampliada o si terminarían en una situación más vulnerable, tal vez viviendo en la calle. En algunos casos, las ONG ofrecen un alto nivel de apoyo material y social a los hogares dirigidos por niños y niñas⁷¹. Por ejemplo, en las comunidades afectadas por el SIDA, cuando los niños y niñas que viven sin los cuidados de un adulto son incapaces de localizar a miembros de la familia, se pueden aplicar los métodos utilizados para proteger a los niños y niñas separados por la guerra a localizar a sus parientes puede adaptarse para reunificar familias⁷².

Cuadro 7. The Farm Orphan Support Trust (FOST) en Zimbabwe⁶⁸

El fondo FOST se fundó en 1997 como una respuesta comunitaria para cubrir las necesidades del creciente número de huérfanos que vivían por su cuenta en zonas agrícolas comerciales. Muchos de estos huérfanos eran hijos de trabajadores itinerantes en granjas que se habían separado de sus familias ampliadas y comunidades de origen. FOST se registró oficialmente como Organización voluntaria privada.

La prioridad de FOST ha sido apoyar a los huérfanos dentro de sus familias ampliadas. Cuando esto no es posible, se establecen relaciones de acogida con voluntarios de la comunidad. Las barreras culturales, como la creencia en la presencia de ngozi (espíritus vengadores de antepasados), se han tratado mediante la redefinición de la acogida como una forma ampliada de hospitalidad.

El modelo de FOST, respaldado por el Ministerio de Servicio Público, Trabajo y Bienestar Social y por organizaciones agrícolas de la zona rural, hace hincapié en la participación de la comunidad en todos los niveles del programa. FOST integra en cada granja a un Representante de los cuidados del niño que registra y controla a todos los niños y niñas para identificar los niveles de pro-

tección necesarios y para dar apoyo en el seguimiento de las familias, cuando es posible. Estos representantes informan al Comité de Desarrollo Agrícola que se encarga de los asuntos sociales agrícolas. Los cuidadores de acogida reciben formación en varios aspectos del cuidado psicosocial y asisten a reuniones regulares para discutir problemas y cuestiones. Los hogares están controlados y respaldados por visitas regulares del Representante de los cuidados del niño(a) y del trabajador sanitario agrícola. Cuando es necesario, se ofrece apoyo material, por ejemplo, para pagar las tarifas escolares y los uniformes. La FOST trabaja en estrecha colaboración con los agricultores para garantizar que los cuidadores de acogida consigan trabajo suficiente para seguir manteniendo el hogar. En algunos casos, el agricultor proporciona alimento adicional y otras formas de apoyo para una familia con necesidades especiales.

En 2004, la FOST facilitó el acceso a la educación a más de 6.000 huérfanos y niños y niñas vulnerables a través de más de 50 hogares dirigidos por huérfanos, formó a 145 voluntarios jóvenes y a 200 profesores en apoyo psicosocial y trabajó con 234 voluntarios comunitarios.

4. DESARROLLO DE CAPACIDADES COMUNITARIAS



En las comunidades afectadas por el VIH y el SIDA, los sistemas de cuidado infantil que parecen más ajustados a la realidad y que, por tanto, cuentan con una mayor difusión, son aquellos en los que dicha atención se reparte entre varios agentes. En estos casos, los voluntarios comparten la responsabilidad del bienestar del niño(a) con otras familias o con familias alternativas. Muchos de estos sistemas combinan las iniciativas locales con las ayudas externas.

Estas ayudas externas pueden proceder de un amplio abanico de agentes, como pueden ser las ONG tanto nacionales como internacionales, los grupos y las organizaciones de la comunidad, las organizaciones religiosas o el propio gobierno. En Tailandia, por ejemplo, existen más de 500 centros y grupos de autoayuda integrados por grupos de personas afectadas por el VIH y el SIDA de diversa naturaleza jurídica. Una de las funciones de estos grupos de autoayuda que está cobrando una mayor importancia es la reivindicación de un mayor acceso a los cuidados y tratamientos para sus miembros: tanto padres como jóvenes, niños y niñas.

En aquellos países en los que no cuentan con una tradición de movilización social en forma de organizaciones sociales civiles, como pueden ser las ONG y las OBC (Organizaciones basadas en la Comunidad), las ayudas pueden llegar desde otras fuentes. En China, Laos y Vietnam, existen grandes organizaciones de apoyo a mujeres y jóvenes, en un principio fundadas para reforzar la solidaridad nacional en el ámbito de las reformas políticas y económicas, que se han convertido en referentes cada vez más importantes para el desarrollo social y de otros ámbitos, como las iniciativas contra el VIH y el SIDA.

Para poder facilitar la atención que precisa el creciente número de niños y niñas huérfanos de las zonas urbanas y rurales es imprescindible la ampliación de las redes de colaboración comprometidas con el apoyo a las estructuras de protección a la comunidad. El reto consiste en conocer más a fondo cómo se establecen los lazos y las asociaciones entre las familias, las comunidades, las instituciones y las agencias gubernamentales con el objetivo de reproducir y ampliar las iniciativas de mayor éxito.

El desarrollo de capacidades comunitarias exige:

1. La evaluación de la situación y la identificación de aquellos individuos que necesiten el apoyo y los recursos disponibles en la comunidad.

2. El refuerzo de la organización de las comunidades para desarrollar las infraestructuras necesarias que garanticen la atención y protección adecuadas y continuadas para los niños y niñas.
3. La mejora de las redes de colaboración para que puedan funcionar como mecanismos de apoyo recíproco.

4.1 LA EVALUACIÓN DE LA SITUACIÓN BASADA EN LA EXPERIENCIA DE LA PROPIA COMUNIDAD

Las evaluaciones que se realizan a escala local desempeñan una función vital para sacar a la luz la situación de los niños y niñas huérfanos a causa del SIDA. Estos estudios sirven para concienciar a la población sobre las consecuencias del VIH y el SIDA en los menores, y de hasta qué punto ponen en peligro sus derechos. Además, permiten a la comunidad identificar a los niños y niñas que necesitan protección, diseñar medidas adecuadas para dar respuesta a sus necesidades y salvaguardar sus derechos humanos y finalmente, sirven para controlar su evolución y su bienestar.

Cuando las comunidades colaboran con instituciones externas, estas evaluaciones pueden actuar como estímulo para analizar la situación de manera continuada y servir para aprender de las experiencias. Las instituciones externas pueden aumentar la conciencia sobre las necesidades psicosociales de los menores, y poner de relieve las carencias en la protección de estos, aspectos que pueden pasar por alto las comunidades, preocupadas en mayor grado por cuestiones de supervivencia más inmediata⁷³. Por ejemplo, es posible que las comunidades no reconozcan el derecho de herencia de un niño (a). Para que este apoyo externo sea eficaz y continuado, debe partir de una evaluación previa sobre las necesidades locales y ha de fijarse como objetivo el desarrollo de las capacidades comunitarias.

Las evaluaciones de las comunidades deben centrarse en la totalidad de los niños y niñas vulnerables, tomando siempre como referencia lo que en dicha comunidad se considera «vulnerable»⁷⁴. Centrar la atención en los niños y niñas huérfanos a causa del SIDA puede incrementar la estigmatización y discriminación que sufren estos niños y niñas, por lo que es fundamental abordar la situación de toda la infancia en situación de vulnerabilidad (incluidos los niños y niñas huérfanos por otros motivos o por causas desconocidas, los que tienen sus padres enfermos, los que viven

en hogares dirigidos por mujeres o personas mayores, y aquellos que viven solos o sin la supervisión de un adulto). El proceso de evaluación ha de determinar los diferentes tipos de necesidad de estos grupos.

Asimismo, las evaluaciones de las comunidades ayudan a desarrollar estrategias para atender a los colectivos más vulnerables. Un estudio elaborado en Laos sobre los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA, y sobre otros colectivos infantiles desprotegidos, como los niños con discapacidades, los que vivían y trabajaban en la calle y los que consumían sustancias nocivas⁷⁵, reveló que existían muy pocos sistemas institucionales capaces de atender y proteger a estos menores. La mayoría de ellos permanecían en su comunidad de origen, atendidos por familias ampliadas. El estudio, realizado con el apoyo de UNICEF y en colaboración con el Ministerio de Trabajo y Bienestar Social, el Ministerio de Salud Pública y el Comité Nacional para el Control del SIDA de aquel país, concluyó que, puesto que la gran mayoría de los niños y niñas vulnerables de Laos ya tenían acceso a un cuidado familiar dentro de sus comunidades, el país estaba en disposición de desarrollar una estrategia de cuidado y protección centrada en las comunidades y en las familias.

Al hacer aún más visible el desamparo de estos colectivos infantiles, las evaluaciones pueden estimular la adopción de medidas locales y nacionales más estudiadas. En 2002, la oficina del viceprimer ministro de Swazilandia llevó a cabo un estudio para concretar las circunstancias de los niños y niñas huérfanos en aquel país, en particular las de aquellos que tenían que sacar adelante un hogar. Las comunidades participaron activamente en el estudio y elaboraron listas de los menores que vivían por su cuenta. Se confirmó que hasta 10.664 niños y niñas vivían sin supervisión adulta en unas 2.600 haciendas. La falta de «infraestructuras de protección» comunitarias no les había dejado más alternativa que valerse por sí mismos. No tenían comida suficiente para satisfacer sus necesidades y la calidad de sus viviendas era ínfima. Muchos de ellos no asistían a la escuela. El estudio también reveló que apenas existían lugares a los que los niños y niñas huérfanos y vulnerables pudieran acudir en busca de comida o donde pudieran tener acceso a actividades educativas o de ocio.

Asimismo, este estudio llamó la atención sobre la situación de los hogares dirigidos por niños y niñas y fue el punto de partida de la estrategia de los «centros de atención de distrito», una

iniciativa nacional ideada para hacer visibles a los niños y niñas huérfanos y vulnerables, mejorando su acceso a la sanidad, la nutrición, la protección y la asistencia psicosocial. Los centros de atención de distrito son lugares dentro de las comunidades (viviendas, iglesias, escuelas o incluso debajo de un árbol) donde se reúnen los vecinos para proporcionar asistencia a los niños y niñas del vecindario. Los adultos de la comunidad cuidan de los niños y niñas que aún no están en edad escolar, lo que permite asistir a la escuela a los mayores, muchos de los cuales tienen que sacar adelante a sus hermanos menores. Estos centros de atención de distrito también hacen las veces de refugio para los niños y niñas no matriculados en la escuela. Y lo que es más importante, les ofrecen una sensación de esperanza, cariño, protección y apoyo en sus propios vecindarios. Son, en definitiva, un lugar donde pueden encontrarse con otros niños y niñas, y jugar con ellos⁷⁶.

Otros estudios, como los realizados en Vietnam⁷⁷ y Nepal⁷⁸, se han centrado en la situación y en las necesidades de los menores afectados por el VIH y el SIDA en los ámbitos familiares, comunitarios, vecinales y nacionales. En estos casos, se han señalado vías para ayudar a las familias y a las comunidades como primer frente de respuesta, basándose en la reforma de las normativas y el refuerzo de las labores de coordinación y seguimiento por parte del gobierno. El estudio de Vietnam puso de manifiesto que el 12% de los menores más vulnerables del país estaban afectados por el VIH y el SIDA, y que se daban muchas condiciones que favorecían el apoyo y la ampliación de las redes de asistencia ya existentes en la propia comunidad. Como en el caso de otras evaluaciones, se observó que se estaban creando grupos de apoyo formados por personas afectadas por el VIH y el SIDA, o que convivían con la enfermedad, y que precisaban formación y recursos económicos para reforzar su atención a los menores y familias afectados y vulnerables.

4.2 REFORZANDO LA ORGANIZACIÓN DE LAS COMUNIDADES

Cuando las comunidades se organizan para abordar cuestiones relacionadas con el VIH y el SIDA en general, y con los menores en particular, es más probable que hagan un mejor uso de los recursos de que disponen y que atraigan ayudas externas para cuidar de los huérfanos y de otros niños y niñas vulnerables.

Una de las maneras en las que las comunidades

se organizan es mediante redes de apoyo mutuo que funciona a varios niveles. Por ejemplo, las familias que afrontan la pérdida o la enfermedad de alguno de los padres, o aquellas que cada vez tienen más niños y niñas de los que cuidar, pueden apoyarse unas a otras. Los niños que se han quedado huérfanos por el SIDA, ya estén atendidos por sus propias familias o por alguna otra forma de asistencia alternativa, pueden recibir apoyo y ánimos de individuos en su misma situación. Incluso cuando deben confiar solamente en los recursos del grupo, las estructuras de apoyo mutuo aumentan la capacidad de la comunidad en su conjunto para atender a los menores.

Muchos programas se basan en las relaciones entre los propios niños y niñas: crean clubes o les ofrecen medios para compartir sus experiencias y prestarse apoyo los unos a los otros. Las iniciativas más eficaces son las que se centran en lo que los propios niños y niñas pueden aportar y tienen en cuenta sus necesidades en función de su edad y de su sexo. Un estudio reciente sobre las comunidades afectadas por el SIDA en Malawi, por ejemplo, revelaba que, mientras que los chicos tendían a forjar lazos de camaradería en los deportes y en otras actividades, las chicas tendían a sentarse a hablar y «compartir sus secretos» con sus amigas. Este tipo de información resulta de vital importancia a la hora de diseñar un programa centrado en los menores.

En Sri Lanka, los clubes infantiles, financiados por Save the Children UK, ofrecen a los niños y niñas espacios seguros para conocer más a fondo las cuestiones relativas al VIH y al SIDA, y tomar conciencia de ellas. Estos clubes también les proporcionan acceso a asistencia psicosocial y son un lugar para compartir experiencias y tratar problemas que de otra manera tendrían que afrontar solos, como los abusos sexuales, la explotación o el alcoholismo en las familias. También en Sri Lanka, Save the Children Noruega y ESCO (Eastern Self-Reliant Community-Awakening Organization), una ONG local, han puesto en marcha talleres residenciales para ofrecerles a los niños y niñas separados por la guerra, que viven en familias extensas o en hogares de acogida, oportunidades para poner en común sus vivencias. Estos talleres refuerzan la confianza y la autoestima de los niños y niñas, ayudándoles a afrontar mejor su difícil situación⁷⁹.

En Tanzania, la organización juvenil VSI (Vijana Simama Imara, que en swahili significa «los adolescentes se mantienen firmes») está abierta a gente joven de entre 13 y 20 años que ha perdido

a uno o a ambos padres a manos del SIDA⁸⁰. Esta asociación es una extensión de HUMULIZA, un programa que ofrece apoyo psicosocial a niños huérfanos. Los objetivos de VSI los fijaron los propios jóvenes: apoyarse mutuamente durante los buenos y los malos momentos; crear, planificar y fomentar actividades que generasen ingresos; consolidar la unidad del grupo y la colaboración mutua; ayudar a los mayores; y apoyarse entre ellos con educación y un buen comportamiento. Los miembros de este club colaboraban recogiendo fondos para atender las necesidades de menores en su misma situación. Estas colaboraciones podían consistir en sufragar parte de los costes de las tradicionales comidas ofrecidas en los funerales, o ayudar en la construcción de una vivienda para alguno de sus miembros. Uno de los aspectos más importantes de VSI es la creación de un verdadero sentimiento de familia.

En Angola, una ONG liderada por jóvenes trabaja en 10 provincias para animar a los jóvenes a que hagan de la prevención del VIH parte de sus vidas y que lleven esa determinación a sus comunidades. En tres de esas provincias, el proyecto piloto se encarga de formar a jóvenes consejeros y educadores para atender a jóvenes en su misma situación. Las organizaciones locales cuentan con el apoyo de ONG nacionales de mayor envergadura y experiencia que asesoran y colaboran en el diseño y en la aplicación de estrategias innovadoras para educar sobre cuestiones relativas al VIH y el SIDA. Esta ONG juvenil ha creado mensajes, representaciones humorísticas, canciones, obras de teatro y otros canales para hablar de la prevención del VIH. Han utilizado estrategias de promoción como pequeñas radionovelas producidas en los idiomas de cada región para dar un marco a los mensajes que tienen como objetivo acabar con la estigmatización y discriminación que rodea a esta enfermedad⁸¹.

En el campo de refugiados de Sinje, en Liberia, Save the Children fundó clubes de chicas y de chicos para dar respuesta a los problemas que afrontaba un gran número de menores separados. En un principio, estos clubes se centraban en cuestiones de violencia sexual y matrimonios precoces, sexualidad y embarazos no deseados, pero poco a poco su programa de actividades empezó a dar cobertura a una mayor variedad de aspectos. Los clubes de chicos y chicas prestaron su apoyo a niños en régimen de acogida, tanto formalmente, ofreciéndoles abogados especializados en casos infantiles, como informalmente, con la ayuda de jóvenes concienciados sobre cuestiones relativas a los derechos y la

protección de la infancia. Estos clubes formaban parte de un conjunto más amplio de mecanismos de protección basados en la propia comunidad que se fueron estableciendo en aquel país, incluido un grupo de apoyo mutuo para padres de acogida.

En Nepal, Save the Children UK movilizó a un gran número de jóvenes voluntarios de diversos distritos para participar en diversas actividades dirigidas principalmente a llamar la atención sobre el VIH y el SIDA, incluidas visitas a los hogares de la gente que convivía con la enfermedad a diario. Los propios voluntarios acabaron por asumir toda la responsabilidad de este programa y se hicieron cargo de la formación y movilización de otros voluntarios.

Estas iniciativas demuestran que los niños, y en especial los jóvenes, desempeñan un papel clave en el refuerzo de la capacidad de respuesta de la comunidad ante el VIH y el SIDA. Los jóvenes tienen una especial habilidad para dar una respuesta creativa y constructiva a sus propias necesidades, y para asumir la responsabilidad de apoyar y proteger los derechos de otros niños y niñas en circunstancias igualmente difíciles.

Apoyo para conseguir una respuesta eficaz en las comunidades

Para garantizar que las autoridades locales, las ONG y las OBC (Organizaciones basadas en la Comunidad) puedan responder de manera eficaz ante las necesidades de las familias y comunidades afectadas por el SIDA, es necesario contar con un entorno que fomente esa respuesta. Las experiencias indican que entre los factores clave para conseguir dicho entorno se encuentran:

- Un sistema práctico de registro para las OBC.
- Asistencia técnica e institucional para reforzar los procedimientos de gestión administrativa, económica y de personal.
- Orientación práctica en la planificación, aplicación y evaluación de las actividades.
- Financiación fiable, directa y flexible.
- La descentralización de la supervisión y de las competencias estatales en favor de las entidades locales para ayudar a garantizar que las normativas y los programas reflejan los intereses de las comunidades, en especial las integradas por personas directamente afectadas por el VIH y el SIDA, o que conviven a diario con la enfermedad.

Tailandia, un país con una de las epidemias del VIH de más larga duración de toda Asia, lleva más de 10 años colaborando para apoyar la pre-

Cuadro 8. La importancia de la participación de los niños⁸²

Los niños y niñas y los jóvenes pueden ser una importante fuente de cambios. Cuando se les da la oportunidad de expresar su punto de vista y de participar de manera significativa en la prevención del VIH y el SIDA y en los programas de apoyo y cuidados, la confianza y la autoestima de estos colectivos aumenta. Aprenden técnicas fundamentales para la comunicación, la negociación y la aplicación práctica de sus ideas, además de asumir responsabilidades cívicas. Se convierten en ciudadanos preparados, capaces de hacer cambiar las cosas en sus comunidades.

Las comunidades también se benefician de la participación de los jóvenes en el diseño y en la ampliación de los programas. Su posición única y sus valiosos conocimientos pueden contribuir a que los proyectos se ajusten a sus realidades, sean más eficaces y tengan una continuidad.

Para que los jóvenes reciban información y participen activamente, deben recibir orientación y apoyo continuados, en especial en cuestiones delicadas relativas al contagio del VIH y el SIDA. Cuando la gente joven comprende las repercusiones e implicaciones de sus esfuerzos en la comunidad, puede ayudar de manera más eficaz a concienciar a los demás y educarlos en unos valores de tolerancia.

vencción y los cuidados eficaces en las comunidades a través de la financiación descentralizada y la toma de decisiones. Asimismo, ha desarrollado asociaciones más eficaces entre el gobierno y la sociedad civil. En un estudio de caso sobre las experiencias en Tailandia, se detectó una serie de medidas clave para generar una respuesta descentralizada eficaz en el norte del país: la creación de un Comité de Prevención del VIH y el SIDA descentralizado y multisectorial, presidido por el Subsecretario de Sanidad; la concesión de subvenciones directas a las organizaciones que trabajaban en el norte del país; la financiación de ONG/OBC (Organizaciones basadas en la Comunidad) a través de comités de supervisión regionales; y el fomento del nombramiento formal de responsables en las ONG/OBC para la prevención y atención del VIH y el SIDA⁸³. Este estudio observó que las agencias más cercanas a las personas afectadas (por ejemplo, las ONG y los grupos de autoayuda) empezaban a recibir ayudas económicas que podían utilizarse con una mayor flexibilidad. Asimismo, se comprobó que las iniciativas de descentralización, la delegación

en la toma de decisiones y la financiación directa estaban asociadas a un considerable aumento en el número de organizaciones no gubernamentales y grupos de autoayuda integrados por personas afectadas por el VIH y el SIDA, o que convivían con la enfermedad.

La coordinación de las respuestas entre las ONG nacionales y locales resulta de vital importancia, no sólo para comprobar los resultados de las iniciativas en la comunidad, sino también para evitar la duplicación de esfuerzos. Existen varios mecanismos que favorecen la complementación del trabajo de entidades de muy diversa índole (como pueden ser las asociaciones locales, los colectivos laborales o empresariales, los grupos de servicios y las organizaciones religiosas) que se dedican a ayudar a los menores y a las familias afectadas por el VIH y el SIDA. En un gran número de países, como Angola y la República Democrática del Congo, se han creado redes de protección infantil que agrupan a agencias y organizaciones clave con el fin de desarrollar estrategias que den respuesta a un amplio abanico de cuestiones y actividades relativas a la protección de la infancia, incluidas la concienciación y prevención del VIH y el SIDA.

No obstante, en la mayoría de las comunidades afectadas por la enfermedad, las ONG y las Organizaciones basadas en la comunidad necesitan un mayor apoyo para llegar a coordinar sus recursos de manera eficaz.

4.3 CONSTRUYENDO MECANISMOS DE APOYO MUTUO

Los planes de crédito y de ahorro basados en el grupo constituyen uno de los ejemplos más populares de estructuras comunitarias hechas realidad gracias al poder de la colectividad. Estas estructuras logran aunar los esfuerzos de individuos y familias para alcanzar un objetivo común. Un principio básico de la relación de apoyo mutuo consiste en que el conjunto de los miembros se compromete a devolver los préstamos.

Uno de estos planes, centrado principalmente en colectivos de mujeres y de huérfanos, es el que ha adoptado la organización UWESO (Uganda Women's Effort to Save Orphans). Se administra en grupos de cinco mujeres, cada una de las cuales apoya a otra y garantiza el pago de los préstamos de las demás. Se proporciona formación específica sobre la estrategia de cada grupo, la gestión financiera y temáticas concretas como la salud, la higiene, la nutrición, la agricultura, el

VIH y el SIDA. Siempre que resulta necesario, además, se ofrecen cursos de alfabetización funcional. Se suelen organizar «días de los niños y niñas» en los que es posible debatir sobre aspectos relativos a los derechos de la infancia y al VIH y SIDA, además de ofrecer formación sobre estos temas. Se ha logrado un alto índice de devolución de los préstamos y el plan ha cosechado sus frutos: mejoras en la seguridad alimentaria y en la asistencia a la escuela, un mayor grado de independencia económica y el refuerzo de la confianza entre los miembros de la comunidad⁸⁴.

Las reuniones de los grupos de crédito y de ahorro también ofrecen importantes oportunidades para fomentar actividades educativas y de desarrollo de capacidades. Se pueden organizar sesiones sobre alfabetización, salud, prevención del VIH, higiene, nutrición y agricultura, todos ellos aspectos relevantes para las familias afectadas por el VIH y el SIDA. Estas sesiones, además de abordar cuestiones subyacentes como la pobreza, tratan también aspectos más inmediatos, como pueden ser las enfermedades y la calidad de la alimentación⁸⁵. Cuando los menores o sus familias se reúnen en grupos, suman sus fuerzas: a medida que los individuos mejoran su situación, el colectivo puede desarrollar su capacidad de generar cambios reales. Además, estos grupos pueden facilitar que las iniciativas nacionales y los planes internacionales canalicen sus ayudas y recursos hacia los niños y niñas más desfavorecidos.

Los sistemas de protección social que se basan en la comunidad, como los microseguros de salud, son otro ejemplo de cómo la dinámica de los grupos puede reforzar la organización de las comunidades. Estos sistemas los suelen poner en marcha grupos ya establecidos, como las organizaciones vecinales o municipales, las asociaciones de mujeres, las agrupaciones laborales informales o las cooperativas. Al desarrollar las estructuras ya existentes, estos sistemas refuerzan los lazos dentro de la comunidad y dan la sensación de compartir un mismo objetivo, además de aportar un cierto grado de cobertura en caso de, por ejemplo, enfermedades o fallecimientos. Por lo que respecta a los microseguros de salud, los miembros agrupan los recursos abonando una cuota fija, que normalmente no alcanza los cinco dólares anuales por persona, y acordando las prestaciones que incluirá este fondo. En algunas regiones de Burkina Faso, la prevalencia del VIH se sitúa entre las más altas de la región de África occidental. No obstante, un gran número de comunidades de estas regiones se

encuentran entre las pioneras en estos microseguros dentro de su lucha contra el VIH y el SIDA. En Zabre, los miembros del plan de microseguros de salud de Leere Laafi Bolem, fundado en 2001, acordaron incluir servicios sanitarios para aquellas personas que convivían con la enfermedad, para que pudieran acceder a dichos servicios cuando sufrían achaques de infecciones como la tuberculosis. Para garantizar la viabilidad del plan, limitaron el número de intervenciones anuales por beneficiario. Otros planes más recientes van más allá en la cobertura explícita de los tratamientos relacionados con el VIH y el SIDA. Los miembros del plan creado en la aldea de Komki-Ipala, a unos 40 km. de la capital Ouagadougou, decidieron aportar unos 50 centavos de dólar extra al mes por persona, para contribuir a que los individuos que convivían con el VIH y el SIDA pudieran tener acceso a tratamientos, incluidos los medicamentos antirretrovirales. Se trata de una cantidad considerable para los ellos, y la decisión de realizar esta aportación adicional refleja su voluntad por compartir la responsabilidad de cuidar a los afectados por la enfermedad⁸⁶. La creación de un plan de microseguros reforzó la organización de la aldea y facilitó la colaboración con uno de los aliados contra este problema con presencia en el país, la Alianza Internacional contra el VIH y el Sida (Initiative privée et communautaire contre le SIDA au Burkina Faso) y la canalización directa de las ayudas externas hacia los hogares en los que había huérfanos y menores vulnerables⁸⁷.

El impulso para reforzar la organización de las familias y las comunidades puede originarse dentro de las propias comunidades o en el exterior; normalmente se trata de una combinación de ambos casos. Hasta las comunidades más empobrecidas cuentan con considerables recursos para realizar aportaciones significativas una vez se han comprometido⁸⁸. Las agencias externas deben encargarse de detectar esos recursos humanos, administrativos y económicos dentro de cada comunidad, y deben posteriormente desarrollarlos, teniendo mucho cuidado de no entorpecer las estructuras ya establecidas.

Al mismo tiempo, una respuesta organizada de manera espontánea por parte de la comunidad puede beneficiarse de recursos añadidos y asistencia técnica. En Rwanda, por ejemplo, un grupo religioso facilitaba recursos a las familias afectadas por el VIH y el SIDA abonando la cuota de ingreso al plan de microseguros de salud a 50 individuos de Matay⁸⁹. En África occidental, la mayoría de estos microseguros de salud son resultado de iniciativas locales que se han beneficiado del

asesoramiento externo para llevar a cabo estudios de viabilidad, desarrollar las infraestructuras y gestionar los planes. Las aportaciones fueron responsabilidad exclusiva de sus miembros.

La necesidad de ayudas externas no socavan la independencia de los planes. En algunos casos, los planes de microseguros han gestionado subvenciones para ayudar a las familias más necesitadas, seleccionadas previamente por los propios miembros de los planes. Normalmente se trata de abonar las cuotas de afiliación para las familias que no pueden permitírselo. Este tipo de enfoque supone una cierta confianza en los miembros. También significa que las instituciones

Cuadro 9. El género en la programación basada en la comunidad⁹⁰

La aplastante mayoría de las personas que atienden a aquellos que padecen enfermedades relacionadas con el SIDA, y a los menores que esta enfermedad deja a su paso, son mujeres. En las comunidades afectadas, son innumerables las mujeres que sacan adelante los hogares y se echan sobre sus hombros la responsabilidad añadida de apoyar económicamente a sus familias. Además, hay muchas mujeres que también están infectadas. La mayor parte de ellas soportan grandes penurias sin que sus esfuerzos ni su apoyo se vean reconocidos.

Las mujeres precisan ayuda tanto práctica como emocional para superar los enormes desafíos a los que se enfrentan. Necesitan acceso a créditos, programas que reduzcan las exigencias de sus tareas (por ejemplo, programas de gestión del agua), legislación que ampare sus derechos a la propiedad y a las herencias, y un mejor acceso a los servicios de asistencia sanitaria y psicosocial. Como principales responsables de la atención a menores huérfanos y a otros niños y niñas en situación de vulnerabilidad, las mujeres también necesitan ayuda a la hora de dar respuesta a los problemas de los niños y niñas, además de orientación sobre cómo planificar su futuro.

Asimismo, son las mujeres las que constituyen la amplia mayoría del voluntariado de los programas basados en la comunidad. Si se les ofrece la oportunidad de desarrollar su capacidad de liderazgo, estarán más preparadas para lograr que el cuidado de la infancia se sitúe entre las prioridades de los políticos locales. El incremento de la participación masculina en los programas de voluntariado de la comunidad también es otra de las estrategias clave para que las mujeres y las familias consigan un mayor apoyo.

Cuadro 10. El programa STEPs en Malawi⁹³

La tarea de STEPs (Scaling-up VIH/SIDA Interventions through Expanded Partnerships) consiste en formar coaliciones dentro de la comunidad para abordar los retos de diversa índole que plantea la crisis del SIDA. Estas coaliciones suelen estar integradas por líderes populares y religiosos, funcionarios de varios ministerios (educación, sanidad, agricultura, etc.) que trabajan en la comunidad, empresas locales, otras organizaciones de la comunidad e individuos interesados.

El trabajo de STEPs se desarrolla principalmente a través de estructuras establecidas y respaldadas por el gobierno, con la colaboración de Save the Children USA. Como primer paso, los comités municipales para el SIDA identifican a los individuos vulnerables, en ocasiones recurriendo a técnicas de Evaluación Rápida Participativa (PRA). Basándose en los resultados del análisis de la situación, se deciden las medidas prioritarias y se da forma a un «paquete» de prevención, atención y paliación de VIH y el SIDA, que varía en función del contexto específico. Estos comités también supervisan actividades y movilizan recursos.

Los comités municipales para el SIDA cuentan con el apoyo de los comités de la comunidad para esta enfermedad, que, a su vez, han sido creados o reforzados por los comités de coordinación de distrito para el SIDA. STEPs colabora con estas entidades para mejorar sus capacidades y su formación siguiendo un modelo «en cascada». En cada nivel se suelen crear cuatro subgrupos técnicos responsables de los huérfanos, los jóvenes, la atención en los hogares y la prevención, respectivamente.

El objetivo de STEPs es lograr una cobertura nacional a través de alianzas estratégicas con las ONG, las organizaciones religiosas y el gobierno. A escala nacional, STEPs cuenta con representación en varios foros, como el Grupo de Trabajo Nacional para los Huérfanos de Malawi, el Grupo de Trabajo para la Juventud y la Prevención del VIH y el Programa de Participación para el VIH y el SIDA de aquel país.

que prestan su apoyo a los grupos pueden llegar a muchas más familias que si tuvieran que identificar ellos mismos a los núcleos familiares más necesitados.

4.4 MOVILIZANDO REDES Y ALIANZAS

Las comunidades no pueden por sí solas, ni deben, soportar la carga de la atención a los niños y niñas que han quedado huérfanos por el SIDA. Esa responsabilidad ha de ser compartida con otras partes interesadas, como los diversos niveles gubernamentales, la comunidad internacional, las asociaciones civiles y las organizaciones religiosas. La concienciación es el primer paso para garantizar que las distintas partes interesadas cumplan su cometido, pero no es suficiente. Si bien muchas organizaciones de la sociedad civil tanto nacionales como internacionales y un número cada vez mayor de gobiernos están dispuestos a prestar su apoyo a estos niños y niñas, no siempre saben cuál es el mejor modo de hacerlo. Se requiere un esfuerzo coordinado entre dichas partes para que sea posible una respuesta eficaz a escala nacional.

Un paso esencial para la movilización de alianzas es garantizar la independencia local de las iniciativas, para que los recursos puedan llegar a los niños y niñas, de tal modo que las familias y las comunidades se vean reforzadas y mantengan a los niños tan cerca de su entorno familiar y de sus comunidades de origen como sea posible. Por ejemplo, la asistencia a las familias con menor poder adquisitivo se puede hacer llegar mediante transferencias directas (como ayudas sociales) o a través de una organización basada en la comunidad o de las autoridades locales. A la hora de planificar este tipo de asistencia, los gobiernos nacionales deberían plantearse las opciones que más refuercen la capacidad de las estructuras de apoyo local, para poder cumplir con sus responsabilidades hacia las familias, además de fomentar la sostenibilidad dentro de la comunidad.

En Tanzania, el Comité de Niños Huérfanos Vulnerables (OVC), un subcomité del consejo permanente de servicios sociales del gobierno del municipio, brinda la ayuda a escala local a los menores más vulnerables y excluidos. La aplicación de este programa basado en las comunidades corre a cargo del Departamento de Bienestar Social del Gobierno de Tanzania y de las autoridades locales con la colaboración de UNICEF, y es la población local quien se ocupa de identificar a los niños y niñas necesitados. En algunas comunidades, se selecciona a un individuo de cada aldea de 10 ó 15 hogares, casi siempre una mujer, para identificar a niños y niñas huérfanos y vulnerables, y facilitarles protección y ayuda. El Comité de OVC administra el fondo de la aldea para estos colectivos infantiles, y el programa se adecua a la

aportación realizada por la aldea. El promedio de esa aportación asciende aproximadamente a los 100 dólares anuales por aldea, aunque en casos determinados ha alcanzado los 1.000 dólares. El gobierno local también realiza una aportación. Los fondos se suelen utilizar para afrontar los gastos de sanidad, alimentación y escuelas para los menores. En ocasiones también se destinan a mejorar las condiciones de las viviendas, cultivar pequeñas parcelas de tierra o comprar ropa. A día de hoy, este programa funciona en 17 de los 119 distritos del país⁹¹.

El programa de Tanzania desarrolla las estructuras ya existentes con la idea de reforzarlas y dotarlas de los medios necesarios para que sigan funcionando a lo largo del tiempo. La sostenibilidad dependerá, en parte, de la continuidad de las aportaciones de las entidades externas, pero el verdadero reto consiste en desarrollar lazos necesarios para que los agentes externos puedan fomentar una mejor organización dentro de las comunidades, y canalizar los recursos adecuados hasta los niños y niñas⁹². A medida que pasa el tiempo, las comunidades pueden mejorar la gestión de los recursos que ya poseen y captar recursos nuevos, lo que les permite atender mejor a los menores y hacer efectivos sus derechos humanos. La responsabilidad y la participación explícita de diversos agentes refuerzan la red de protección, capacita a la comunidad para hacerse cargo de sus cometidos y, sobre todo, garantiza atención y protección ininterrumpidas para los niños y niñas, incluso en el caso de que una de las fuentes deje de prestar su apoyo.

Hay muchos ejemplos que ilustran la importancia de vincular las iniciativas de la comunidad con las estructuras de apoyo permanentes. Cabe destacar la experiencia con el programa STEP, en Malawi (véase Cuadro 10) por las vías que se han elegido para prestar un apoyo estratégico y continuado a las comunidades en la detección y priorización de los problemas, y el reconocimiento y la mejora de las estructuras y mecanismos de respuesta existentes. Este programa también facilita formación y asistencia técnica, lo cual refuerza las habilidades y favorece el desarrollo administrativo.

En algunos casos, la existencia de estructuras que agrupan a niños y niñas que han quedado huérfanos a causa del SIDA o a las familias que luchan por cuidarlos dentro de la misma comunidad, puede animar a organizaciones externas a proporcionarles apoyo y recursos. Por ejemplo, los centros de atención de distrito de Swazilandia

(véase apartado 4.1) crearon una demanda y un canal para que el Programa Mundial de Alimentos (PMA) pudiera asegurar la provisión de alimentos para los niños y niñas. En 2004, el PMA comenzó a utilizar los centros de atención de distrito para canalizar la asistencia alimentaria hacia los más vulnerables. En ocasiones, los equipos de la comunidad dedicados a la integración de los tratamientos para los niños y niñas enfermos también se han vinculado a los centros de atención de distrito y, como resultado, una asociación que proporciona educación a los adultos está empezando a organizar actividades educativas informales en algunos de estos centros.

En diversos países se están adoptando planteamientos innovadores para ayudar a las familias, a los hogares y a las comunidades a hacer frente a la carga cada vez más pesada que supone cuidar de los niños y niñas afectados por la enfermedad. La documentación y las evaluaciones cada vez más frecuentes sobre estos esfuerzos están contribuyendo a la identificación de estrategias eficaces y de lecciones aprendidas en su aplicación. En Botswana, Sudáfrica y Zimbabwe, un programa de investigación sobre los planes de acción subvencionado por la Fundación W. K. Kellogg, está explorando modelos alternativos de apoyo psicosocial, asistencia social y económica y de desarrollo de capacidades en las comunidades afectadas⁹⁴. Entre los colaboradores del programa "Our Children Our Future" se encuentran autoridades nacionales y locales, comunidades, ONG, organizaciones religiosas y agencias internacionales. Partiendo de los datos recogidos en censos y estudios locales, así como en el seguimiento y las evaluaciones periódicas de los avances y repercusiones de las medidas, el programa cuenta con un gran potencial para ampliar los datos disponibles sobre la eficacia en las intervenciones⁹⁵.

Las experiencias descritas demuestran que, en última instancia, las estrategias que tienen éxito dentro de la comunidad se sitúan en el entorno cercano, tienen en cuenta el contexto del que forman parte, y están definidas, aplicadas y controladas por los individuos a los que atañe de una manera más directa.

4.5 LIDERAZGO DE LAS ONG

Tal y como han demostrado los diversos ejemplos que recoge este informe, las ONG desempeñan un papel crucial, tanto en el desarrollo como en la promoción de asociaciones estratégicas, para cuidar a los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA. La eficacia de estos esfuerzos de-

pende de la capacidad de una ONG para asentar sus raíces dentro de la propia comunidad. En algunos casos, las actividades de las ONG han venido definidas por recursos externos que no han logrado crear un vínculo estable con los agentes locales. El éxito de las iniciativas de las ONG se basa en su habilidad para comprometerse tanto con los líderes de las comunidades como con los colaboradores gubernamentales, y para fomentar la independencia local de los programas.

En cuanto a las labores de incidencia política, las ONG suelen conseguir más resultados si se unen a otras partes interesadas y adoptan estrategias para movilizar a los medios de comunicación, para presionar a los gobiernos a fin de que estos promuevan políticas, promulguen leyes adecuadas, faciliten recursos y pongan en marcha otras medidas para superar los desafíos que plantea la pandemia del SIDA.

Dentro de los diversos tipos de ONG, merecen una especial mención las organizaciones religiosas. Un estudio llevado a cabo en seis países africanos analizó su papel crucial a la hora de dar respuesta a los problemas de los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA⁹⁶. Aunque es frecuente que cuenten con sus recursos y personal propios, las organizaciones religiosas logran llegar a un gran número de niños y niñas repartidos en diversos entornos y les ofrecen una amplia gama de recursos como ayudas materiales, asesoramiento escolar, actividades de prevención del VIH, atención a distancia y en los hogares, orientación y apoyo psicosocial, atención médica, formación vocacional y enfocada a generar ingresos, centros de día, educación religiosa, entornos de acogida y de adopción. Las medidas adoptadas por estas organizaciones con respecto a la lucha contra el VIH y el SIDA suelen servir como ejemplo para las estrategias de atención y apoyo a la comunidad de otras organizaciones⁹⁷.

Las organizaciones religiosas cuentan con una base sólida para proporcionar apoyo gracias a sus habitualmente extensas redes de iglesias y congregaciones locales, con presencia hasta en las regiones más apartadas. Por ejemplo, el

Programa de Ayuda a los Huérfanos de Caritas en Swazilandia ofrece asistencia tanto técnica como económica y coordina el trabajo de las congregaciones locales con este objetivo⁹⁸. Al reforzar más aún los lazos entre sus delegaciones, estas organizaciones pueden realizar una contribución vital en la ampliación de los proyectos con niños y niñas huérfanos a causa del SIDA⁹⁹.

Muchas organizaciones religiosas apoyan el cuidado institucional de la infancia de distintas formas. Una de las propuestas, por ejemplo, consiste en que, en aquellos lugares en los que exista una tradición de centros que ofrezcan un periodo para la meditación y los estudios para los chicos jóvenes, podrían adecuarse para atender a los niños y niñas que han perdido a sus padres¹⁰⁰. Si bien este modelo comporta el riesgo de reproducir algunos de los rasgos negativos de la atención institucional, no habría que descartar la posibilidad de utilizar estos centros espirituales como apoyo a las familias dentro de la comunidad.

En muchas sociedades, los monjes y monjas se han ganado el respeto de las comunidades locales y pueden, por tanto, actuar como poderosos aliados en la atención a los menores afectados. En Tailandia, el proyecto Sangha Metta (sangha es una comunidad de monjes budistas y metta significa «compasión») educa y forma a monjes y novicios para colaborar en la lucha contra la estigmatización, la superstición y la desinformación asociada al VIH y al SIDA, y para ayudar a las familias y a los niños y niñas afectados por la enfermedad. Gracias a este proyecto con sede en Wat Sri Suphan, un templo budista de Chiangmai, los monjes aprenden técnicas para concienciar a la población sobre el VIH y el SIDA, y para debatir y aconsejar sobre este tema. Además, tratan de apoyar iniciativas locales que se llevan a cabo en otros templos. Valiéndose de lo aprendido en sus periodos de formación y en el intercambio de experiencias, los monjes ayudan a los líderes de las comunidades a valorar y a tener en cuenta los efectos del VIH y el SIDA y a organizar actividades de concienciación. Las donaciones públicas al templo se destinan a becas o ayudas materiales para las familias afectadas por la enfermedad¹⁰¹.

Cuadro 11. Transferencias de efectivo para ayudar a las familias con menos recursos

Las transferencias de efectivo que se realizan de manera periódica y previsible pueden suponer una ayuda fundamental para las familias afectadas por el VIH y el SIDA. Los programas de transferencias de efectivo «sin condiciones» incluyen transferencias a hogares con menor poder adquisitivo, ayudas dirigidas a la infancia, atención a los huérfanos, personas con discapacidades y pensiones, entre otros fines. Se trata de transferencias procedentes de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, destinadas a individuos o a hogares identificados como vulnerables por una serie de criterios transparentes. Su objetivo es el de paliar la pobreza, proporcionar protección social o reducir el desamparo económico. Existen, además, otros tipos de transferencias «condicionadas», pensadas para promover determinados comportamientos como la asistencia a la escuela.

Los estudios elaborados por UNICEF sobre los planes de transferencia de efectivo en 15 países de África oriental y África del Sur¹⁰² muestran que este tipo de ayudas pueden alcanzar los objetivos que se plantean con un escaso índice de uso inapropiado de los fondos¹⁰³. Los datos recabados demuestran que las transferencias se destinan a fines muy variados: desde la compra de alimentos, ropa y semillas, al pago de cuotas escolares y gastos sanitarios. Gran parte del gasto redundaba en los niños y niñas, tanto de manera directa como indirecta. Incluso las pensiones dirigidas a las personas mayores pueden ayudar a los niños y niñas vulnerables, puesto que cada vez es más frecuente que los menores que viven en comunidades afectadas por el VIH y el SIDA estén atendidos por sus abuelos. El estudio revelaba, asimismo, que las transferencias de efectivo no creaban una dinámica de dependencia.

Países de todo el mundo ya han introducido estos planes de transferencia de efectivo, y otros aún los están probando¹⁰⁴. Cada vez son más los testimonios que afirman que estos planes pueden contribuir a paliar la hambruna, incrementar la calidad de vida, y mejorar la educación y la salud de las familias más desfavorecidas. Algunos estudios indican que el género de los beneficiarios parece determinar el modo en que se aprovechan estas ayudas.

- Un estudio realizado en Sudáfrica reveló que la pensión de jubilación mejora las condiciones alimentarias de los niños y niñas en los hogares, y, en especial de las niñas, si la beneficiaria es una mujer¹⁰⁵.
- Un análisis del programa Bolsa Escola de Brasil, que proporciona subvenciones a familias con bajos niveles de ingresos con la condición de que los niños y niñas de la casa asistan a la escuela, demostró que dicho programa tenía un efecto positivo en los niveles de escolarización que, no obstante, variaba en función de la cuantía de la subvención recibida¹⁰⁶.
- Al analizar el programa mexicano PROGRESA, que lleva desde finales de los años noventa realizando aportaciones en efectivo a hogares sin recursos, se observó que las transferencias habían reducido la brecha de pobreza, el retardo en el crecimiento infantil y los índices de enfermedad en los niños y adultos de los hogares beneficiarios, además de incrementar las matriculaciones en las escuelas, en especial entre las niñas¹⁰⁷.

Un estudio centrado en las transferencias de efectivo para los niños y niñas huérfanos a causa del SIDA puso de relieve la mezcla de ventajas e inconvenientes de los distintos mecanismos, como podían ser las transferencias a los hogares, a las comunidades o los vales por educación o escolarización. Dicho estudio abogaba por la adopción de estrategias a medida de las circunstancias y necesidades de cada grupo en particular¹⁰⁸.

La experiencia nos enseña que para que los planes de transferencia de efectivo tengan resultados continuados, tienen que ampliarse, institucionalizarse dentro de estructuras gubernamentales e integrarse en un marco general de intervenciones de protección social e incentivos para el empleo. Un requisito vital para estos mecanismos de ayuda es la mejora de los métodos de registro de nacimientos y fallecimientos. El objetivo es que aquellos que reúnen las condiciones necesarias para obtener ayudas, incluidas las subvenciones para el cuidado de los huérfanos, dispongan de la documentación pertinente para recibir dichas ayudas. Para ampliar los mecanismos de transferencia de efectivo será preciso contar con una financiación continuada, infraestructuras administrativas y un sólido compromiso político¹⁰⁹.

5. LOS CUIDADOS FUERA DEL ENTORNO FAMILIAR O LA COMUNIDAD DE ORIGEN



En algunas comunidades gravemente afectadas, el cuidado de los niños y niñas huérfanos puede involucrar su traslado a otra comunidad o la aplicación de soluciones alternativas, como sistemas de acogida, adopción y de cuidado residencial. Cualquier solución deberá tener en cuenta el interés superior del niño.

La Convención sobre los Derechos del Niño remarca tanto la gran importancia de la familia como el entorno natural para el crecimiento y bienestar del niño y la niña, lo que es aún más cierto cuando se hace frente a la epidemia del SIDA. No obstante, también prevé que las circunstancias pueden exigir soluciones alternativas al cuidado de la familia para salvaguardar el interés superior del niño. Soluciones como la acogida, la adopción y, como último recurso, el internamiento en instituciones adecuadas para el cuidado infantil, siempre y cuando este internamiento tenga en cuenta del niño y la niña. La Convención reconoce que el interés superior del niño debe ser el principio que guíe el planteamiento de estas medidas, y resalta la importancia de prestar particular atención a la continuidad de la educación del niño y la niña y la perpetuación de su legado étnico, religioso, cultural y lingüístico (Artículo 20).

Cuando la familia no puede hacerse cargo del cuidado de los niños o cuando, en su propio beneficio, no deba permanecer en ese entorno, se requiere una estrategia amplia que asegure el interés superior del niño y le garantice un entorno familiar alternativo:

- Promover y ampliar la accesibilidad de la adopción.
- Evaluar las limitaciones del cuidado institucional.
- Evitar la institucionalización innecesaria, considerándola explícitamente como un último recurso.
- Promover estrategias de cuidado alternativas mediante la desinstitucionalización.

5.1 ADOPCIÓN

La adopción suele definirse como la transferencia legal de responsabilidades parentales a un adulto soltero o a una pareja. En la práctica, la diferencia entre adopción y acogida no está muy clara, por ejemplo cuando la acogida es permanente (adopción de hecho) o el niño es adoptado por medios tradicionales y no por medios legales. La diferencia entre la adopción y la acogida es que en esta última se comparte la responsabilidad entre la familia biológica (si existe), los padres de acogida, la comunidad local y la agencia que administra el

régimen de acogimiento, además normalmente es considerada una situación temporal. La adopción implica que los adultos adoptivos asumen todas las responsabilidades parentales.

Puede que la adopción nacional legal sea la forma más apropiada de proporcionarle al niño cuidado y protección a largo plazo a la vez que se garantiza la continuidad en la educación dentro de su identidad cultural y nacional. Cuando está claro que un niño(a) no tiene padres o cuidadores alternativos en la familia ampliada o la comunidad local, la adopción ofrece la garantía de una transferencia legal de responsabilidades parentales, lo que le concede al niño una identidad y unos lazos familiares establecidos, y a los cuidadores una responsabilidad primaria clara y a largo plazo. Los estudios realizados en los países industrializados, donde la adopción es un sistema muy sólido, demuestran índices muy elevados de éxito, sobre todo cuando las decisiones se han tomado teniendo en cuenta el interés superior del niño y este ha sido adoptado a una temprana edad¹¹⁰.

Las decisiones relacionadas con la adopción están directamente relacionadas con el cumplimiento del interés superior del niño y la niña. Esta dimensión sigue teniendo una importancia fundamental en el caso de los niños y niñas que viven con el VIH y el SIDA. Cuando las soluciones a escala nacional no son, en absoluto, adecuadas para garantizar el cuidado del niño, a pesar de incluir todas las garantías relevantes como el respeto por el interés superior del niño y la niña, se puede empezar a pensar en la adopción internacional¹¹¹.

La adopción nacional legal es una opción que no está disponible en muchos países que sufren las epidemias del VIH y el SIDA, porque las estructuras legales de adopción no existen o porque no son accesibles. En algunas culturas, el valor que se asocia a los lazos de sangre ha derivado en la falta o ralentización del desarrollo de los servicios de adopción, pero hay pruebas que demuestran que el concepto de adopción puede adaptarse para encajar en determinadas circunstancias. En los países islámicos, por ejemplo, donde la adopción no está permitida, existe una práctica de cuidados conocida como kafalah, que no supone un cambio en el estado del parentesco.

En muchos países afectados por el VIH y el SIDA donde la adopción legal es una opción disponible, no parece ser una práctica muy utilizada como sistema de cuidado alternativo. En países de la antigua Unión Soviética, por ejemplo, donde hay una fuerte tradición del cuidado institucional, no queda claro hasta qué punto la adopción se

presenta como una opción para los niños y niñas huérfanos por el SIDA. La publicidad acerca de la difícil situación de los niños y niñas institucionalizados en los países de Europa Central y del Este y en la Comunidad de Estados Independientes tuvo como reacción un aumento de adopciones internacionales desde otros países, lo que no coincidió con un aumento similar en las adopciones nacionales¹¹². Es posible que una de las razones para esta diferencia haya sido la falta de solidez de los programas de adopción nacional en Europa Central y del Este, que con frecuencia no pueden igualar los recursos de que disponen las agencias de adopción internacionales. En muchos países africanos existe una política y una legislación adecuadas, pero las comunidades confían más en la adopción informal en la familia ampliada que en la adopción legal. Con las redes tradicionales de seguridad social gravemente debilitadas, hay una necesidad de aumentar la conciencia sobre la adopción legal y de que se cree una mayor aceptación de la adopción en la población general.

Como reacción frente al número cada vez mayor de niños y niñas que son abandonados en las comunidades afectadas por el VIH y el SIDA, la ONG Child and Family Welfare Society de Pietermaritzburg, Sudáfrica, decidió promover la adopción legal en un esfuerzo por hacer que la adopción se convirtiera en una medida más aceptable y accesible a un público más amplio¹¹³. Se lanzó una campaña de información diseñada para apelar a diferentes grupos raciales y para mejorar el conocimiento sobre la adopción. Hubo avances en varias áreas para adaptar la política y la práctica, sobre todo para:

- Proporcionar una respuesta amable y positiva a las personas que pedían información sobre la adopción.
- Suavizar el proceso de asesorar a los posibles adoptantes.
- Corregir los criterios de selección de modo que se incluya, por ejemplo, a las personas con una educación formal mínima, estatus socioeconómico bajo, condiciones de vivienda modestas e ingresos irregulares.
- Evitar la discriminación de personas no casadas o solteras.
- Hacer los servicios de adopción más accesibles para las personas que viven en zonas rurales.
- Respetar las normas culturales.

El esfuerzo exigió un alto grado de colaboración con los organismos judiciales, otras agencias como las que se encargan de los registros de na-

cimientos y con los servicios sanitarios y de protección infantil. A pesar de las limitaciones de los sistemas legislativos y judiciales, la Welfare Society logró desarrollar un servicio más sensible a la cultura que hizo que la adopción fuera más accesible y adecuada para las familias. El resultado es que muchos niños y niñas que habían sido encomendados al cuidado institucional consiguieron las ventajas de vivir en una familia segura.

Según indica la experiencia, los componentes de un programa de adopción nacional satisfactorio son:

- El desarrollo de políticas y de una legislación adecuada para que la adopción sea accesible, se centre en el niño y se guíe por el interés superior del niño, y cumpla con los estándares y garantías internacionales correspondientes.
- Las campañas públicas para ayudar a divulgar la adopción y derribar las barreras socioculturales.
- El apoyo a las agencias de adopción para promover una política y unas prácticas de adopción inspiradas en el interés superior del niño y la niña, y para implantar las directrices y procedimientos diseñados para salvaguardar y controlar la protección de los derechos del niño.
- El desarrollo del acogimiento temporal como alternativa al internamiento en hospitales o instituciones, mientras se espera la adopción.

5.2 CUIDADO INSTITUCIONAL

“Cuidado residencial” o “cuidado institucional” se refiere a los sistemas de convivencia en grupo donde los cuidados son proporcionados por adultos que perciben un sueldo y que, de no ser así, no se considerarían cuidadores en esa sociedad en concreto. La forma y calidad de los cuidados es muy variable. La gama de sistemas va desde instituciones públicas de envergadura, normalmente impersonales, a centros más pequeños, a menudo dirigidos por ONG u organizaciones religiosas, pasando por las «aldeas infantiles», donde los niños y niñas se agrupan por pequeñas unidades similares a la familia.

Los datos sobre los niños y niñas huérfanos por el SIDA que se han puesto al cuidado de una institución o residencia han sido muy limitados¹¹⁴. Según una de las fuentes, en el sur de África, entre el 1% y el 3% de los niños y niñas huérfanos a causa de la enfermedad vive en orfanatos¹¹⁵. Pero en algunos países y regiones del mundo, el cuidado

residencial se percibe como una alternativa viable al cuidado en familia. En las comunidades gravemente afectadas por el VIH y el SIDA se han fundado muchos hogares infantiles, aldeas infantiles y orfanatos.

Según la opinión de la mayoría de los expertos en desarrollo infantil y humano, los sistemas institucionales son normalmente inadecuados e incluso injustificables (véase Cuadro 12). Los países desarrollados, que cuentan con una larga experiencia en el cuidado institucional, han sido testigos de los problemas que surgen cuando los niños y niñas que han vivido en instituciones se hacen adultos y deben integrarse en la sociedad. Algunos de ellos no quieren irse y desean seguir viviendo bajo el cuidado residencial donde sus necesidades básicas están cubiertas. Otros anhelan que llegue su libertad, pero simplemente no pueden salir adelante. A estos jóvenes les faltan las habilidades y los conocimientos prácticos necesarios para integrarse con autonomía y confianza en una comunidad. Esta experiencia con los orfanatos hizo que los gobiernos de Etiopía y Uganda adoptaran políticas de desinstitucionalización y que, en su lugar, optaran por respaldar los cuidados familiares¹¹⁶.

En algunos países, el cuidado institucional es la primera alternativa para los niños y niñas que no pueden vivir en sus propias familias. En India, por ejemplo, si no hay parientes preparados para asumir el cuidado de un huérfano, es probable que el niño o niña encuentre refugio en un orfanato o que viva en la calle¹²⁰. Este es el caso también en América Latina y en muchos países de Europa del Este y de la antigua Unión Soviética. De hecho, en algunos de estos países es común que a los niños y niñas que están infectados por el VIH se les tache de «discapacitados», por lo que, en consecuencia, son internados en instituciones para niños con discapacidades¹²¹.

Para algunas familias, el internamiento institucional puede resultar atractivo como estrategia económica y social porque creen que sus hijos tendrán un mejor acceso a los servicios o que recibirán bienes materiales que las familias creen que no pueden proporcionarles. Pero el apoyo de las instituciones residenciales puede minar las estrategias de adaptaciones familiares y comunitarias. En las comunidades que sufren una gran presión económica, el aumento del número de plazas en el cuidado institucional puede hacer que se empuje a los niños y niñas a abandonar sus hogares para cubrir dichas plazas. Según un

Cuadro 12. Los problemas del cuidado institucional

A menudo, la decisión de internar a un niño o niña en una institución está basada en su situación y en la percepción de la familia sobre cuáles son sus elecciones y no tanto en el interés superior del niño. Los estudios demuestran que el cuidado institucional tiene como resultado tres efectos negativos principales: alteraciones emocionales y psicosociales, retrasos en el desarrollo y problemas de aprendizaje, y trastornos médicos¹¹⁷.

Cuando los niños y niñas ingresan en una institución, se les aíslan de sus familias y comunidades, a veces para siempre. Estos lazos, especialmente importantes en África y Asia, proporcionan un sentimiento fundamental de relación y pertenencia. Aunque muchos de los niños que reciben cuidado institucional sólo han perdido a uno de sus padres, las instituciones no suelen conservar la documentación adecuada de los niños y niñas que tiene a su cargo, lo que complica que estos puedan mantener el contacto con sus familias y comunidades. Este aislamiento tiene un efecto profundo en el sentimiento de identidad personal y familiar del niño. Algunos incluso pierden la habilidad de hablar en su lengua materna, riesgo que corren también los niños y niñas que permanecen en instituciones un corto periodo de tiempo. Las pruebas demuestran que desde que el niño entra en un centro residencial, se hace cada vez más difícil para ellos mantener los lazos con su familia ampliada, o trasladarlos al cuidado familiar¹¹⁸.

Numerosos estudios indican que los niños y niñas que viven en instituciones no reciben los cuidados, atención, afecto y estimulación personales suficientes. De hecho, la negligencia, las disciplinas rígidas y severas, el maltrato y el abuso están muy generalizados, incluso en las instituciones que cuentan con buenos recursos en países de ingresos altos.

Los efectos de la institucionalización en los niños y niñas se hacen cada vez más patentes cuando llega el momento de abandonar los centros. Muchos niños institucionalizados experimentan problemas a la hora de adaptarse a la vida fuera de la institución. Puede que acaben ingresados en otro tipo de instituciones como reformatorios, instituciones psiquiátricas o viviendo en la calle. En Rusia, por ejemplo, uno de cada tres niños que deja el cuidado residencial se convierte en vagabundo, uno de cada cinco termina teniendo antecedentes penales y uno de cada 10 se suicida¹¹⁹.



© UNICEF/H004-0611/Giacomo Pirozzi

estudio realizado en Zimbabwe, «la disponibilidad inmediata de las instituciones para cuidar a largo plazo a los niños y niñas huérfanos puede animar a algunos familiares a renunciar a su responsabilidad de cuidar de los niños y niñas huérfanos»¹²².

No obstante, muchas comunidades no están de acuerdo con la institucionalización. La investigación realizada en las zonas afectadas por el SIDA en Malawi reveló que, en las mayorías de las comunidades, los adultos se oponían al desarrollo del cuidado institucional¹²³. Este estudio también muestra una respuesta unánime por parte de los propios niños y niñas: a pesar de que las instituciones residenciales pudieran ofrecerles mejores condiciones materiales, para ellos era más importante tener un sentimiento de pertenencia y estar preparados para la edad adulta. En Sudáfrica, en el año 2002, la National Association of People Living with HIV/AIDS (Asociación de personas que viven con el VIH y el SIDA) respondió de forma negativa a las propuestas para desarrollar una aldea infantil en Roodepoorte destinada a los niños y niñas que habían quedado huérfanos por el SIDA¹²⁴.

Desde un punto de vista puramente económico, el cuidado institucional no es una solución viable. Las formas residenciales de cuidados resultan entre 5 y 20 veces más caras que la acogida por parte de cuidadores ajenos a la familia. A menudo, los gastos sustanciales de infraestructura e

instalaciones, personal formado y mecanismos reguladores adecuados no se incluyen en los cálculos de los costes¹²⁵. En Tanzania, el coste por niño(a) puede ser de unos 1.000 dólares al mes, casi seis veces el coste que tiene apoyar a un niño(a) en un hogar de acogida¹²⁶. En Zimbabwe, se calcula que para cuidar al 10% de los huérfanos del país, habría que construir más de 1.200 instituciones nuevas al año, cada una con alojamiento para 50 niños y niñas. Teniendo en cuenta los millones de niños y niñas que se calcula que serán huérfanos en 2010 como resultado del SIDA, confiar en el cuidado institucional residencial no es asequible ni sostenible¹²⁷.

5.3 EL CUIDADO INSTITUCIONAL COMO ÚLTIMO RECURSO

La Convención sobre los Derechos del Niño pide que se tengan en cuenta otras alternativas antes de proceder al internamiento en una institución y afirma que los niños y niñas que viven en instituciones tienen derecho a «una revisión periódica del tratamiento al que estén sometidos... y de todas las demás circunstancias propias de su internación» (Artículo 25). Por tanto, la Convención fomenta la evaluación periódica de la necesidad de dicho internamiento, de su relevancia para el cuidado y protección y de su conformidad con el interés superior del niño y la niña.

En el caso de los bebés abandonados, a veces se

argumenta que el cuidado temporal en una institución residencial es inevitable mientras se tienen en cuenta los preparativos para la adopción. No obstante, las pruebas empíricas del impacto que tiene el cuidado institucional indican que los bebés son los que tienen el mayor riesgo de sufrir graves daños en el desarrollo a largo plazo a causa de una experiencia institucional. Un estudio realizado en Estados Unidos reveló que, en la mayoría de los casos, la acogida en una situación de emergencia es una alternativa preferible al internamiento institucional¹²⁹. En Tailandia, una organización que trabaja con una comunidad afectada por el SIDA evitó la institucionalización de bebés durante el periodo más importante para su desarrollo, promoviendo el regreso de los niños y niñas abandonados a las familias ampliadas y la incorporación de familias de acogida para cuidar de ellos mientras esperaban la adopción¹²⁹.

Muchos niños y niñas son abandonados porque están infectados con el VIH. En Rusia, entre el 20 y el 25% de los niños y niñas que nacen de madres VIH positivas son abandonados al nacer. A muchos de ellos se les deja en hospitales, donde carecen de la atención personal y médica adecuadas¹³⁰. La situación es similar en Tailandia¹³¹. En Rumania, donde cerca de 5.000 niños y niñas que nacieron entre 1987 y 1990 se infectaron con el VIH, sobre todo debido a transfusiones de sangre y otros tratamientos médicos¹³², un gran número de niños y niñas infectados viven hacinados en orfanatos que cuentan con muy poco personal. Actualmente, la mitad de todos los casos pediátricos de SIDA en Europa se dan en Rumania.

Algunos países están tomando medidas para regular el comportamiento y el suministro de servicios de cuidados residenciales para huérfanos. El ritmo cada vez más rápido con el que los niños y niñas están quedando huérfanos y siendo víctimas del abandono en Lesotho ha hecho que el Departamento de Bienestar Social del Ministerio de Salud y Bienestar Social, junto con el apoyo de UNICEF, desarrollara, en marzo de 2006, directrices y estándares específicos que regulan el cuidado residencial de niños y niñas huérfanos y vulnerables. Las directrices autorizan al Departamento de Bienestar Social a evaluar, registrar y controlar las viviendas de cuidado residencial. En las directrices se establece un plazo para que todos los hogares actuales cumplan con los estándares marcados, después del cual las casas necesitarán tener una licencia, estar registradas y acreditadas por el Departamento de Bienestar Social. Las directrices y estándares,

que el gobierno aún no ha adoptado oficialmente, se utilizarán en todo el país entre todos los prestadores de servicios para la infancia y definirán con claridad las funciones y responsabilidades de todas las partes involucradas¹³³.

Cuando los niños y niñas no pueden vivir con sus familias, se les debería conceder un entorno lo más próximo y cercano posible al de las familias¹³⁴. En Constanta, Rumanía, Casa Speranta (casa de la esperanza) es un modelo potente que promueve la integración y reintegración a la familia y la comunidad de los niños y niñas que viven con el VIH¹³⁵. Los niños y niñas infectados con el VIH y los que no lo están conviven en unidades familiares con madres de acogida que han recibido formación para que la concienciación del VIH y el SIDA se incorpore a la vida cotidiana de los niños y niñas. Casa Speranta también integra a niños y niñas VIH positivos a la comunidad más amplia y desafía la grave discriminación a la que estos niños y niñas se enfrentan en Rumanía. Las escuelas públicas locales han aceptado a muchos de los niños y niñas, y otros tantos ya han sido adoptados o acogidos.

En Sudáfrica, la Child and Family Welfare Society de Pietermaritzburg reaccionó ante el abandono de niños y niñas VIH positivos, mediante un enfoque que podría evitar el internamiento en hospitales e instituciones a largo plazo. La estrategia complementó el programa de adopciones de la sociedad, que no internaba a niños infectados por el VIH (véase apartado 5.1). El estado del VIH en los niños y niñas abandonados se determinó a través de las revisiones médicas que se llevaron a cabo antes de la adopción. Los niños que resultaban ser VIH positivos se incluían en un proyecto de cuidados de acogida. Debido al considerable índice de «falsos positivos», fueron sometidos a una segunda prueba y los que resultaron ser VIH negativos fueron dados en adopción. En ocasiones, los cuidadores de acogida se convertían en sus padres adoptivos.

En un principio, el proyecto pretendía colocar a un grupo de niños en cada hogar de acogida, con grupos de hogares de acogida que, a su vez, formaban otros grupos en un esfuerzo para proporcionar apoyo mutuo entre los niños y niñas y sus cuidadores. Pero resultó que el estigma y las preocupaciones que rodean al VIH y el SIDA suponían una barrera menor de lo que se pensaba en un principio y la respuesta a esta iniciativa, que se dirigía principalmente a comunidades negras identificadas, organizaciones religiosas y a enfermeras, fue sorprendentemente positiva.

A medida que el programa progresaba, los cuidadores de acogida ayudaban a encontrar nuevos cuidadores, preferentemente mujeres maduras con experiencia materna. Se ofreció formación, muy orientada a la concienciación del VIH y el SIDA, información y aspectos prácticos relacionados con los cuidados. Los cuidadores de acogida tenían derecho a percibir las prestaciones del Estado que podían solicitar. Aparte de los kits de «inicio» (para los que obtenían ayuda) no se proporcionaba ninguna ayuda material. No obstante, se demostró que cada vez era más necesario incluir a familias de mejor posición económica.

Pronto se dieron cuenta de que la mayoría de los cuidadores de acogida no podrían mantener a más de un niño. Algunos de estos cuidadores crearon redes de apoyo social, por ejemplo desde la comunidad religiosa, lo que produjo nuevos grupos de niños, niñas y adultos en las redes de apoyo mutuo. Las colocaciones en hogares de acogida eran supervisadas y apoyadas por personal de la Family Welfare Society. La mayoría de niños en estos regímenes tenían menos de dos años y quedó demostrado que prosperaban

mucho más que los que se quedaban a cargo del cuidado institucional¹³⁶.

La experiencia en Sudáfrica es importante debido al éxito obtenido en la inclusión de cuidadores de acogida para un grupo de niños y niñas que suele resultar complicado ubicar. No está claro si este proyecto habría sido viable sin el apoyo económico que proporcionaba el personal de las agencias. En contraste, algunas instituciones residenciales de África, que reconocen que no pueden recoger al creciente número de niños y niñas huérfanos o proporcionar este nivel de ayuda, se han concentrado en proporcionar ayuda y apoyo diario a los niños y niñas huérfanos y vulnerables que viven en la comunidad.

5.4 PROMOVRIENDO ALTERNATIVAS AL CUIDADO INSTITUCIONAL

Como reacción a la creciente preocupación por el impacto del cuidado institucional en el desarrollo del niño(a), se han tomado medidas para cerrar instituciones y desarrollar respuestas basadas en la familia y en la comunidad. La desinstitucionali-



© UNICEF/HQ02-0318/Giacomo Pirozzi

zación afecta a diferentes grupos de la población: desde los huérfanos jóvenes hasta las personas discapacitadas, pasando por las personas de la tercera edad.

Los países industrializados de ingresos altos empezaron el proceso de desinstitucionalización en la década de 1970, consiguiendo diferentes grados de éxito¹³⁷. Italia ha sido un ejemplo en el esfuerzo para sustituir las instituciones residenciales por otras soluciones comunitarias más orientadas a la infancia. En 2001, Italia aprobó una ley cuyo objetivo era cerrar los 475 orfanatos del país para diciembre de 2006 y trasladar a los niños y niñas que actualmente no disfrutaban de los cuidados de una familia a hogares familiares (case famiglie). La ley también incluía la creación de una base de datos de todos los niños y niñas que estaban esperando ser adoptados. El Istituto degli Innocenti en Florencia se convirtió en la primera institución europea dedicada al cuidado de los niños y niñas huérfanos a mediados del s. XV. El instituto, que anteriormente era una institución de cuidados residenciales, sigue estando al frente en la innovación de cuidados infantiles y continúa probando formas para promover la colocación de los niños y niñas en contextos familiares¹³⁸.

En la década de 1990, la región rusa de Samara elevó de forma significativa su capacidad para ofrecer cuidados de acogida y tutela, casi duplicando el número de tutores. Entre las medidas clave que se tomaron en esta región relativamente adinerada se incluían: pagar a los cuidadores; proporcionar ayudas ligadas a situaciones personales o familiares; y ofrecer una variedad de ayudas a la infancia tales como campamentos orientados a mejorar su salud, escolarización adicional y ayuda económica para la vivienda al cumplir 18 años. Asimismo, se crearon programas de cuidados de acogida para los niños con necesidades complejas, tres de cada cinco. El número de niños y niñas que participaban en los programas aumentó rápidamente de 200 en 1996 a 1.109 en 1999. En parte, se debió a unos criterios de idoneidad más flexibles para los cuidadores (por ejemplo, se aceptaron padres solteros y se eliminaron los requisitos de educación superior) y a la entrega de generosas ayudas sociales. Entre 1992 y 1999, Samara cerró tres hogares infantiles y tres hogares para niños y niñas en edad preescolar. Una consecuencia notable fue el descenso en la reubicación de niños y niñas que se quedaban sin cuidados parentales, sólo el 14% al final del periodo. Estos datos sugieren que, cuando se dispone de alternativas y de ayuda comunitaria, es menos probable que los padres abandonen a sus

hijos o los internen en instituciones¹³⁹.

Entre 1992 y 1997, Uganda logró reducir considerablemente el número de niños y niñas que vivían en instituciones, gracias a un programa especial para la reunificación de niños y niñas separados de sus familias y al cumplimiento de las políticas y estándares que existían para el cuidado en las instituciones¹⁴⁰. En 1992, Save the Children UK y el Departamento de Libertad Condicional y Bienestar de Uganda llevaron a cabo un estudio que reveló que la gran mayoría de niños y niñas que vivían en los orfanatos del país tenían padres o parientes cercanos vivos que, con ayuda limitada, podrían ocuparse de sus cuidados. Se descubrió que cerca de la mitad de los residentes de hogares infantiles tenían a los dos padres vivos, otro 25% sólo a uno y el 20% contaban con parientes conocidos.

Durante este periodo, el número de huérfanos en Uganda ya era muy elevado debido al conflicto armado y fue aumentando rápidamente a causa del SIDA. El Departamento de Libertad Condicional y Bienestar, respetando las tradiciones ugandeses y las prácticas internacionales de bienestar infantil, estableció una política que favorecía el cuidado basado en la familia y en la comunidad para los huérfanos, y que consideraba el cuidado institucional como un último recurso. Entre 1992 y 1997, el Departamento y Save the Children llevaron a cabo un programa que volvió a unir a 1.700 niños y niñas institucionalizados con sus familias, lo que redujo considerablemente el número de niños y niñas al cuidado de una residencia. También se cerraron treinta instituciones que no cumplían los requisitos necesarios y se elevó el nivel de atención en el resto de instalaciones. Los contactos de seguimiento determinaron que los cuidados habían mejorado para la gran mayoría de los niños y niñas que se habían reencontrado con sus familias.

Estos ejemplos demuestran que es posible cambiar el equilibrio de las cosas y reintegrar a los niños y niñas de las instituciones a soluciones similares a la familia y a sistemas más integrados en la sociedad y constructivos para el desarrollo. No obstante, para conseguirlo es necesaria la voluntad política y la identificación de alternativas viables. En el caso de los niños y niñas a los que el SIDA ha sumido en el olvido, hay una necesidad de controlar su situación y de garantizar la protección de sus derechos, incluido el derecho a crecer en un entorno familiar. Asimismo, los gobiernos locales y nacionales deben regular y controlar con eficacia las instituciones que están dentro de sus competencias.

6. RETOS PARA LOS GOBIERNOS NACIONALES Y LA COMUNIDAD INTERNACIONAL



Las políticas y prácticas que salvaguardan la amplia variedad de derechos del niño, y que se ocupan de las necesidades urgentes de las familias y comunidades son cruciales para reaccionar de una forma eficaz ante la crisis del VIH y el SIDA y, en especial, ante la situación crítica de los niños y niñas huérfanos a causa del SIDA. Un cambio importante en la política es posible incluso en situaciones especialmente difíciles¹⁴¹.

Para crear capacidades comunitarias y familiares se precisa de un liderazgo global y nacional con una amplia base. Este liderazgo debe unir a políticos, al gobierno, las ONG y la sociedad civil, los medios, las organizaciones religiosas, profesores de universidad, grupos de mujeres y activistas de derechos humanos, y a los propios niños, niñas y jóvenes, ya que juntos luchan con el daño ocasionado por el VIH y el SIDA a los niños, niñas, sus familias y comunidades.

A lo largo de los años, algunos gobiernos han demostrado tener un fuerte liderazgo y asociaciones muy creativas. Botswana fundó el Programa nacional de huérfanos en 1999, en asociación con algunas ONG, organizaciones comunitarias y el sector privado. El Programa tiene como objetivo desarrollar políticas, incluida la revisión de las políticas gubernamentales de protección de la infancia; crear y fortalecer la capacidad institucional; facilitar servicios de bienestar social; apoyar las iniciativas dentro de la comunidad; y controlar y evaluar las actividades. El programa también incluye una base de datos de registro de huérfanos. Muchos otros países del África subsahariana han unido a socios y han desarrollado planes de acción nacionales para huérfanos y niños vulnerables, valiéndose de un proceso rápido de análisis, evaluación y planificación de la acción.

Sin embargo, en muchos países ha habido muy poca voluntad política, liderazgo gubernamental y coordinación eficaz entre los diferentes ministerios. Las revisiones de las políticas gubernamentales sobre la infancia afectada por el VIH y el SIDA demuestran que los temas esenciales para estos niños y niñas tienen una presencia parcial en los debates políticos y en la documentación política. Por ejemplo, de entre los 36 países del África subsahariana que se estudiaron en 2004 sólo 18 contaban con planes de acción nacionales para huérfanos¹⁴⁴. Estos planes o políticas son importantes para facilitar una toma de decisiones y una asignación de recursos más eficaz para este grupo. Asimismo, a los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA, en general, no se les da una prioridad alta en el desarrollo de

Cuadro 13. El papel de la prevención en el cuidado, el tratamiento y el apoyo

Diversas evaluaciones (RDP Laos, Vietnam, Nepal, Tailandia) han puesto de relieve la importancia de asociar la prevención al cuidado de los niños y niñas huérfanos, afectados y vulnerables a causa del VIH y el SIDA¹⁴². Esta conexión ayuda a romper el «círculo vicioso» que atrapa a los niños y niñas y familias afectados por el SIDA, y a reducir la transmisión y la carga de ocuparse de los cuidados de una persona a más largo plazo. Las personas que viven con el VIH tienen una función fundamental en la prevención: le ponen cara al VIH y al SIDA y actúan como defensores del apoyo, la justicia social y solidaridad.

El informe de 2004 “HIV Prevention in the Era of Expanded Treatment Access” del Global HIV Prevention Working Group - (grupo de trabajo para la prevención global del VIH) apunta que, a medida que se amplía el acceso a las terapias antirretrovirales, millones de personas entrarán en programas de asistencia sanitaria, lo que proporcionará oportunidades muy importantes para ampliar a su vez el acceso a la prevención del VIH¹⁴³. El informe recomendaba:

- Integrar la prevención y el tratamiento del VIH en todo el entorno sanitario.
- Incrementar el énfasis en la prevención para la gente que vive con el VIH.
- Incrementar la participación de las organizaciones de personas que viven con el VIH.
- Incrementar los esfuerzos para reducir el estigma y la discriminación.
- Revisar las estrategias de prevención para personas VIH negativas.
- Ampliar simultáneamente las actividades de prevención y tratamiento.
- Hacer llegar los tratamientos eficaces a la gente joven, mujeres y demás personas que se enfrentan a barreras para conseguir acceso a la asistencia sanitaria.

políticas y programas en otras regiones.

Las acciones a escala nacional destinadas a los niños y niñas que el SIDA ha dejado atrás, se deben complementar mediante un apoyo reforzado a escala global. La comunidad internacional, y en especial los países con ingresos altos, deben ayudar a los gobiernos nacionales a hacer de los niños y niñas huérfanos por el SIDA una prioridad, y a darles respaldo a la hora de tratar los temas de la infancia y de garantizar el cumplimiento de sus derechos. El reto principal consiste en promover la responsabilidad compartida sobre la

infancia y emprender acciones coordinadas para reconstruir la capacidad de recuperación de las familias y comunidades afectadas, así como en reforzar las redes de colaboración que protegen a la infancia.

La experiencia muestra que los gobiernos nacionales y los agentes a escala internacional pueden llevar a cabo un gran número de acciones específicas para apoyar los esfuerzos de las familias y las comunidades.

Un requisito clave a **escala nacional es la incorporación de los asuntos de los huérfanos y demás niños y niñas vulnerables a los planes, políticas y marcos de trabajo correspondientes**, incluidos los procesos y propuestas para la financiación internacional de la Estrategia para la Reducción de la Pobreza (ERP). Las políticas, sistemas (por ejemplo, sistemas de registro de natalidad y mortalidad) y legislación nacionales (por ejemplo, en relación con el estado

legal, la adopción, la acogida y los derechos de propiedad y herencia del niño, también necesitan ser revisadas para garantizar que protegen los derechos de los niños y niñas más vulnerables. La coordinación de mecanismos es esencial para permitir el compromiso real de la sociedad civil, las ONG y el sector privado, en los esfuerzos de un país por la lucha contra el VIH y el SIDA. Las acciones nacionales se deben apoyar con un proceso eficaz que controle y evalúe el progreso¹⁴⁵.

Para permitir la implantación de planes y políticas es fundamental que los gobiernos nacionales **movilicen y asignen los recursos adecuados** para asegurar el cumplimiento de los derechos del niño(a). Se debería prestar una atención prioritaria a los niños y niñas que se encuentran en situaciones de mayor riesgo, como los afectados e infectados por el VIH y el SIDA. Los presupuestos nacionales y el uso de recursos internacionales deberían reflejar este compromiso, especialmente en las áreas de sanidad, educación y



© UNICEF/Bhutan 2004/Learning

desarrollo social. Las acciones para ayudar a los niños y niñas y a sus familias a permanecer en sus comunidades deben recibir un respaldo eficaz: por ejemplo, modelos alternativos de acogida y otros enfoques innovadores de atención a la infancia. Además de los recursos económicos, la lucha contra el VIH y el SIDA precisa de recursos humanos, y de los esfuerzos para la capacitación de profesionales de la salud, trabajadores de la comunidad y cuidadores.

Entre las áreas que precisan la acción gubernamental, la crisis del VIH y el SIDA ha resaltado la importancia de **una mayor inversión en iniciativas de protección social**. Para conseguir una protección social eficaz, los gobiernos tienen que trabajar con las autoridades locales, las organizaciones comunitarias y la comunidad internacional, para reforzar e institucionalizar medidas que reduzcan la vulnerabilidad social y económica de los pobres. Además de proporcionar servicios sanitarios, educativos y demás servicios sociales, esas medidas tienen que prestar un apoyo económico en forma de subvenciones de acogida, pensiones y otras transferencias de efectivo, exenciones en el pago de tarifas escolares y sanitarias, alimentación en la escuela y otros planes similares (véase gráfico 11) en el ámbito local. Actualmente, estas medidas se implantan cada vez más a menudo en los países afectados por el VIH y el SIDA, como apoyo y complemento de las iniciativas para el acceso gratis y universal al tratamiento antirretroviral.

La **comunidad internacional** tiene una función crítica a la hora de apoyar y facilitar la acción a escala local y nacional. En los últimos años se han llevado a cabo importantes iniciativas con el fin de aumentar el nivel de ayuda, incluso en los sectores sociales. No obstante, se necesitan más esfuerzos para **aumentar la asistencia dirigida a los niños y niñas, incluidos los que se ven afectados por el VIH y el SIDA**. Hacer de los niños y niñas una prioridad significa una ampliación de las ayudas que complementen los esfuerzos que realizan los países en vías de desarrollo para tratar el VIH y el SIDA, especialmente en las regiones cuyos recursos para hacer frente a la epidemia están gravemente limitados. Esta asistencia se debe facilitar de forma que fortalezca la capacidad de los gobiernos, de las comunidades y de las familias.

Las alianzas mundiales están consiguiendo movilizar la atención y los recursos en la lucha contra el VIH y el SIDA. Partiendo de esta base, se necesitan esfuerzos adicionales para fortalecer las

iniciativas y alianzas centradas en la infancia.

Se pueden maximizar los beneficios a favor de los niños y niñas en todas las iniciativas internacionales, si se les tiene siempre en cuenta a la hora de tomar decisiones sobre las estrategias y la asignación de recursos. Las alianzas también ayudan a coordinar las formas de financiación y a facilitar la circulación de los recursos procedentes de diferentes fuentes en el marco de los planes nacionales. Un ejemplo significativo es que el creciente apoyo de las empresas internacionales a través de iniciativas sociales empresariales y las fuertes contribuciones realizadas por las principales obras benéficas han puesto de manifiesto la importancia de que los organismos públicos y privados se asocien en la lucha contra el VIH y el SIDA.

Uno de los principales mecanismos para la asignación de recursos internacionales a los países afectados por el VIH y el SIDA es el Fondo Global contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria. El Fondo se creó en 2001 para financiar un incremento decisivo en los recursos de la lucha contra estas tres enfermedades, que matan a más de seis millones de personas cada año. Constituye una alianza innovadora entre los gobiernos, la sociedad civil, el sector privado y las comunidades afectadas. Para 2005, el Fondo había prometido 5.900 millones de dólares y asignado 3.000 millones de dólares para programas en 128 países, cifras que representan alrededor del 20% de toda la inversión internacional en programas por la lucha contra el VIH y el SIDA¹⁴⁶. No obstante, se sigue necesitando ayuda con el fin de conseguir un mayor apoyo a los programas diseñados para cubrir las necesidades de los niños afectados y los cuidados de los que han quedado huérfanos a causa del SIDA¹⁴⁷.

Una herramienta útil para hacer que todos estos esfuerzos se transformen en resultados para los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA es el *Marco para la protección, atención y apoyo de los huérfanos y niños vulnerables que viven con VIH y SIDA*. El Marco se desarrolló a través de un amplio proceso de consulta en el que participaron gobiernos, agencias de las Naciones Unidas, organizaciones no gubernamentales y religiosas, instituciones académicas, el sector privado y la sociedad civil. Ofrece orientación para el cuidado y la protección de los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA, centrándose en las familias y comunidades, y pone especial énfasis en controlar y reforzar la respuesta nacional (véase Cuadro 14).

Cuadro 14. Marco para la protección, atención y apoyo de los huérfanos(as) y niños(as) vulnerables que viven con el VIH y el SIDA¹⁴⁸

Estrategias clave:

- Fortalecer la capacidad de las familias para proteger y cuidar a los huérfanos y niños vulnerables prolongando la vida de los padres y proporcionando apoyo económico, psicosocial y de otro tipo.
- Movilizar y apoyar las respuestas procedentes de la comunidad.
- Garantizar el acceso de los huérfanos y niños vulnerables a los servicios sociales esenciales como la educación, la asistencia sanitaria y el registro de nacimientos.
- Garantizar que los gobiernos protegen a los niños más vulnerables a través de mejores políticas y legislaciones, y de la canalización de recursos a las familias y comunidades en riesgo.
- Aumentar la concienciación en todos los ámbitos a través de la Movilización Social y Política, para crear un entorno de apoyo a los niños y las familias afectadas por el VIH y el SIDA.

Principios orientativos para la programación

- Centrarse en los niños, niñas y comunidades más vulnerables, no sólo en los que han quedado huérfanos a causa del SIDA.
- Definir los problemas y puntos débiles específicos de una comunidad desde el principio y buscar estrategias de intervención que se determinen a escala local.
- Implicar a los niños, niñas y a los jóvenes como participantes activos en la respuesta.
- Prestar una atención especial al papel que desempeñan niños y niñas, y hombres y mujeres, y tratar la discriminación de género.
- Fortalecer las alianzas y movilizar la acción colaboradora.

- Asociar las actividades de prevención y atención del VIH/SIDA y de apoyo de las personas que viven con el VIH y el SIDA, con el apoyo a los niños vulnerables.
- Utilizar el apoyo externo para fortalecer la iniciativa y la motivación de la comunidad.

Indicadores para controlar la respuesta nacional

- El índice estratégico y político de huérfanos y niños vulnerables.
- La proporción de asistencia a la escuela, comparando a los huérfanos con los niños y niñas que no lo son.
- El acceso a la asistencia sanitaria, comparando a los huérfanos con los niños y niñas que no lo son.
- La proporción de malnutrición, comparando a los huérfanos con los niños y niñas que no lo son.
- La proporción de huérfanos y niños vulnerables que reciben el apoyo psicosocial adecuado.
- Las necesidades personales básicas y el bienestar material, incluida la proporción de huérfanos que viven con todos sus hermanos.
- La proporción de hogares con huérfanos y niños vulnerables que reciben apoyo básico externo gratuito.
- El gasto del gobierno por niño en huérfanos y niños vulnerables.
- El registro de nacimientos de niños, niñas y viudas a los que se les han quitado sus posesiones.
- La proporción de niños y niñas que viven en la calle o bajo el cuidado institucional, lo que indica una desintegración familiar.

7. CONCLUSIÓN



Millones de niños y niñas se enfrentan a la tragedia de haber perdido a uno o a los dos de sus padres a causa del SIDA. Si uno de los progenitores está infectado por el VIH, hay una alta probabilidad de que el otro padre también lo esté, y de este modo familias enteras tienen que hacer frente a la amenaza de la enfermedad y a la muerte. La angustia emocional de los niños y niñas que pierden a uno de sus padres o a los dos por cualquier motivo se agrava por las cargas y amenazas que puede que estos niños tengan que soportar, al tener que cuidar de sus hermanos, conseguir comida y refugio, acceder al sistema sanitario o permanecer escolarizados. Estos niños y niñas también tienen un mayor riesgo de convertirse en víctimas de la explotación económica, el reclutamiento de menores, los abusos sexuales, la violencia y la estigmatización.

No se puede pasar por alto la gravedad y urgencia de la crisis. A pesar del gran número de niños y niñas afectados y del hecho de que el VIH y el SIDA hayan destrozado tantas familias, se puede hacer mucho para prevenir daños mayores y para apoyar las repuestas que ya existen. Se necesita una acción rápida y contundente. Con el cuidado, apoyo y protección adecuados, reuniendo los esfuerzos conjuntos de las comunidades locales, regionales y globales, los niños y niñas afectados por la enfermedad, o a los que la pandemia ha dejado huérfanos, pueden volver a depositar su esperanza en el futuro y llevar una vida sana, plena y productiva.

Este estudio ha revisado la situación de los niños y niñas huérfanos por el VIH y el SIDA, o a los que la enfermedad ha afectado de cualquier otra manera, y las alternativas para su cuidado y apoyo. Posteriormente, ha tenido en cuenta las demostraciones de estrategias e intervenciones eficaces. Las recomendaciones clave que se desprenden de este análisis, para los agentes de todos los ámbitos, son las siguientes:

1. Analizar cuidadosamente las situaciones locales para evaluar las necesidades y capacidades de los niños, niñas y familias afectados por el VIH y el SIDA. El análisis debe estar fundamentado en un claro conocimiento de la situación local, para lo que hay que tener en cuenta la presión económica, el nivel nutricional, el impacto emocional, la estigmatización, el acceso a los recursos y tratamientos sanitarios, el acceso a la escolarización y el papel que juega la familia ampliada en el cuidado de los huérfanos y de otros niños vulnerables. También debe tener en cuenta los factores relacionados con la cultura, el género, el grado de urbanización y la migración que afectan a la

capacidad de las familias y comunidades para reaccionar de una manera eficaz.

2. Mejorar de forma drástica el acceso al tratamiento, incluida la terapia antirretroviral.

Se deben fortalecer de manera considerable los esfuerzos para prolongar la vida de los padres y otros cuidadores infectados por el VIH, con el fin de prevenir la orfandad y de mejorar la capacidad de los padres para cuidar de sus hijos. Dentro de la misma estrategia y programas de cuidados, también se debe proporcionar tratamiento a los niños y niñas infectados.

3. Apoyar el cuidado en el hogar para fortalecer a las familias y mantenerlas unidas.

Al proporcionar una serie de cuidados sanitarios y psicosociales, formales y no formales, en el propio hogar, como puede ser el suministro de alimentos, medicinas y atención clínica, se reduce la necesidad de hospitalización y se mejoran las relaciones entre los miembros de la comunidad local, lo que contribuye a crear una mayor concienciación y solidaridad con las personas infectadas por el VIH. La ayuda para conseguir unos cuidados en el hogar eficaces debe incluir servicios nutricionales y oportunidades para la generación de ingresos.

4. Garantizar que los niños y niñas vulnerables o huérfanos por el VIH y el SIDA asistan al colegio y permanezcan escolarizados.

Para garantizar la asistencia al colegio de los niños y niñas afectados por el SIDA, así como de los miembros de otros grupos vulnerables, se precisan estrategias específicas tales como la eliminación de tasas escolares y la ayuda en especie, los programas de alimentación en la escuela, el cuidado de los niños y niñas en la comunidad y servicios basados en el hogar, de modo que la carga familiar no recaiga sobre los niños. También se necesitan calendarios escolares flexibles para dar cabida a los niños y niñas que pueden tener que asumir responsabilidades adicionales en sus hogares. Asimismo, es importante que las escuelas creen un entorno protector y de apoyo para la infancia, tomando medidas para tratar las necesidades específicas de las niñas, con el fin de prevenir la discriminación y la estigmatización.

5. Promover sistemas de cuidados alternativos cuando la familia no puede ocuparse del niño.

La mejor opción cuando un niño ha perdido a sus padres es fortalecer la familia ampliada, pero si no se puede contar con ellos

ni con los miembros de la comunidad para que lo cuiden, habría que considerar y promover otras opciones como la acogida o la adopción. Es necesario un enfoque multidimensional para garantizar que siempre se cubra, el interés superior del niño. Esto puede incluir, por ejemplo, campañas de concienciación para promover la adopción nacional y la necesidad de respetar las garantías correspondientes; medidas legales para proteger a los niños y niñas, y asegurar que se les da la debida importancia a sus opiniones; y medidas a largo plazo para fomentar el respeto por las diferencias y normas culturales. La institucionalización de los niños y niñas abandonados sólo se debería considerar como último recurso y durante el menor tiempo posible.

- 6. Prestar atención urgente a la situación de los niños y niñas que viven en hogares sin la supervisión de un adulto.** Puede que los niños y niñas prefieran permanecer unidos, incluso en situaciones difíciles, para conservar su estrecha relación con los hermanos y las comunidades. Es necesaria una cuidadosa valoración para determinar qué acciones serán las mejores para salvaguardar el interés superior de estos niños, y sus derechos, estos niños, y para proporcionarles una asistencia, protección y cuidado adecuados.
- 7. Incluir a los niños, las niñas y los jóvenes en el diseño y la implantación de iniciativas frente al VIH y al SIDA en sus comunidades.** Existe un tremendo potencial aún sin explotar en el hecho de incluir a los niños, las niñas y los jóvenes en las campañas de educación por la igualdad, de prevención y de concienciación, incluidas las iniciativas dirigidas por adolescentes. Se debería animar a los jóvenes a conversar y a aprender de los demás, para determinar la mejor forma de minimizar los riesgos de infección del VIH. Con el apoyo y la orientación adecuados, los niños y niñas pueden aplicar sus conocimientos, su creatividad y energía, para conseguir unos resultados importantísimos a través de acciones comunitarias que pretenden prevenir y reaccionar frente al VIH y el SIDA.
- 8. Evaluar y analizar la experiencia con el fin de identificar intervenciones eficaces para los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA, como base para tomar medidas a una escala mayor.** Se están implantando muchos proyectos y actividades para apoyar a los niños afectados por el VIH y el SIDA que, con

diferentes grados de demostración, son supe-
stamente eficaces a escala local. No obs-
tante, se debe prestar una atención especial
a las labores de seguimiento, evaluación e in-
vestigación, para evaluar la eficacia de los pro-
gramas en la tarea de llegar a los niños y niñas
vulnerables; entender qué es lo que funciona,
y cuáles son las razones, en las distintas situa-
ciones; y confirmar la eficacia del uso de re-
cursos. Sólo con estas bases es posible hacer
planes para la sostenibilidad, ampliar y adaptar
modelos de proyecto en otros sistemas y guiar
el proceso crítico de extrapolar a una escala
mayor las intervenciones que tengan éxito.

- 9. Fomentar el liderazgo contra el VIH y el SIDA a escala nacional, con un mayor apoyo internacional.** Se debe reafirmar el compromiso político de los gobiernos nacionales con los niños y niñas afectados por el VIH y el SIDA, y trasladarlo a la acción. Hay que ampliar la alianza de la comunidad internacional, que ya tiene un papel muy importante, con el fin de centrar la atención en los asuntos que conciernen a los niños y niñas. También se debe incorporar una especial atención a la infancia en los planes nacionales, en los programas respaldados por la ayuda internacional y en las iniciativas internacionales.

Una respuesta colectiva, en la que colaboren todos los implicados, es fundamental para el éxito de todos estos esfuerzos. Ninguna de estas respuestas aisladas es suficiente para tratar la crisis a la que se enfrentan los niños, niñas, familias y comunidades afectadas por el VIH y el SIDA. Todos los socios deben trabajar unidos en el esfuerzo de prevenir y terminar con los estragos que ha causado esta epidemia. La acción de la familia y de la comunidad, respaldada por las políticas, programas y recursos nacionales e internacionales, es fundamental para responder de una forma eficaz y proporcionar la asistencia, protección, cuidado y apoyo adecuados para los millones de niños y niñas que ha quedado huérfanos por el SIDA.

A la vez que tratamos con urgencia la catástrofe del VIH y el SIDA, debemos prever un impacto mayor en los años venideros debido a la desintegración social y familiar, a los problemas económicos y a la orfandad de los niños y niñas. Debemos prepararnos para enfrentar este desafío con acciones bien fundamentadas, para que salvaguarden los derechos y protejan el futuro de millones de niños y niñas cuyas vidas están en juego.

LISTA DE ABREVIATURAS

SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
ARV	Terapia antirretroviral
AMREF	Fundación Africana para la Medicina y la Investigación
OBC	Organización basada en la Comunidad
ECE	Europa Central y del Este
CEI	Comunidad de Estados Independientes
COIN	Centro de Orientación e Investigación Integral (ONG de la República Dominicana)
ESCO	Eastern Self-Reliant Community-Awakening Organization (ONG de Sri Lanka)
FOST	Farm Orphan Support Trust de Zimbabwe
GFATM	Fondo Global contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria
VIH	Virus de inmunodeficiencia humana
IRC	Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF (Innocenti Research Centre)
MAP	Programa multinacional de lucha contra el SIDA
ODM	Objetivos de Desarrollo del Milenio
ONG	Organización no gubernamental
OVC	Niños huérfanos vulnerables
PRA	Evaluación de Participación Rápida
ERP	Estrategia para la Reducción de la Pobreza
STEPs	Scaling-up HIV/AIDS Interventions Through Expanded Partnerships (Malawi)
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
USAID	Agencia de Estados Unidos para el Desarrollo Internacional
UWESO	Uganda Women's Efforts to Save Orphans (ONG)
VSI	Vijana Simama Imara Organization (ONG de Tanzania)
PMA	Programa Mundial de Alimentos
OMS	Organización Mundial de la Salud

NOTAS

- 1 UNICEF y el Banco Mundial, «Orphans and Vulnerable Children Living in a World with HIV and AIDS», informe final del II Foro Mundial de Aliados, Washington DC, diciembre de 2004.
- 2 Estos cálculos y los que aparecen en el apartado 1.1 proceden, a no ser que se indique lo contrario, de UNICEF, ONUSIDA y del Plan de Emergencia de Ayuda para el SIDA del Presidente de EE.UU, Africa's Orphaned and Vulnerable Generations: Children Affected by AIDS, UNICEF, Nueva York, 2006.
- 3 ONUSIDA, Informe sobre la epidemia mundial de SIDA 2006, UNAIDS, Ginebra, 2006.
- 4 Los datos sobre la prevalencia del VIH proceden de ONUSIDA, Informe sobre la epidemia mundial de SIDA 2006, ONUSIDA, Ginebra, 2006. Los índices de orfandad proceden de UNICEF y ONUSIDA, 2006, datos no publicados.
- 5 ONUSIDA, Informe sobre la epidemia mundial de SIDA 2006, ONUSIDA, Ginebra, 2006.
- 6 ONUSIDA y OMS, Situación de la epidemia de SIDA, diciembre de 2005, ONUSIDA, Ginebra, 2005, p. 17.
- 7 UNICEF, Estado mundial de la infancia 2005 – La infancia amenazada, UNICEF, Nueva York, 2004.
- 8 Véase, entre otras fuentes, Cornia, G.A., 'Overview of the Impact and Best Practice Responses in Favour of Children in a World Affected by HIV/AIDS', in Cornia, G.A. (ed.), AIDS, Public Policy and Child Well-Being, UNICEF Innocenti Research Centre, Florencia, 2006 (próxima publicación).
- 9 Magder, L.S., et al., 'Risk Factors for In Utero and Intrapartum Transmission of HIV, Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 38(1): 1 de enero de 2005, pp. 87–95; Cooper, E.R., et al., 'Combination antiretroviral therapy for the treatment of pregnant HIV-1-infected women and prevention of perinatal HIV-1 transmission', Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 29(5): 15 de abril de 2002, pp. 484–494.
- 10 UNICEF y ONUSIDA, Unite for Children, Unite Against AIDS – Global Campaign on Children and AIDS: 'Children, The missing face of HIV/AIDS: A call to action', UNICEF, Nueva York, 2005, p. 2.

- 11 Walker, N., B. Schwartländer y J. Bryce, 'Meeting international goals in child survival and HIV/AIDS', *The Lancet*, 360: 9329, 27 de julio de 2002, pp. 284–288.
- 12 ONUSIDA, HIV/AIDS: Human Resources and Sustainable Development, Informe preparado para la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Sostenible, Johannesburgo 2002, ONUSIDA, Ginebra, 2002, p. 13.
- 13 Landis, R., *Widening the Window of Hope*, Occasional Paper N.º 15, Programa Mundial de Alimentos, Roma, 2002, p. 1.
- 14 ONUSIDA, Informe sobre la epidemia mundial de SIDA 2006, ONUSIDA, Ginebra, 2006.
- 15 UNICEF, «Economic Growth and Poverty, External Public Debt, Refugees, Displaced Persons, Inter-country Adoptions, HIV/AIDS – Special Feature: Infant Mortality», *Innocenti Social Monitor*, Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF, Florencia, 2003, p. 29, <http://www.unicef.org/irc/publications/pdf/monitor03/monitor2003.pdf>.
- 16 Engender Health, *No Missed Opportunities: Engender Health Response to HIV/AIDS*, Engender Health, Nueva York, 2003, pp. 1–4.
- 17 UNICEF, *Children on the Brink 2004*, UNICEF, Nueva York, 2004, p. 11.
- 18 ONUSIDA, *HIV-Related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations: Case studies of successful programmes*, ONUSIDA, 2005.
- 19 Abadia-Barrero, C.E. y A. Castro, «Experiences of Stigma and Access to HAART in Children and Adolescents Living with HIV/AIDS in Brazil», *Social Science & Medicine*, (62) 2006, pp. 1219–1228.
- 20 Brown, L., L. Trujillo y K. Macintyre, *Interventions to Reduce HIV/AIDS Stigma: What Have We Learned?*, Horizons Program, Tulane School of Public Health and Tropical Medicine, Nueva Orleans, Louisiana, septiembre de 2001.
- 21 Groce, N., «HIV/AIDS Orphans and the Loss of Cultural Heritage», Working Paper N.º3, Yale–WHO Collaborating Center, Yale University School of Public Health, New Haven, USA, 2002.
- 22 Naciones Unidas, «Convención sobre los Derechos del Niño», Naciones Unidas, Nueva York, 1989, www.unicef.org.
- 23 Comité de los Derechos del Niño, «General Comment No. 3: HIV/AIDS and the rights of the child», (CRC/GC/2003/1), 2003, <http://www.unhchr.ch/html/menu2/6/crc/doc/comment/hiv.pdf>.
- 24 *Ibid.*
- 25 UNICEF, *A World Fit for Children*, UNICEF, Nueva York, 2002.
- 26 Naciones Unidas, Resolución adoptada por la Asamblea General 60/1, 2005 Resultado de la Cumbre Mundial, documento A/RES/60/1, Naciones Unidas, Nueva York, 24 de octubre de 2005, párrafo 57(d).
- 27 UNICEF, *Children on the Brink 2004*, UNICEF, Nueva York, 2004, p. 11. Véanse también las referencias de la nota 3.
- 28 Béchu, N., «The impact of AIDS on the economy of families in Côte d'Ivoire: Changes in consumption among AIDS-affected households», en Ainsworth, M., L. Fransen y M. Over (eds.), *Confronting AIDS: Evidence from the developing world: Selected background papers for the World Bank Policy Research Report*, Comisión Europea, Banco Mundial, Bruselas, 2002.
- 29 Ressler, E., N. Boothby y D. Steinbock, *Unaccompanied Children: Care and Protection in Wars, Natural Disasters and Refugee Movements*, Oxford University Press, Oxford y Nueva York, 1988.
- 30 UNICEF China, «Summary of policies and notices that support children orphaned and made vulnerable by HIV/AIDS», UNICEF China, 2004.
- 31 En India, las mujeres que se han infectado con el VIH sobreviven la mitad de tiempo que los hombres. Vasavya Mahila Mandali y la International HIV/AIDS Alliance, *Moving Forward: A Report on Pioneering Responses to Children Affected by HIV/AIDS in Andhra Pradesh, India*, 2004, http://www.vasavya.com/Moving_Forward.pdf (acceso el 30 de marzo de 2005).
- 32 Green, Dr. Maia, Technical Consultation of Global Partners Forum on Children Affected by HIV and AIDS: Improving Outcomes for Children Affected by HIV and AIDS: Recapitulating Social Policy and the State in Africa, 6 de febrero de 2006.
- 33 OMS, *Community Based Home Care in Resource Limited Settings: A Framework for Action*, OMS, Ginebra, 2002.
- 34 Gobierno de Kenia, *National Home-Based Care Policy Guidelines*, Ministry of Health and National AIDS Control Council, Kenia, mayo de 2002, http://www.policyproject.com/pubs/countryreports/Ken_HBC.pdf.
- 35 UNICEF, 'Project Proposal: Development of Wholistic Care System for Children and Families Living with HIV/AIDS', UNICEF Tailandia, 2004.
- 36 Programa Mundial de Alimentos, *The First Line of Defence: Why Food and Nutrition Matter in the Fight Against HIV/AIDS*, WFP, Roma, 2003, http://www.wfp.org/policies/policy/other/pdf/First_Line_Defense03_11_14_Eng.pdf; Programa Mundial de Alimentos, *HIV/AIDS & Children: Bringing Hope to a Generation: Food aid to help educate orphans and other vulnerable children*, PMA, Roma, noviembre de 2003.
- 37 Véase UNICEF, «After-school programme opens a "Window of Hope" for children dealing with HIV/AIDS», http://www.unicef.org/infobycountry/namibia_31512.html.
- 38 Ramsay, H. y M. Loudon, *A Rapid Assessment of the Situation of Orphans and Other Children Living in Households Affected by HIV/AIDS in Jamaica*, National AIDS Committee y UNICEF, Jamaica, 2002.
- 39 Desmond, C. y J. Gow, «The Current and Future Impact of HIV/AIDS Epidemic on South Africa's Children», en Cornia, G.A. (ed.) (próxima publicación), op. cit.
- 40 UNICEF, *Securing a Future: Mekong Children and HIV/AIDS*, Oficina regional de Asia Oriental y Pacífico de UNICEF, Bangkok, 2002.

- 41 OMS y UNICEF, *Action for Children Affected by HIV/AIDS: Programme Profiles and Lessons Learned*, OMS, Ginebra, UNICEF, Nueva York, 1994.
- 42 UNICEF Tailandia, «Care and support for children living with and affected by HIV/AIDS in Thailand» (Chiang Mai y Pharaoh Provinces), Community Preservation Network y Rung Rueng Tham Christ Church, 2004.
- 43 Newell, M.L., H. Coovadia, M. Cortina-Borja, N. Rollins, P. Gaillard y F. Dabis, «Mortality of infected and uninfected infants born to HIV-infected mothers in Africa: a pooled analysis», *The Lancet*, Vol. 364, Número 9441, 2004, pp. 1236–1243.
- 44 Hosegood, V., N. McGrath, K. Herbst y I. Timaeus, «The impact of adult mortality on household dissolution and migration in rural South Africa», *AIDS*, 18(11): 23 de julio de 2004, Londres, pp. 1585–1590.
- 45 Análisis secundario de los datos de DHS de Kenia (2003 y 1998), Uganda (2000), Malawi (2000) y Ghana (2003), Strategic Information Section, UNICEF, Nueva York, 2005.
- 46 Germann, S.E., «An Exploratory Study of Quality of Life and Coping Strategies of Orphans Living in Child-Headed Households in the High HIV/AIDS Prevalent City of Bulawayo, Zimbabwe», disertación de doctorado no publicada, Universidad de Sudáfrica, Pretoria, 2005; Ruiz-Casares, M., «Impact of AIDS and Orphanhood on Families in Namibia», documento presentado en la International Conference on Childhood & AIDS, París, julio de 2005; UNICEF, *Improving Protection for Children Without Parental Care: A Call for International Standards*, UNICEF, Nueva York, 2004.
- 47 UNICEF, «Kinship Care: an issue for international standards», Working Paper, Servicio Social Internacional y UNICEF, Nueva York, 2004, http://www.iss-ssi.org/Resource_Centre/KINSHIP_NOTE_FINAL.pdf.
- 48 Mann, G. y D. Tolfree, *Children's Participation in Research: Reflections from the Care and Protection of Separated Children in Emergencies Project*, Save the Children Suecia, Estocolmo, 2002.
- 49 UNICEF y ONUSIDA, *Unite for Children, Unite Against AIDS – Global Campaign on Children and AIDS: «Children, The missing face of HIV/AIDS: A call to action»*, UNICEF, Nueva York, 2005.
- 50 ONUSIDA, *HIV-Related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations: Case studies of successful programmes*, ONUSIDA Best Practice Collection, ONUSIDA, Ginebra, 2005.
- 51 Lewnes, A., «Community activists help children and families cope with HIV/AIDS in Mozambique», 2006, http://www.unicef.org/infobycountry/mozambique_31565.html.
- 52 HelpAge International, *Annual Report 2003/2004*, HelpAge International, Londres, 2004, http://www.helpage.org/images/pdfs/Annual%20Reviews/2004_review_eng.pdf.
- 53 Paul, G., «When the boomerang returns: a qualitative study of socio-economic impact of HIV/AIDS on older people in northern Thailand», manuscrito no publicado, 2001.
- 54 Monk, N., *Orphans Alert 2 – Children of the HIV/AIDS Pandemic: The Challenge for India*, Association Francois-Xavier Bagnoud, Ginebra, 2001.
- 55 Mann, G., *Family Matters: the Care and Protection of Children Affected by HIV/AIDS in Malawi*, Save the Children Suecia, Estocolmo, 2003, <http://www.sarpn.org.za/documents/d0000560/index.php>.
- 56 UNICEF, «Ensuring the Rights of Indigenous Children», *Innocenti Digest*, No. 11, Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF, Florencia, 2003.
- 57 UNICEF Nepal, «The Increasing Vulnerability of Children in Nepal: an assessment of children and families affected by HIV/AIDS and the response at family, community, district and national level», Katmandú, 2002; presentación por I. MacLeod en *Consultation on Children Affected by HIV/AIDS*, UNICEF, Florencia, 2003.
- 58 Veale, A. y P. Quigley, *Orphans in Communities in Rwanda*, Government of Rwanda, Ministry of Social Affairs, Trócaire, Care International, UNICEF y USAID, Kigali, 2000.
- 59 Horizons, *Succession Planning in Uganda: Early Outreach for AIDS-Affected Children and their Families*, Population Council/Horizons, Washington DC, 2003; Vasavya Mahila Mandali y la International HIV/AIDS Alliance, op. cit.; Gilbourne, L., «Outreach for AIDS Affected Children and Families in Uganda», documento presentado en la International Conference on AIDS, Durban, 2000; Gilbourne, L., R. Nyonyintono, R. Kabumbuli and G. Jagwe-Wadda, *Making a Difference for Children Affected by AIDS: Baseline Findings from Operations Research in Uganda*, Horizons Program, Makerere University, Kampala, 2001.
- 60 ICRC/UNHCR/UNICEF/World Vision International/Save the Children Reino Unido/International Rescue Committee, *Inter-Agency Guiding Principles on Separated Children*, ICRC, Ginebra, 2004.
- 61 Tolfree, D., *Whose Children? Separated Children's Protection and Participation in Emergencies*, Save the Children Suecia, Estocolmo, 2004.
- 62 Doná, G., *The Rwandan Experience of Fostering Separated Children*, Save the Children Suecia, Estocolmo, 2001.
- 63 Mchomvu, A.S.T. y C.C. Njimba, *Evaluating the Efficacy of Foster Parenting Practice in Refugee Camps at Kigoma and Kagera Regions*, UNICEF, Nueva York, 2001, http://www.unicef.org/evaldatabase/files/TNZ_01-010.pdf.
- 64 Un ejemplo es el hogar de acogida basado en la comunidad, concepto introducido por primera vez por Save the Children Noruega. Véase Tolfree, D. (2004), op. cit.
- 65 Por ejemplo, dos ONG locales en Sudán, AMAL y SABAH, con el apoyo de Hope and Homes for Children, han promovido el uso de «hogares familiares» para niños separados por la guerra. Véase Tolfree, D. (2004), op. cit.
- 66 McKerrow, N.H., «Implementing Strategies for the Development of Models of Care for Orphaned Children», estudio no publicado, 1996, mencionado en Desmond, C., et al., «Approaches to Caring, Essential Elements for a Quality Service and Cost-Effectiveness in South Africa», *Evaluation and Programme Planning*, Vol. 25, N.º 4: 2002, pp. 447-458.

- 67 Harber, M., «Transforming Adoption in the “New” South Africa in Response to the HIV/AIDS Epidemic», *Adoption and Fostering*, Vol. 23, N.º 1: 1999.
- 68 Parry, S., «Community Care of Orphans in Zimbabwe: The Farm Orphans Support Trust», Harare, 1998, www.cindi.org.za/papers/paper5.htm; ONUSIDA 2001; Lynn Walker, comunicación personal con D. Tolfree; M. Farzanegan, comunicación personal de UNICEF Zimbabwe, junio de 2005.
- 69 Save the Children EE.UU., «Evaluation of Save the Children US Psychosocial Assistance programme in Rwanda», informe no publicado, Save the Children EE.UU., Kigali, 1997.
- 70 Luzze, F., «Survival in Child-Headed Households: A Study on the Impact of World Vision Support on Coping Strategies in Child-Headed Households in Kakuuto County, Rakai District, Uganda», disertación no publicada, Oxford Centre for Mission Studies, Oxford, febrero de 2002, <http://www.synergyaids.com/caba/documents/dissertation-%20Luzze%20no%20pics.doc>.
- 71 Ibid.
- 72 Uppard, S., y C. Petty, *Working with Separated Children: Field Guide*, Save the Children Reino Unido, Londres, 1998, y Bonnerjea, L., *Family Tracing: A Good Practice Guide, Manual 3*, Save the Children Reino Unido, Londres, 1994.
- 73 Levine, C. y G. Foster, *The White Oak Report: Building International Support for Children Affected by AIDS, The Orphan Project*, Nueva York, 2000.
- 74 ONUSIDA y UNICEF, *The Framework for the Protection, Care, and Support of Orphans and Vulnerable Children Living in a World with HIV and AIDS*, Nueva York, julio de 2004.
- 75 UNICEF, *Orphans, children affected by HIV/AIDS and other vulnerable children in Lao PDR*, UNICEF y Ministry of Labour and Social Welfare, Lao RDP, 2004.
- 76 UNICEF, «Neighborhood Care Points: An Advocacy and Action Strategy for Realizing the Rights of Orphans and Vulnerable Children», UNICEF, Mbabane, 2003.
- 77 UNICEF, *The Situation of Families and Children Affected by HIV/AIDS in Viet Nam*, UNICEF Vietnam, 2004.
- 78 UNICEF, *The Increasing Vulnerability of Children in Nepal: An Assessment of Children and Families Affected by HIV/AIDS in Nepal and the Response at Family, Community, District and National Level*, UNICEF Nepal, 2002.
- 79 Galappatty, A., *Caring for Separated Children: An approach from Eastern Sri Lanka*, Save the Children Noruega, Colombo, 2002.
- 80 UNAIDS, *Investing in Our Future: Psychosocial Support for Children Affected by HIV/AIDS – A Case Study in Zimbabwe and the United Republic of Tanzania*, UNAIDS Case Study, UNAIDS Best Practice Collection, Ginebra, julio de 2001, <http://www.harare.unesco.org/hivaids/webfiles/Electronic%20Versions/InvestinginOurfuture.pdf>.
- 81 UNICEF, «Adolescent Programming in Conflict and Post-Conflict Situations», agosto de 2004, pp. 20–23.
- 82 Phiri, S. y D. Webb, «The Impact of HIV/AIDS on Orphans and Programme Policy Responses», en Cornia, G.A. (ed.) (próxima publicación), op. cit.; Abdullai, M., E. Dorbor y D. Tolfree, *Case Study of the Care and Protection of Separated Children: The Sinje Refugee Camp, Liberia, Save the Children Suecia*, 2002; Tolfree, D. (2004), op. cit.; Mann, G. y D. Tolfree (2002), op. cit.; CARITAS, «Appraisal of CARITAS Orphanaid Programme», informe de CARITAS no publicado, 2001.
- 83 Rojanapithayakorn, W., P. Cox, R. Bennoun, C. Natpratan y U. Duongsaa, *Decentralization: An Aspect of Governance Critical to an Effective Response, A Case Study from Northern Thailand*, UNDP, Tailandia, 1997, pp. 2–5, 82.
- 84 Uganda Women’s Effort to Save Orphans, *The UWE-SO Savings and Credit Scheme*, UWESO, Uganda; International Fund for Agricultural Development, «Strategy Paper on HIV/AIDS for East and Southern Africa (Section IV – Operationalizing IFAD’s Response to HIV/AIDS)», IFAD, Roma, octubre de 2001, http://www.ifad.org/operations/regional/pf/aids_4.htm.
- 85 MKNelly, B. y A. Watson, *Credit With Education: Children’s Nutritional Status*, Impact Review No. 3, Freedom from Hunger, sitio de Investigación técnica, Davis CA, octubre de 2003, <http://www.ffhresource.org/publications/pdfs/C%20ImpactRev3%20NutritionNov26-03.pdf>.
- 86 Moneti, F., ILO/STEP Programme, *Enabling Women to Address Their Priority Health Concerns: The role of community-based systems of social protection*, ILO, Ginebra, 2004.
- 87 ILO/STEP Programme, *Contributing to the Fight Against HIV/AIDS Within the Informal Economy: The existing and potential role of decentralized systems of social protection*, OIT, Ginebra, 2002.
- 88 Phiri, S., M. Nzima y G. Foster, «Expanding and Strengthening Community Action: A Study to Explore Ways to Scale Up Effective, Sustainable Community Mobilization Interventions to Mitigate the Impact of HIV/AIDS on Children and Families», borrador, Displaced Children and Orphans Fund, Washington DC, noviembre de 2001, <http://www.harare.unesco.org/hivaids/webfiles/Electronic%20Versions/Expanding%20and%20Strengthening%20Community%20Action.doc>.
- 89 UNAIDS, *Case Study: Paying for HIV/AIDS services – Lessons from national health accounts and community-based health insurance in Rwanda, 1998-1999*, UNAIDS, Ginebra, septiembre de 2000.
- 90 Hunter, S. y J. Williamson, *Children On The Brink: Strategies to Support Children Isolated by HIV/AIDS*, USAID, Washington DC, 1997; Harber, M., «Who Will Care for the Children? Social Policy Implications for the Care and Welfare of Children Affected by HIV/AIDS in KwaZulu-Natal», *Research Report N.º 17*, University of Natal, Durban, 1998, <http://www.ukzn.ac.za/csds/Publications/rr17.pdf>; CARITAS, «Appraisal of CARITAS Orphanaid Programme», mimeo., CARITAS, Mbabane, 2001.
- 91 Farzanegan, M., comunicación personal de UNICEF Tanzania, diciembre de 2005.

- 92 Quinlan, T. y J. Rushby, «Report of the Orphan Researcher Meeting», Health Economics and HIV/AIDS Research Division, University of KwaZulu-Natal, Durban, julio de 2004.
- 93 Mann, G. (2003), op. cit.; Mann, G. y D. Tolfree (2002), op. cit.; Tolfree, D. (2004), op. cit.; Phiri, S. y D. Webb en Cornia, G.A. (ed.) (próxima publicación), op. cit.
- 94 Human Sciences Research Council, Family AIDS Caring Trust, Nelson Mandela Children's Fund and Masiela Trust Fund, Our Children Our Future, From Vision to Innovative Impact: Community responses to Orphans and Vulnerable Children. The W.K. Kellogg Foundation's Orphans and Vulnerable Children's Project, Interventions in Botswana, South Africa and Zimbabwe, HSRC Press, Ciudad del Cabo, 2006.
- 95 Richter, L., J. Manegold y R. Pather, Family and Community Interventions for Children Affected by AIDS, Research Monograph, Human Sciences Research Council, Ciudad del Cabo, 2004, <http://www.hs-rpress.ac.za/index.asp?id=1969>.
- 96 Foster, G., Study of the Response by Faith-Based Organizations to Orphans and Vulnerable Children – Preliminary Summary Report, World Conference of Religions for Peace and UNICEF, Abuja, Nigeria, 2003.
- 97 Richter, L., J. Manegold y R. Pather, op. cit.
- 98 CARITAS, «Appraisal of CARITAS Orphanaid Programme», mimeo., CARITAS, Mbabane, 2001.
- 99 Foster, G. (2003), op. cit.
- 100 Brown, T. y W. Sittitrai, The Impact of HIV on Children in Thailand, Programme on AIDS, Thai Red Cross Society and Save the Children Reino Unido, Bangkok, 1995.
- 101 UNICEF, A study of the Sangha Metta Project, UNICEF Tailandia, 2003.
- 102 Save the Children Reino Unido, HelpAge International and Institute of Development Studies, Making Cash Count: Lessons from cash transfer schemes in east and southern Africa for supporting the most vulnerable children and households, 2005.
- 103 UNICEF, Report on Wilton Park Conference on Strengthening National Responses to Children Affected by HIV/AIDS: What is the Role of the State and Social Welfare in Africa?, 16 de noviembre de 2005.
- 104 Barrientos, A. y J. DeJong, Child Poverty and Cash Transfers, CHIP Report N.º 4, Child Poverty Research and Policy Centre, 2004.
- 105 Duflo, E., «Grandmothers and granddaughters: Old age pension and intra-household allocation in South Africa», Working Paper 8061, National Bureau of Economic Research, Cambridge MA, 2000, citado en Barrientos y DeJong, *ibid*.
- 106 Bourguignon, F., F.H.G. Ferreira y P.G. Leite, «Cash transfers will increase school attendance but are too small to reduce poverty», Discussion Paper No. 477, Departamento de Economia, Pontificia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-RIO), Brasil, 2003.
- 107 Skoufias, E., «PROGRESA and Its Impacts on the Welfare of Rural Households in Mexico», Research Report 139, Washington DC, International Food Policy Research Institute, 2005.
- 108 Deninger, K., M. Garcia y K. Subbarao, «Aids-induced orphanhood as a systemic shock: Magnitude, impact and program interventions in Africa'» World Development, Vol. 31, N.º 7, 2003, pp. 1201–1220, citado en Barrientos y DeJong, op. cit.
- 109 Save the Children Reino Unido, HelpAge International and Institute of Development Studies, Making Cash Count: Lessons from cash transfer schemes in east and southern Africa for supporting the most vulnerable children and households, 2005.
- 110 Triseliotis, J., J. Shireman y M. Hundleby, Adoption: Theory, Policy and Practice, Cassell, Londres, 1997.
- 111 UNICEF, «Adopción internacional», Innocenti Digest n.º 4, Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF, Florencia, 1999.
- 112 Save the Children Reino Unido, Position Paper on International Adoption of Children from Bulgaria, Save the Children Reino Unido, 2003, http://www.iss-ssi.org/Resource_Centre/Tronc_DI/SC_UK__Bulgaria.pdf; UNICEF, «International Adoption: Trends and Consequences», Innocenti Social Monitor 2003, Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF, Florencia, 2003.
- 113 Harber, M. (1999), op. cit.
- 114 Consultar, por ejemplo, las pruebas documentales de Kenia (véase Donahue, J., S. Hunter, L. Sussman y J. Williamson, «Children Affected by HIV/AIDS in Kenya: An Overview of Issues and Action to Strengthen Community Care and Support», Report of a Combined USAID/UNICEF Assessment of Programming in Kenya for Children and Families Affected by HIV/AIDS, Washington DC, 28 de agosto de 1999, http://www.dec.org/pdf_docs/pnacg780.pdf), y los informes generales sobre los aumentos en el cuidado institucional por causa del SIDA (por ejemplo, Save the Children Reino Unido, A Last Resort, Save the Children Reino Unido, Londres, 2003) que se refieren al aumento en instituciones de países como Kenia y Malawi; véase también Foster, G. (2003), op. cit.
- 115 Richter, L., J. Manegold y R. Pather (2004), op. cit.
- 116 UNICEF, Children on The Brink 2004, UNICEF, Nueva York, 2004.
- 117 Doolittle, T., et al., «The Long-term Effects of Institutionalization on the Behavior of Children from Eastern Europe and the Former Soviet Union», The Parent Network for Post-Institutionalized Children, Draft Edition, Research, Diagnoses and Therapy Options, EE.UU./Canadá, marzo 1995, <http://www.mariaschildren.org/english/babyhouse/effects.html>; Tolfree, D. (2004), op. cit.
- 118 Tolfree, D., «Review of CONCERN's Programme for Unaccompanied Children in Rwanda», informe no publicado, Kigali, 1995; Reinach, E. y G. Roberts, Consequences: The Progress of Sixty-five Children After a Period of Residential Observation and Assessment, Portsmouth City Council Social Services Research Unit, Portsmouth, 1979; Peters, K. y S. Laws, When Children Affected by War Go Home: Lessons Learned from Liberia, Save the Children Reino Unido, Londres, 2003; Simms, F., An Evaluation of Children's Institutions in the Kingdom of Lesotho, and Consideration of Alternatives, Gobierno de Lesoto con UNICEF y Save the Children Reino Unido, Maseru, 1986; Tolfree, D.,

- Residential Centre for Unaccompanied Refugee Children in Mogadishu: A Case Study, Save the Children Reino Unido, Londres, 1994.
- 119 Tobis, D., Moving from Residential Institutions to Community-Based Social Services in Central and Eastern Europe and the Former Soviet Union, Banco Mundial, Washington DC, julio de 2000.
- 120 Monk, N. (2001), op. cit.
- 121 UNICEF, «Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States», Innocenti Insight, Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF, Florencia, 2005.
- 122 Foster, G., et al., «Orphan prevalence and extended family care in a peri-urban community in Zimbabwe», *AIDS Care*, Vol. 7, N.º 1, 1995, http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=7748908&dopt=Abstract.
- 123 Mann, G. (2003), op. cit.
- 124 McKay, P., «Orphans: The Case for Community Care», *Children First*, Vol. 6, N.º 26–28, Sudáfrica, 2002.
- 125 Klouda, T., «Marrakesh AIDS/STD Conference Report», Marruecos, 1993; Barth, R.P., *Institutions vs. Foster Homes: The Empirical Base for a Century of Action*, Jordan Institute for Families, Universidad de Carolina del Norte, Chapel Hill, 2002; Gobierno de Eritrea, *Evaluation of the Orphans Re-Unification Programme in Eritrea*, Gobierno de Eritrea, Ministerio de Trabajo y Bienestar Social, Asmara, 1998; Desmond, C. y J. Gow, *The Cost-Effectiveness of Six Models of Care for Orphan and Vulnerable Children in South Africa*, UNICEF, Pretoria, 2000; ONUSIDA/Banco Mundial/UNICEF, *Operational Guidelines for Supporting Early Childhood Development in Multi-Sectoral HIV/AIDS Programs in Africa*, ONUSIDA, el Banco Mundial y UNICEF, Washington DC, 2002.
- 126 Over, M. y M. Ainsworth, *Confronting AIDS: Public Priorities in a Global Epidemic*, Banco Mundial, 1997, y comunicación personal de Mead Over. Los textos publicados indican que el acogimiento, pero una revisión posterior de los datos señala que la relación era más próxima a seis a uno.
- 127 Parry, S. (1998), op. cit.; Chakanyuka, K., «Farm Orphan Support Trust of Zimbabwe: An analysis of the provision for very young children (0–8 years) affected by HIV and AIDS in commercial farm worker and former farm worker communities», Tallymark Limited Agriculture House, Harare, 2004.
- 128 Tobis, D., *Institutions vs. Foster Homes: The Empirical Base for a Century of Action*, Jordan Institute for Families, Universidad de Carolina del Norte, Chapel Hill, EE.UU., 2000.
- 129 UNICEF, *Securing a Future: Mekong Children and HIV/AIDS*, UNICEF, Bangkok, 2002.
- 130 Informe presentado por el Dr. Eugene Voronin, Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF, Florencia, octubre de 2003.
- 131 Brown, T. y W. Sittitrai (1995), op. cit.
- 132 USAID, *Children with HIV in Romania*, USAID, Rumanía, 2002.
- 133 Gobierno de Lesotho y UNICEF, *Guidelines and Standards: Residential Care for Vulnerable Children and Youth*, Departamento de Bienestar Social, Gobierno de Lesotho y UNICEF Lesotho, Maseru, marzo de 2006.
- 134 Phiri, S. y D. Webb, D. en Cornia, G.A. (ed.) (próxima publicación), op. cit.
- 135 Black, M., *Growing Up Alone: Childhood Under Siege*, UK Committee for UNICEF, Londres, 2001, http://www.unicef.org.uk/publications/pdf/GUA_conflict_report.pdf.
- 136 Harber, M. (1998), op. cit.; personal communication, Tolfree, D. with Child Family Welfare Society of Pietermaritzburg (CFWSP), 2004.
- 137 UNICEF, «Children in Institutions: The Beginning of the End?», Innocenti Insight, Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF, Florencia, 2003.
- 138 Ibid.
- 139 Bilson, A. and J. Harwin, *Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families: Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia*, UNICEF/World Bank, Centro de Investigaciones Innocenti de UNICEF, Florencia, 2003.
- 140 Quoted from Donahue, J., S. Hunter, L. Sussman and J. Williamson (1999), op. cit., p. 10.
- 141 Tolfree, D. (2004), op. cit.
- 142 UNICEF, *Orphans, children affected by HIV/AIDS and other vulnerable children in Lao PDR*, UNICEF, 2004; UNICEF, *The Situation of Families and Children Affected by HIV/AIDS in Viet Nam*, UNICEF, 2003; UNICEF, *The Increasing Vulnerability of Children in Nepal*, UNICEF; UNICEF, *Report of an Assessment of Children and Families Affected by HIV/AIDS in Nepal and the Response at Family, Community, District and National Level*, UNICEF, 2002.
- 143 Global HIV Prevention Working Group, *HIV Prevention in the Era of Expanded Treatment Access*, junio de 2004.
- 144 UNICEF, *National Response to Orphans and Other Vulnerable Children in Sub-Saharan Africa: The OVC Programme Effort Index 2004*, UNICEF, Nueva York, 2004.
- 145 UNICEF y socios, «Guide to Monitoring and Evaluation of the National Response for Children Orphaned and Made Vulnerable by HIV/AIDS», UNICEF, Nueva York, 2005, http://data.unaids.org/Topics/M-E/ME_NationalResponseOVC_guide_en.pdf.
- 146 Página web del Fondo Global contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria, www.theglobalfund.org.
- 147 UNICEF y ONUSIDA, *Unite for Children, Unite Against AIDS – Global Campaign on Children and AIDS: «Children, The missing face of HIV/AIDS: A call to action»*, UNICEF, Nueva York, 2005.
- 148 UNICEF, ONUSIDA y socios, *The Framework for the Protection, Care, and Support of Orphans and Vulnerable Children Living in a World with HIV and AIDS*, Nueva York, julio de 2004.

UNICEF Centro de Investigaciones Innocenti
Piazza SS. Annunziata, 12
50122 Florencia, Italia
Tel: (+39) 055 20 330
Fax: (+39) 055 2033 220
Correo electrónico: florence@unicef.org

ISBN-10: 88-89129-53-0
ISBN-13: 978-88-89129-53-1

© 2006 Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

Para toda la infancia
Salud, Educación, Igualdad, Protección
ASÍ LA HUMANIDAD AVANZA

