

Abadía, Cesar (2006) *Sida y niñez en Brasil: respuestas sociales que promueven la madurez de los derechos humanos*. Colección Monografías, N° 22. Caracas: Programa Cultura, Comunicación y Transformaciones Sociales, CIPOST, FaCES, Universidad Central de Venezuela. 42 págs. Disponible en: <http://www.globalcult.org.ve/monografias.htm>

COLECCIÓN MONOGRAFÍAS

N° 22

*Sida y niñez en Brasil: respuestas sociales
que promueven la madurez
de los derechos humanos*

Cesar Abadía

PROGRAMA CULTURA, COMUNICACIÓN Y
TRANSFORMACIONES SOCIALES

www.globalcult.org.ve

CENTRO DE INVESTIGACIONES POSTDOCTORALES
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y SOCIALES
UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA

www.globalcult.org.ve/monografias.htm

© Cesar Abadía, 2006.

Responsable de la edición: Daniel Mato (dmato@reacciun.ve)

Diseño de la carátula: Alejandro Maldonado (amaldonadof@gmail.com)

Corrección: Enrique Rey Torres y Alejandro Maldonado

Impresión: Programa Cultura, Comunicación y Transformaciones Sociales

Reproducción: Copy Trébol, C.A.

ISBN de la colección: 980-12-1101-6

ISBN de esta monografía: 980-12-2055-4

Hecho el depósito legal: lf25220063002606

Primera edición (Caracas, junio de 2006)

Impreso en Venezuela – Printed in Venezuela

Se autoriza la reproducción total y parcial de esta monografía siempre y cuando se haga con fines no comerciales y se cite la fuente según las convenciones establecidas al respecto, previa notificación a la institución editora. Del mismo modo y en las mismas condiciones se autoriza también la descarga del respectivo archivo en nuestra página en Internet: <http://www.globalcult.org.ve/monografias.htm> . Con el propósito de facilitar la cita, en la primera página se han incluido los datos completos de la monografía. En caso de incluirse este texto en libros impresos (se entiende que con fines no comerciales) agradecemos se nos hagan llegar al menos dos (02) ejemplares de la publicación respectiva a: Daniel Mato (coordinador), Apartado Postal 88.551, Caracas – 1080, Venezuela. En caso de incluirse algunos archivos de nuestra página en Internet en otros espacios semejantes, agradecemos se nos informe al respecto a través de nuestra dirección electrónica: globcult@reacciun.ve.

La responsabilidad por las opiniones expresadas en este trabajo incumbe exclusivamente al autor o autora firmante y su publicación no necesariamente refleja el punto de vista de la institución editora.

Sida y niñez en Brasil: respuestas sociales que promueven la madurez de los derechos humanos *

César Ernesto Abadía Barrero **

Resumen:

Basado en datos etnográficos e históricos, el artículo revisa los nexos entre las respuestas sociales brasileñas frente al SIDA y la experiencia de vida de niños y adolescentes afectados por la epidemia. En los ochentas y noventas, las respuestas sociales favorecieron medidas de protección institucional exclusivas para aquellos niños que se habían infectado con el virus, todo con el fin de combatir la *exclusión social*. Más recientemente los mismos sectores proponen abandonar tales medidas y favorecer, en cambio, la desinstitucionalización de los niños que se encuentran protegidos en albergues y fortalecer el trabajo con familias y comunidades para garantizar la *inclusión social*. El artículo muestra que tanto las estrategias iniciales para combatir la exclusión social como las nuevas estrategias para garantizar la inclusión social, a pesar de ser diferentes, no son propuestas antagónicas. El cambio de estrategias tiene un agente común: un movimiento social que reconoce que las necesidades de niños, familias y comunidades cambian constantemente. Las estrategias cambiantes, sin embargo, han tenido un hilo conductor en la lucha por garantizar los derechos humanos de personas y comunidades afectados por la epidemia. Se sugiere, por tanto, que la defensa de los derechos humanos en Brasil, tanto en la teoría como en la práctica, es un proceso que gana en calidad con el tiempo, madura, y que esa maduración depende de respuestas adecuadas que reduzcan desigualdades sociales.

* Esta monografía obtuvo el 1er Premio en el eje "B" Representaciones, discursos y políticas de ciudadanía y sociedad civil del Concurso Internacional de Ensayos de Investigación "Cultura y Transformaciones Sociales", edición 2005.

** Departamento de Antropología, Universidad Nacional de Colombia.

Abadía, Cesar (2006) *Sida y niñez en Brasil: respuestas sociales que promueven la madurez de los derechos humanos*. Colección Monografías, N° 22. Caracas: Programa Cultura, Comunicación y Transformaciones Sociales, CIPOST, FaCES, Universidad Central de Venezuela. 42 págs. Disponible en: <http://www.globalcult.org.ve/monografias.htm>

Sida y niñez en Brasil: respuestas sociales que promueven la madurez de los derechos humanos

A mediados de la década de los ochentas, se presentaron los primeros casos de niños nacidos de mujeres enfermas de VIH-SIDA (virus de inmunodeficiencia humana-síndrome de inmunodeficiencia adquirida)(1). En aquella época, no se conocían las repercusiones físicas y psicológicas del SIDA en los niños y las niñas(2), no se sabía si podían contraer la enfermedad de sus madres o si iban a sobrevivir o morir. Con los primeros casos de niños huérfanos por el SIDA y sin saber sobre su futuro, algunas familias decidieron abandonarlos y otras acogerlos. En Brasil, algunas Organizaciones no Gubernamentales (ONG) (3) que ya trabajaban en la defensa de los derechos de adultos viviendo con el VIH-SIDA a través de redes de solidaridad y apoyo, comenzaron a brindar techo, comida y atención extra-hospitalaria a niños enfermos, huérfanos y/o abandonados por causa del SIDA. Para acoger al creciente número de niños afectados por el SIDA que se encontraban sin hogar, las ONG adecuaron *casas de apoyo* de adultos ya existentes y crearon nuevas casas de apoyo específicas para cuidar a niños afectados por la epidemia. Las casas de apoyo, en aquella época, eran albergues especializados para brindar cuidados de salud extra-hospitalarios y auspicios para asegurar una muerte digna a aquellos que estaban falleciendo por la enfermedad (Galvão, 2000).

Por cerca de dos décadas, las casas de apoyo han recibido el respaldo de todos los sectores involucrados en la lucha contra la epidemia del SIDA en Brasil (ONG y otros grupos de personas viviendo con VIH-SIDA, académicos, profesionales de salud, representantes del gobierno y de los medios de comunicación) y al acoger a los niños lograron, con el tiempo, impactar la forma como la sociedad brasileña concebía y respondía al vínculo entre niñez y SIDA. Si bien la discriminación hacia todas las personas afectadas por la epidemia, incluyendo los niños, ha sido una constante en la historia de la epidemia, las casas de apoyo han logrado combatir con diferentes grados de éxito el rechazo y la exclusión social. Sin embargo, en discusiones recientes dentro de estos mismos sectores, varias de las personas que trabajaron en la creación, adecuación y sostenimiento de las casas de apoyo han comenzado a cuestionar si se debe seguir con estas iniciativas. Se plantea, que considerando los avances de los tratamientos y la mejoría en la expectativa y calidad de vida de niños y adultos en Brasil, no se debería promover la

desinstitucionalización de niños que viven en casas de apoyo y fomentar otras acciones que eviten que nuevos niños afectados por la epidemia necesiten de instituciones para garantizar cuidados adecuados(4). En vez de pensar en acoger y proteger los niños en las casas de apoyo, la nueva propuesta que se está formando busca apoyar a las familias, para que sean éstas las que se hagan cargo de los niños y solo así, se discute, se pueda lograr la inclusión social de niños y familias que viven con VIH-SIDA en el país.

Este ensayo pretende elaborar sobre los vínculos entre la historia y las respuestas sociales alrededor del SIDA y la niñez en Brasil y responder a las siguientes preguntas: ¿Porqué el discurso y las prácticas alrededor del SIDA y la niñez están cambiando de la necesidad de institucionalización para combatir la exclusión social hacia la necesidad de desinstitucionalización para garantizar la inclusión social? ¿Qué factores han influido en la forma cómo la sociedad brasileña responde a las necesidades cambiantes de la niñez afectada por el VIH-SIDA? ¿Qué enseñanzas brinda Brasil para la región de América Latina en cuanto a políticas públicas, derechos humanos y desarrollo social?

Los datos históricos y etnográficos que se van a presentar provienen de una investigación sobre la relación entre las respuestas sociales brasileñas frente al SIDA y la subjetividad de niños afectados por la epidemia recolectados desde 1997. Los datos etnográficos corresponden a un trabajo de campo continuo de 20 meses (entre 1999 y el 2001), recolectados en dos casas de apoyo ONG-SIDA y un jardín infantil ONG-SIDA para niños afectados por la epidemia, y un albergue departamental (*estadual*) (5) para niños que viven en las calles. Utilicé técnicas tradicionales en antropología, como son las entrevistas semi-estructuradas y la observación participante con niños, adolescentes y sus cuidadores. En este mismo periodo, participé en las actividades del Foro de ONG-SIDA del departamento de San Pablo (*Fórum de ONG/AIDS do Estado de São Paulo*) y de discusiones y proyectos alrededor del tema SIDA e infancia que integraron la academia, los programas en salud del sector oficial y las ONG que trabajan con el tema SIDA (ONG-SIDA).

Los datos etnográficos del periodo de 2003 a 2004 corresponden a una serie de entrevistas semi-estructuradas y a profundidad con dos activistas de ONG-SIDA, dos médicos que han cuidado de

pacientes que viven con VIH-SIDA, y un director y una directora de programas de SIDA que han seguido de cerca el desarrollo de las políticas y los programas nacionales, departamentales y municipales en el país. Los entrevistados fueron seleccionados por el autor por su conocimiento sobre la epidemia y por su representatividad como personas importantes en el combate a la epidemia en Brasil. El formato de las entrevistas se diseñó con base en conclusiones preliminares basadas en los otros datos etnográficos e históricos y buscó registrar reflexiones personales sobre el por qué de las respuestas sociales y la legislación brasileñas frente a la epidemia. Las entrevistas fueron realizadas en portugués por el autor y transcritas por un asistente de investigación. Las transcripciones de las entrevistas y de las notas de trabajo de campo fueron traducidas al español por el autor.

Con el Foro de ONG-SIDA del departamento de San Pablo ayudé a coordinar, en el año 2001, un grupo de trabajo sobre niñez, adolescencia y SIDA, en el cual continúan participando varias ONG que trabajan en esta área. Los datos aquí presentados y las reflexiones teóricas están también nutridas por la continua colaboración con este grupo de trabajo y con académicos de Brasil.

Historia y representaciones culturales de la epidemia del SIDA

La epidemia del VIH-SIDA tiene efectos directos sobre el desarrollo económico de países y regiones, ya que ésta genera enfermedad y muerte principalmente en la población joven económicamente activa, y resulta en menor contribución y mayor gasto en las redes de seguridad social, incluyendo crecientes necesidades en atención en salud (United Nations Development Programme, UNDP, 2001). Sin embargo, cada sociedad ha generado diferentes respuestas individuales y comunitarias frente a aquellos afectados por la epidemia y acciones políticas específicas para enfrentar los impactos humanos, sociales y económicos del VIH-SIDA. Estas respuestas están relacionadas con el vínculo entre diversas representaciones culturales de la enfermedad y las fuerzas de la economía política aplicada a la salud, y este vínculo es determinante para la experiencia de vida de quienes viven con el VIH-SIDA (Abadía-Barrero, 2004a, 2004b; Abadía-Barrero y Castro, 2006; Farmer, 1997; Farmer y Castro, 2004; Singer, 1998).

La historia de las respuestas sociales frente al VIH-SIDA, ya sean individuales, comunitarias, regionales, a nivel de país o a nivel mundial, ha sido marcada por varias metáforas mediante las cuales el SIDA y las personas que viven con la enfermedad son vistas como representantes de muerte, castigo, crimen, guerra, horror, diferencia o vergüenza (Sontag, 1990). A estas metáforas se suman el miedo, la ignorancia, la ansiedad, la negación, los tabúes, el racismo, la xenofobia y los juicios morales (Malcolm y otros, 1998; UNAIDS, 2002a), los cuales generan estigma y discriminación cuando se juntan con acciones mediadas por desigualdades de poder (Abadía-Barrero y Castro, 2006; Castro y Farmer, 2005; Link y Phelan, 2001; Parker y Aggleton, 2003). Sin embargo, procesos solidarios contrarrestan la fuerza de estas desigualdades y discriminaciones sociales y es así como la historia de la epidemia en cada país y las experiencias de vida de las personas que viven con VIH-SIDA se refieren a un quehacer social complejo conformado por la relación entre acciones discriminatorias (que generan exclusión social) y solidarias (que buscan la garantía de los derechos humanos).

Al conocerse que la enfermedad se transmitía sexualmente, los tabúes sexuales aumentaron los procesos de discriminación hacia las personas que eran identificadas como enfermos/portadores, los cuales seguían, y aún siguen, juicios morales de carácter religioso en los cuales se concluye que la enfermedad es un castigo merecido por los malos comportamientos y se ve el potencial de transmitir la infección a otros como otra razón adicional para rechazarlos. El paradigma de que el SIDA era una enfermedad exclusiva de hombres homosexuales de países desarrollados se derrumbó con los primeros reportes que aclararon que en las regiones más afectadas por la epidemia en el mundo (principalmente la región del África Sub-Sahariano y el Sudeste Asiático) la vía de transmisión era principalmente heterosexual y que estimaron que el número de mujeres infectadas estaba superando al de los hombres.

La idea de que las mujeres que se infectaban por el VIH eran promiscuas comenzó a ser cuestionada, cuando se demostró que mujeres casadas y monógamas conformaban uno de los grupos más vulnerables a infectarse (Farmer y otros, 1996). Estos nuevos datos influyeron en la construcción de una nueva lógica estigmatizadora, aún operante, que se basa en la dicotomía víctima-victimario, mediante la cual el rótulo de la persona estigmatizada se establece teniendo

en cuenta no solo la ruta de infección (sexual, por transfusión, o por uso de drogas) sino también la forma como la persona se infectó (“vía monogámica” o “por infidelidad”). Las mujeres casadas (y en algunos otros casos hombres casados heterosexuales) que demuestren tener relaciones sexuales solamente con sus parejas y hemofílicos infectados por transfusión sanguínea son considerados víctimas y todos los otros grupos, incluyendo hombres homosexuales, hombres y mujeres heterosexuales con más de una pareja sexual, trabajadoras sexuales y dependientes de las drogas son catalogados como victimarios o merecedores de la enfermedad; a pesar de que se sabe que el infectarse por el VIH-SIDA es un proceso complejo que escapa del poder individual de decisión y se refiere a la compleja interacción de factores individuales, programáticos y sociales, que hacen que personas y comunidades sean más o menos vulnerables a la epidemia (Ayres y otros, 1999; Mann y otros, 1992).

Es por esto que el proceso estigmatizante y discriminatorio en cuestión se nutre de desigualdades de poder previas, como son aquellas ligadas al género, la raza, la edad, la región de procedencia, las preferencias y prácticas sexuales, la dependencia de las drogas o la posibilidad de acceder a tratamientos adecuados (Abadía-Barrero y Castro, 2006), y se basa en un distanciamiento entre un yo moral no infectado y un otro inmoral infectado. Este proceso estigmatizante desencadena procesos en los cuales se culpa a las víctimas de su infección (Castro y Farmer, 2003), se les niega el acceso a redes de ayuda existentes y se les excluye de procesos sociales que buscan la protección de los derechos humanos (Farmer, 1999, 2003; Link y Phelan, 2001; Parker y Aggleton, 2003). Este parámetro moral dicotómico que diferencia víctimas de victimarios tiene relación con las respuestas sociales hacia las personas que viven con el VIH-SIDA, las cuales se ubican dentro del continuo discriminación-solidaridad.

Los procesos discriminatorios van desde la agresión física o verbal directa hasta la negación de derechos a seguridad social, trabajo o educación a personas que viven con el virus o a aquellos que no demuestren que no están infectados—aunque también incluyen políticas nacionales que no garantizan tales derechos ciudadanos a aquellos que viven con el VIH-SIDA o negociaciones nacionales e internacionales que discriminan a quienes no tienen poder adquisitivo. Por ejemplo, negociaciones y políticas en donde priman la protección de las patentes privadas de los medicamentos y las leyes del mercado libre sobre la necesidad humanitaria de suministrar

medicamentos a todos los infectados, atentan contra la población pobre, en donde se concentra la mayoría de las personas que viven con la enfermedad. Los países en vías de desarrollo sufren el 95% de las infecciones por el VIH, pero la gran mayoría de las personas que tienen acceso a los medicamentos antiretrovirales (ARVs) se encuentran en los países desarrollados (Velázquez, 2003)(6). Se estima que de los 40 millones de personas infectadas por el VIH, el 71% viven en el África Sub-Sahariana, la región más pobre del mundo (UNAIDS, 2002b).

Estos procesos discriminatorios son contrarrestados por procesos de solidaridad, también diversos, que van desde acciones caritativas individuales (e.g., dar limosna) hasta organizaciones y movilizaciones sociales que luchan por rescatar garantías ciudadanas y defender los derechos humanos de aquellos afectados por la epidemia. Es así como procesos discriminatorios y solidarios se entrecruzan en los varios niveles individual, comunitario, nacional e internacional y han producido un sinnúmero de historias individuales y colectivas de cómo es vivir con VIH-SIDA y un sinnúmero de significados culturales de la epidemia.

A mediados de los ochentas, cada sociedad empezó a generar respuestas frente a la niñez afectada por la epidemia del VIH-SIDA. Si bien los niños infectados entraron a hacer parte de la categoría de las víctimas, construcciones culturales y religiosas del mundo occidental que asocian la infancia con el rótulo de inocencia hicieron que en Brasil se construyera una imagen cultural de la infancia con SIDA basada en el rótulo de víctimas inocentes (Abadía-Barrero, 2002a). Así, la infección en los niños se consideró como resultado de la irresponsabilidad o malos comportamientos de sus padres, los cuales se convirtieron en victimarios. Sentimientos de culpa por la infección de los hijos son comunes y el señalamiento social del padre y la madre como victimarios afecta aún más la carga emocional que representa el SIDA en la familia. Así, las respuestas sociales frente a los niños y sus familias también contenían mezclas complejas de acciones discriminatorias y solidarias basadas en la dicotomía víctima-victimario.

Inicialmente se concebía que los niños que sufrían por el VIH-SIDA eran solamente aquellos que se infectaban de sus madres durante la gestación, parto o amamantamiento (conocido como transmisión directa) o niños que se infectaban por transfusión sanguínea (generalmente hemofílicos). Sin embargo, la Organización Mundial de la Salud (OMS o WHO en inglés) y el

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) aclararon que el SIDA afectaba a los niños de diferentes formas y no solo a través de la infección directa (WHO y UNICEF, 1994). Los niños afectados por la epidemia del VIH-SIDA pertenecen a uno o varios de los siguientes tres grandes grupos: 1) quienes viven con el VIH-SIDA, es decir, infectados directamente con el virus; 2) los que “conviven” con el VIH-SIDA, aquellos que han sufrido por la presencia de la enfermedad en sus familiares, amigos y comunidades, incluyendo a los huérfanos por la epidemia y a los hijos y hermanos de personas que viven con el VIH-SIDA; y 3) los que viven en “alto riesgo” de infectarse debido a su vulnerabilidad extrema frente a las relaciones sexuales sin protección o al uso de drogas intravenosas y que, generalmente, son los niños que viven en las calles(7).

Así, las experiencias de vida de niños nacidos de mujeres que viven con la enfermedad, infectados o no, huérfanos a causa del SIDA, y niños que se encuentran en alto riesgo de infectarse están determinadas por esas múltiples historias de discriminación y solidaridad de la epidemia del SIDA, las cuales han generado diversos significados culturales del vínculo entre niñez y SIDA. Por tanto, las experiencias de vida de quienes están creciendo afectados por la epidemia son diferentes no sólo por diferencias individuales, sino también según el país y el contexto de respuestas sociales en el cual ellos se encuentran.

Respuestas sociales brasileñas frente al VIH-SIDA

Brasil es el país más desigual de la región Latinoamericana y el más desigual entre los países con desarrollo intermedio; lo cual se evidencia en el hecho de que 46.5% de su población (cerca de 80 millones de brasileños) viven en la pobreza (OPS, 2001) y en los índices de distribución de ingreso que muestran como mientras el 10% más rico recibe el 46.7% de los ingresos nacionales, el 10% más pobre recibe solamente el 0.5% de estos mismos ingresos (Klilsberg, 2000; UNDP, 2004). Se sabe que un contexto de pobreza y desigualdad social aumenta la vulnerabilidad de las personas a infectarse por el VIH y disminuye las posibilidades de recibir diagnósticos y tratamientos oportunos y adecuados (Farmer, 1999; Mann et al., 1992). Investigaciones en Brasil han señalado que la epidemia brasileña se relaciona con este patrón de pobreza y desigualdad social y con varias discriminaciones sociales (Barbosa y Parker, 1999; Bastos y Szwarcwald,

2000; Galvão, 2000; Parker, 2001; Parker y otros, 1999a; Parker y Rochel, 2000). A pesar de que la epidemia brasileña comenzó en la población homosexual masculina y de que este grupo continúa siendo afectado de forma importante, ahora son las mujeres pobres las que son más vulnerables a la epidemia y son el grupo de mayor aumento en cuanto al número de infecciones (Ministério da Saúde, 2001, 2002). La epidemia está avanzando rápidamente entre las mujeres porque su poder para negociar una sexualidad protegida está supremamente diezmado por la interrelación entre opresiones de género, raza y clase social (Barbosa y Parker, 1999; Bastos y Szwarcwald, 2000; Parker y Rochel, 2000).

Los niveles de pobreza y desigualdad del país, la pobre infraestructura en salud y el avance significativo de la epidemia en las mujeres hizo pensar a expertos internacionales que Brasil iba a enfrentar una epidemia mucho mayor de la que presenta actualmente, y con consecuencias catastróficas. El Banco Mundial estimó que para el cambio de siglo, Brasil tendría 1.2 millones de personas infectadas y que, como en otras regiones del mundo, el SIDA iba a afectar de forma crucial el desarrollo económico del país. Sin embargo, las respuestas que Brasil generó para enfrentar los desafíos planteados por la epidemia son, hoy en día, consideradas como las mejores del mundo (Parker y otros, 1999b; Piot y Coll Seck, 2001), a tal punto que ellas son fundamentales para mejorar las respuestas en salud de otros países de América Latina y el Caribe frente a la epidemia del SIDA (Castro y otros, 2003).

Se ha planteado que las respuestas brasileñas han sido fruto de una alianza exitosa (*partnership, parceria*) entre el gobierno y la sociedad civil (Galvão, 1997, 2002; Ministry of Health of Brazil, 2002; Teixeira, 1997) o a las gestiones de un “Estado Activista” (Biehl, 2004) que negoció sus leyes y programas de SIDA como una de las estrategias para internacionalizar su economía y participar con éxito en los mercados globalizados. Sin embargo, una explicación que se ajusta más a la historia del país y que toma en cuenta su transición democrática y la reestructuración del sistema de salud, sugiere que el éxito de las respuestas brasileñas frente al VIH-SIDA se debe a las acciones de un movimiento social que sigue la tradición de medicina social latinoamericana y cuyos miembros se encuentran en varias esferas del poder (incluyendo personas que viven con VIH y SIDA y ONG, profesionales de salud, académicos, representantes de los medios de comunicación, directores de programas de salud y políticos). Varios de estos actores del

movimiento social han luchado por democratizar todas las prácticas en salud, y no exclusivamente las prácticas alrededor del SIDA. Por otro lado, el principio de salud como derecho humano que sigue las respuestas frente al SIDA fue pensado por miembros de este movimiento social desde antes de la aparición del primer caso de SIDA en el país (Abadía-Barrero, 2003, 2004b; Parker, 1997) (8). Además del exitoso programa nacional de SIDA que ha respondido a los desafíos de la epidemia, este movimiento social en salud conquistó la inclusión de los principios del sistema general de salud del país, SUS-*Sistema Único de Saúde*, dentro de la constitución de 1988, la cual refleja un espíritu de formular principios democráticos para el país después de más de 20 años de dictadura (1964-1985) (Abadía-Barrero, 2004a, 2004b).

Estas conclusiones sobre la importancia del movimiento social están apoyadas por los datos etnográficos de esta investigación. Un director de un programa departamental entrevistado explica el éxito histórico de Brasil respecto al SIDA de la siguiente forma:

Uno de los pilares, yo creo que es el sistema de salud brasileño, el SUS, sistema público que es fruto de la constitución brasileña de 1988, que es fruto de todos los movimientos de redemocratización de Brasil. Fueron varios movimientos diferentes que iban a hacer la reforma sanitaria y que de alguna manera traían al funcionario brasileño la noción de un Estado Social de Derecho y que se acabó incluyendo en la constitución como ‘salud es un derecho de todos y un deber del Estado’. Entonces el Estado estaría obligado a brindar y garantizar el asunto de la salud y la ley brasileña sería responsable por la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades mediante un sistema financiado por lo público, por los impuestos... El otro pilar son los movimientos sociales que también venían de ese proceso de la democratización. Brasil traía una actitud política... (Entrevista realizada por César Abadía-Barrero, San Pablo, 04/12/2003).

De la serie de entrevistas y de otros datos históricos y etnográficos se desprende que los pilares fundamentales de las respuestas brasileñas frente al SIDA han sido la consideración de la salud como un derecho humano fundamental (Galvão, 2002), lo cual sólo puede ocurrir cuando el

Estado ofrece medidas gratuitas y universales en las diferentes esferas de la salud (promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación) y disminuye, por tanto, varias desigualdades sociales. Todos los entrevistados rescataron la importancia del vínculo entre los principios constitucionales en salud, el SUS y el programa nacional de SIDA. La otra estrategia fundamental fue la integración de estrategias de tratamiento y prevención: tratamiento integral a quienes ya se encuentran infectados y prevención de nuevas infecciones (Ministry of Health of Brazil, 2001, 2002).

Un infectólogo entrevistado comenta sobre cómo esta integración entre prevención y asistencia responde a una trayectoria en medicina social en Latinoamérica (llamada medicina colectiva en Brasil Waitzkin y otros, 2001) y cómo esta estrategia de ver la salud integralmente fue cuestionada por organismos financieros internacionales:

Se partió del presupuesto de que las acciones de prevención y de cuidado asistencial deberían estar interconectadas. A pesar de que en un momento algunos gestores internacionales partían de la idea de que países en vías de desarrollo, o con menor capacidad instalada, deberían priorizar las acciones de prevención debido a la escasez de recursos, dejando, de esta forma, las actividades asistenciales y de cuidados para aquellos países industrializados que tendrían mas recursos para invertir... [El proceso brasileño] se dio, creo yo, debido a que la comunidad de salud colectiva en Brasil ya tenía cierto grado de experiencia en mostrar que la prevención tiene que estar conectada a la asistencia. (Entrevista realizada por César Abadía-Barrero, San Pablo, 03/12/2003).

Los gestores internacionales de los que habla el infectólogo, son agentes financieros que influyen fuertemente en las legislaciones y economías de los países en vías de desarrollo frente a problemas sociales y de salud, ya que los préstamos que estos agentes otorgan están supeditados a la implementación de las políticas que ellos consideran como adecuadas. En las últimas décadas, los préstamos se han condicionado a la implementación de políticas de ajuste estructural, las cuales, a pesar de aumentar las desigualdades sociales y reducir la capacidad de respuesta de los gobiernos frente a las crecientes necesidades de la población, se siguen

exigiendo como requisito para acceder a nuevos préstamos y para que los países puedan, irónicamente, pagar la creciente deuda externa adquirida por antiguos préstamos basados en las mismas políticas (Kim y otros, 2000; Tavares, 1999). El principal agente financiero que ha influido en las respuestas de los países en vías de desarrollo frente a los temas salud y SIDA ha sido el Banco Mundial. En su reporte de 1993 *Invirtiendo en Salud* el Banco indicó que países en vías de desarrollo debían destinar recursos para contrarrestar los efectos de la epidemia del SIDA únicamente en prevención, limitando la asistencia solamente a aquellos enfermos que podían pagar por sus tratamientos, ya que, según el reporte, los gobiernos no podían cubrir estos gastos sin atentar contra sus posibilidades de desarrollo económico (The World Bank, 1993)(9).

A los planteamientos del Banco Mundial, se sumaron las presiones de compañías farmacéuticas multinacionales, quienes haciendo lobby con el gobierno de los Estados Unidos querían que se impusieran sanciones a Brasil, alegando que la política de producción local de medicamentos genéricos atentaba contra las leyes internacionales firmadas con la Organización Mundial del Comercio, principalmente el acuerdo sobre protección de patentes y propiedad intelectual (Chen, 2001). Sin embargo, Brasil nunca ha quebrado patentes y simplemente ha negociado con efectividad reducciones significativas de precios para los medicamentos que aún están bajo protección de patente y ha producido versiones genéricas de calidad de aquellos medicamentos que no se encuentran bajo patente (Abadía-Barrero, 2003; Reardon, 2002). Brasil mostró, con el tiempo, que el enfoque del Banco Mundial estaba equivocado y que los mejores resultados se obtienen cuando todas las personas, independientemente de su capacidad económica, tienen acceso a servicios adecuados de salud, y que con una estrategia de tratamiento universal y gratuito no sólo se disminuyen desigualdades en salud sino que los gastos en seguridad social y salud disminuyen de forma importante.

Gracias a la política de ofrecer tratamiento universal y gratuito a todas las personas que lo necesitan, Brasil controló el número de nuevas infecciones. En el año 2001 se estima que Brasil tenía 600,000 personas viviendo con VIH-SIDA y no los 1.2 millones que había estimado el Banco Mundial. Desde 1996 y gracias al suministro de medicamentos antirretrovirales en las redes públicas del país, la supervivencia y la calidad de vida de las personas que viven con la enfermedad mejoraron significativamente. El número de muertes de personas por SIDA ha

disminuido en un 50%, el número de personas que viven con SIDA y requieren hospitalizaciones ha disminuido en un 80%, los que necesitan tratamiento por infecciones oportunistas entre un 60 y 80% y la extensión de las hospitalizaciones y la complejidad del tratamiento también ha mostrado una reducción marcada (Ministry of Health of Brazil, 2002). Tal aumento en la expectativa y calidad de vida representa ahorros importantes en las redes de seguridad social, ya que las personas saludables son capaces de permanecer económicamente activas y no necesitan de subsidios por enfermedad, las familias no se desintegran, y se disminuyen los gastos sociales en atención a huérfanos. Además de estos ahorros para las redes de seguridad social, los costos directos en salud se reducen ya que el tratamiento se simplifica (en vez de tratamientos hospitalarios a la mayoría de las personas se les hace seguimiento en servicios de consulta externa) y se evitan complicaciones más graves que demandan tratamientos más costosos. Por ejemplo, en el periodo 1997-2001, el Ministerio de Salud estima que se ahorraron mil millones de dólares en recursos al evitar 358.000 admisiones hospitalarias de pacientes que viven con SIDA (Ministry of Health of Brazil, 2002).

Impacto de las respuestas brasileñas en la niñez que crece con VIH-SIDA

La ausencia de tratamientos efectivos al inicio de la epidemia, tanto en Brasil como en el resto del mundo, hizo que la experiencia de vida de aquellos diagnosticados con VIH-SIDA fuera la de un debilitamiento progresivo que llevaba inevitablemente a la muerte. En 1991, Brasil comenzó a distribuir el único medicamento antiretroviral existente (Zidovudina o AZT) a miles de personas que vivían con la enfermedad. Si bien el AZT logró mejorar la calidad de vida de los enfermos por SIDA, éste por sí solo no consiguió aumentarles la expectativa de vida. Sólo en 1996, cuando los inhibidores de la enzima proteasa se combinaron con otros antiretrovirales, en un esquema que se conoce como el “cocktail”, fue posible controlar el progreso de la enfermedad y aumentar la expectativa de vida. Este año es recordado como un momento histórico, ya que quienes tuvieron acceso a este esquema terapéutico y estaban muy enfermos lograron recuperarse de su enfermedad, alejar la idea de la muerte y comenzar a pensar en opciones de vida.

Quienes cuidaban de niños que vivían con el VIH-SIDA en esa época relatan el impacto inmenso que tuvo el acceso a estas medicinas en la vida de los niños. Una cuidadora relata como se vivió este momento histórico en una casa de apoyo:

Antes [del cocktail], la situación era horrible... siempre teníamos a un niño hospitalizado. Los niños tampoco se veían así de bien como se ven ahora, ellos eran niños enfermos, pero bien enfermos. Antes era una locura, que uno vomitando, que otro con diarrea, que la infección de oído, que las infecciones en la piel, que el otro con fiebre... Parecía que en lo único que podíamos pensar era en la enfermedad de los niños.

También era horrible cuando se nos morían. Una vez teníamos 12 niños hospitalizados y regresamos con 11, luego hospitalizamos a 3 y regresamos con 2.... Siempre no la pasábamos pensando quien sería el próximo... Inclusive le habíamos comprado a Mariana el vestido con el que la íbamos a enterrar... (Conversación en trabajo de campo realizado por César Abadía-Barrero, San Pablo, Marzo/2000).

La última frase de la cuidadora parece inconcebible, cuando se observa a Mariana en la actualidad, una adolescente hermosa, de personalidad fuerte y con muchos planes para el futuro. El relato de la cuidadora y la vida cotidiana en la casa de apoyo reflejan que el panorama de muerte y enfermedad cambió para un panorama de salud y crecimiento, en el cual los niños comenzaron a crecer y a desarrollarse, con muchos convirtiéndose en pre-adolescentes y adolescentes. La entrevista a continuación con Jennifer, de 11 años de edad y que afortunadamente no se infectó de su madre pero que quedó huérfana y ha crecido en una de las casas de apoyo, muestra como los tratamientos han generado tales cambios en la calidad de vida de quienes viven con el VIH-SIDA que obligan a pensar en la enfermedad de forma diferente.

Investigador: *“¿Y tú sabes por qué ellos [los niños que son VIH-positivos] tienen que tomar medicamentos?”*

Jennifer: *“¿Porque o si no se enferman?”*

Investigador: *“¿Cómo así?”*

Jennifer: “¿Ellos están enfermos?”

Investigador: “Ellos se enferman o están enfermos, no entendí.”

Jennifer: “Ellos están enfermos.”

Investigador: “¿Y qué tienen?”

Jennifer: “Tío, ellos no tienen SIDA. Ellos no se vuelven todos...” [Silencio acompañado por una mirada que denota confusión.] (Entrevista realizada por César Abadía-Barrero, San Pablo, 03/24/2001).

Las respuestas de Jennifer en forma de pregunta y su silencio en la última respuesta pueden entenderse como resultado de la incompatibilidad frente a lo que ella recuerda y piensa que debe ser la apariencia física de aquellos que viven con SIDA y lo que ve en sus compañeros en la casa de apoyo. La frase inconclusa de Jennifer puede completarse de la siguiente forma: “Ellos no se vuelven todos flacos y enfermos.” La confusión de Jennifer muestra como el acceso a tratamientos adecuados trajo no sólo cambios en la condición de salud de las personas, sino también cambios físicos (de una apariencia muy enferma a una saludable) que repercuten a su vez en la forma como las representaciones culturales de la enfermedad cambian con el tiempo (Alonzo y Reynolds, 1995; Farmer, 1994; Farmer y Good, 1991) (10).

Además de estos cambios físicos y de la nueva apariencia saludable como consecuencia del acceso a los medicamentos, los patrones de cuidado también se han simplificado y los niños también relatan como “vivir con SIDA” no representa nada especial. En palabras de Rogério, de 12 años, “uno no siente nada” y los cuidados que se necesitan son muy simples “tomar los medicamentos y comer bien”. Para Pitanguinha, de 14 años, las casas de apoyo exageran cuando dicen que los cuidados del VIH-SIDA son muchos, según él los únicos cuidados que la casa de apoyo brinda en la actualidad son suministrar medicamentos en los horarios adecuados y llevar los niños a las consultas médicas. Aunque los niños no sepan con claridad cómo actúan los medicamentos, la mayoría de ellos, mayores de 8 años, comentan que si no se toman los medicamentos, pueden morir.

Como lo confirman estos datos etnográficos con niños y cuidadores, la representación cultural del SIDA y la experiencia de vida de quienes viven con la enfermedad han cambiado debido al

impacto de las políticas y respuestas sociales brasileñas frente al SIDA. El SIDA dejó de ser entendida como una enfermedad sin tratamiento, debilitante y mortal para convertirse en una enfermedad controlable mediante unos cuidados de salud que son relativamente simples. Si bien las respuestas sociales exitosas en Brasil muestran claramente el vínculo entre los avances terapéuticos y la mejoría de la calidad y expectativa de vida, en otros países de América Latina y el Caribe ocurre lo contrario. La falta de acceso de la población a los avances terapéuticos ocurre por imposiciones de embargos y políticas públicas que favorecen la privatización de la salud. Por ejemplo, en Colombia y Haití los procesos de privatización de la salud y el embargo por parte de los Estados Unidos, respectivamente, han resultado en la pérdida de derechos y garantías ciudadanas para las personas que viven con VIH-SIDA y en muertes innecesarias (Abadía-Barrero, 2004b; Farmer y Castro, 2004).

Niños que viven con VIH-SIDA y casas de apoyo en Brasil

Para los niños que viven en las casas de apoyo, el impacto de la interacción de las respuestas sociales brasileñas y las representaciones culturales de la enfermedad puede dividirse en tres momentos históricos: a) La institucionalización para combatir la exclusión social; b) Las repercusiones familiares y sociales de la institucionalización; y c) La desinstitucionalización para garantizar la inclusión social.

La institucionalización para combatir la exclusión social

Cuando la madre de Jacqueline y Luisa murió a causa del SIDA en 1988, Carmenza llevó sus sobrinas huérfanas de 3 y 5 años a su casa. Sin embargo, el temor de que las niñas estuviesen infectadas y de que su esposo y hermano, traficantes de drogas y criminales conocidos de la región, las descubrieran, hizo que Carmenza las encerrara en un cuarto aledaño a la casa. Se aseguraba de darles comida a través de una rendija, pero al parecer nunca las sacó del cuarto. Dos años después, cuando las autoridades las rescataron de este encierro, Jacqueline y Luisa se encontraban en pésimas condiciones emocionales y de salud, estaban cubiertas de vómito y excrementos y temerosas de la luz y de las personas (Datos

etnográficos de trabajo de campo realizado por César Abadía-Barrero, San Pablo, Octubre 1999-Julio 2001).

Esta historia fue recuperada del reporte del servicio judicial para la infancia de San Pablo y de las entrevistas con los directores y cuidadores de la casa de apoyo. La historia de Jacqueline y Luisa muestra una serie de violaciones a sus derechos, negligencia y maltrato físico y emocional fruto de la asociación entre el estigma de la enfermedad y la situación de pobreza, violencia y delincuencia que hacía parte de la vida cotidiana de sus familiares. Historias similares continúan siendo comunes en los primeros años de vida de los niños y en los reportes de cómo es su llegada a las casas de apoyo. Agresiones físicas y verbales, prostitución, uso y tráfico de drogas y delincuencia son frecuentes en las historias de familias y comunidades de niños afectados por la epidemia, con muchos de ellos procedentes de *favelas* conocidas por su pobreza extrema y alta peligrosidad. En muchos casos, el SIDA no es la causa principal de que el niño quede huérfano o abandonado. En varios relatos, los niños han sido testigos del asesinato de sus padres u otros familiares y de amenazas, muchos han sido abandonados para protegerlos de la violencia intrafamiliar o de la comunidad, otros cuando sus padres reciben sentencias penales y van a las cárceles, otros para que escapen de la pobreza y algunos, inclusive, han sido violados y es difícil saber cuándo o cómo se infectaron.

Los cuidadores de las casas de apoyo pioneras comentan cómo en los primeros años nadie quería hacerse cargo de los niños. Ellos recuerdan que la sociedad rechazaba y excluía a todos y a todo lo que estuviera relacionado con el VIH-SIDA, incluyendo a los niños y las instituciones que les cuidaban, y que el papel de estas era luchar en contra de ese rechazo y exclusión social y ofrecer cuidado y apoyo a quienes lo necesitaban. Con el tiempo, las casas de apoyo proliferaron y se crearon redes de contacto con los hospitales y los organismos legales de protección de niños huérfanos y/o abandonados.

Las historias familiares de niños afectados por la epidemia no han variado mucho, pero las redes sociales de ayuda sí han cambiado el futuro de estos niños. Una vez acogidos, los niños empiezan a recibir protección y cuidados adecuados en salud. Los cuidados específicos para la enfermedad, como son las consultas médicas mensuales y las consultas adicionales con varios

especialistas comienzan a ser parte de la rutina. De esta forma, las casas de apoyo han garantizado el desarrollo físico de los niños, con muchos de ellos llegando a la adolescencia y la adultez. Las casas de apoyo han cumplido un papel fundamental en la vida de estos niños, contrarrestando las conexiones entre la negligencia familiar y la exclusión social.

Repercusiones familiares y sociales de la institucionalización

Durante los noventa proliferaron las casas de apoyo (Galvão, 1997, 2000) y gracias al acceso a tratamientos adecuados, la realidad al interior de ellas se transformó. Los niños que fueron considerados enfermos, se convirtieron en adolescentes “sanos”, y comenzaron a negociar las reglas internas de las instituciones y a hacer demandas según sus necesidades de desarrollo social y emocional (Abadía-Barrero, 2002a). En la nueva realidad, a las casas de apoyo se les presenta el reto de proporcionar a los niños un ambiente adecuado no sólo para su desarrollo físico, sino también para su desarrollo intelectual, emocional y social.

Cuando la madre de Cléber enfermó, Ana, su tía preferida, lo cuidó por un tiempo. Sin embargo, su trabajo haciendo labores de limpieza en varias empresas y casas de familia le demandaba largas jornadas de trabajo y de transporte y le obligaba a dejar a Cléber solo en casa. Nadie podía cumplir con la supervisión de los medicamentos o con las citas médicas necesarias para brindarle cuidados adecuados en salud. Ante este panorama, ella contactó una casa de apoyo y desde entonces, hace 5 años, él vive en esta institución. Ahora con 10 años de edad, Cléber, quien se describe como “morenito, apuesto y muy sexy”, tiene acceso a cuidados especiales de salud, comida abundante y cupo en un colegio privado en donde él y los otros niños de la casa de apoyo estudian. Ana comenta que vive con dolor de no poder cuidar personalmente de Cléber, pero que vive agradecida con la casa de apoyo por brindar a Cléber cuidados y posibilidades que están fuera de su alcance. A pesar de estas posibilidades y de que vivir en la casa de apoyo “no está mal”, Cléber enfatiza que él preferiría vivir con su tía, a pesar de que ella sea pobre y que no pueda ofrecerle mucho económicamente. Él sueña con que en un futuro próximo, su tía mejore su sueldo y puedan vivir juntos. Él piensa que si su tía logra hacer una extensión en su casa, habría suficiente campo para que él viviera con ella, ya que Ana también está a cargo de su hijo de 18 años (desempleado) y de la abuela de Cléber. Desafortunadamente, la situación económica de Ana no mejoró y a mediados del año 2001, ella se vio forzada a mudarse a un barrio más

distante, una *favela*, lo cual dificulta aún más sus visitas a Cléber, ya que a veces no tiene dinero para los dos pasajes en bus. Cléber me contó con tristeza cómo su sueño de vivir con su tía se estaba desvaneciendo. El relato de Cléber y su tía demuestran cómo todo lo que ofrecen las instituciones no reemplazan los lazos afectivos familiares y cómo las dificultades económicas, más que la intención o los deseos, son los que impiden a muchas familias vivir juntas.

Situaciones como las que relatan Cléber y Ana han sido conceptuadas mediante una paradoja social denominada “*enfermedades de la pobreza-respuestas privilegiadas*” (Abadía-Barrero, 2004a). Esta paradoja significa que los niños infectados con el VIH y/o huérfanos por la enfermedad vienen de familias con escasos recursos económicos, pero que una vez infectados las organizaciones e instituciones que desempeñan trabajo con SIDA les ofrecen una serie de beneficios sociales que están fuera del alcance de sus familias que viven en la pobreza(11). En el caso de Cléber, la paradoja se presenta en que sus posibilidades de educación de calidad, nutrición y cuidados diarios sólo se los puede brindar la casa de apoyo y no su tía. Si viviera con ella, él sería un niño pobre y sus posibilidades serían menores, tal como lo argumentó su compañero de casa Robson. Así, la experiencia de vida de estos niños se podría describir como un sujeto dividido, una pertenencia simultánea a familias pobres con quienes desearían vivir pero no pueden por falta de recursos e instituciones “ricas” que les brindan cuidados y educación de calidad.

La desinstitucionalización para garantizar la inclusión social

Debido a este tipo de paradojas sociales y a una mirada crítica sobre las necesidades de niños y familias, el discurso de la desinstitucionalización ha ganado fuerza en algunas ONG de SIDA, en algunos sectores académicos y en algunos sectores del gobierno. El siguiente relato de una casa de apoyo (publicado en un libro que rescata experiencias de ONG que trabajan con niños que viven con VIH-SIDA, Cruz y Abadía-Barrero, 2005) muestra esa transición de institucionalización a desinstitucionalización y lo que esta ONG considera necesario para garantizar que la desinstitucionalización no signifique el abandono de niños y familias o el final de acciones que apoyen la niñez afectada por el VIH-SIDA. Por el contrario, el relato de la casa de apoyo sugiere que solo con acciones coherentes que examinen las necesidades de niños y adolescentes es posible respetarles su derecho a vivir con su familia, rescatar el vínculo familiar,

lograr la inclusión social y, tal vez, se pueda comenzar a responder a las paradojas sociales previamente descritas.

Nos llegó un niño a la asociación con aproximadamente un año de edad y con una historia familiar bastante difícil. Su madre, consumidora de drogas, utilizaba al niño para conseguir dinero para su adicción. El padre, también consumidor de drogas, no había reconocido al niño como hijo suyo. Un amigo de la madre se registró como padre y visitaba al niño con frecuencia en la casa de apoyo. Sin embargo, después de algún tiempo, él falleció y dejó al niño sin referente paterno y sin un puente para estrechar su vínculo materno, ya que las visitas de la madre no eran frecuentes y, cuando ocurrían, ella no se mostraba afectuosa.

[Después de un tiempo], se intentaron estrechar nuevamente los lazos afectivos entre el niño y su madre, lo cual generó resistencia dentro del equipo de trabajo en la casa de apoyo, como lo refleja la siguiente frase de una funcionaria, que en realidad era el pensamiento de la mayoría: ‘... acercar el niño a la madre es un error, ella es una mujer irresponsable, consumidora de drogas y yo sugiero que no se le deje solo con ella...’

En las primeras visitas, la dirección de la casa siguió las sugerencias de esta cuidadora y el equipo mantuvo una vigilancia constante de la madre, aunque de forma discreta. El niño se negaba a acercarse a la madre, por lo cual ella sólo cumplía un papel de espectadora de la vida del niño. Después de asegurar las visitas constantes de la madre, mediante el ofrecimiento de boletos para el transporte, comenzamos un trabajo con el equipo de trabajo para facilitar y no dificultar el acercamiento de la madre al hijo en el ambiente de la casa de apoyo.

A pesar de que teníamos reservas, todo el equipo comenzó a empeñarse en acercarlos, le delegamos responsabilidades a la madre y le ofrecimos orientación educativa sobre los cuidados que el niño requería con respecto a la alimentación, los medicamentos, la higiene, etc. Cuando la madre regresaba en la siguiente visita, se le comentaba sobre lo que había sido la semana del niño y se le sugería que conversara con él sobre algunos temas específicos. Después de un año de trabajo, el acercamiento entre la madre y el hijo pasó a ser un hecho y la

percepción de la madre como ‘mujer irresponsable y consumidora de drogas’ pasó a ser una cosa del pasado. Por solicitud tanto de la madre como del niño, la casa de apoyo aceptó que pasaran juntos las vacaciones de invierno.

La salida para las vacaciones fue un momento doloroso para todo el equipo que sentía que perdía, a pesar de que fuese sólo temporalmente, al niño que ‘habíamos criado como propio’. Dos miembros del equipo visitaron la madre y el niño, lo cual trajo más tristezas pues relataron que las condiciones del lote en el que vivía la madre eran muy precarias, incluyendo que la casa se mantenía en pie debido a un árbol que le servía de apoyo. Las expectativas del regreso del niño a la casa de apoyo después de las vacaciones fueron muy grandes, pero, para sorpresa de casi todos los miembros del equipo, el regresó feliz deseando pasar todos los fines de semana con su madre. En este momento, la madre tenía un nuevo compañero y el niño, ya con ocho años, se sentía en un verdadero ambiente familiar, con figuras paterna y materna ya no como un sueño sino como una realidad.

Evaluamos de forma conjunta con el servicio social del Foro de Infancia responsable de este caso y constatamos el éxito del acercamiento. Sin embargo, las condiciones precarias de la vivienda aún impedían la integración total del niño a su familia, ya que las condiciones de la vivienda representaban un riesgo para todos los que habitaban el lugar.

Junto con los padres, la asociación decidió apoyar la construcción de una casa que ofreciese condiciones seguras y con calidad para la familia. El proceso de construcción se demoró un año, en el cual participó toda la familia. Después de un proceso de dos años, el niño ya se encuentra totalmente integrado con su familia y nosotros, en la asociación, seguimos acompañándolos para atender sus necesidades eventuales y de emergencia. Pensamos que continuaremos con este apoyo, pero de forma temporal, ya que nuestro deseo es que la familia consiga, en un futuro cercano, total autonomía.

Sin embargo, la dirección de la casa de apoyo y de todo el equipo se preocupa por mantener un vínculo con el niño, ya que la institución ha sido una parte de su historia por muchos años y es importante mantener los lazos fraternos que se

establecieron entre el niño y los habitantes de la casa de apoyo (Araújo, 2005: 92-93, traducido por el autor).

El poderoso relato de esta casa de apoyo, que ameritaba ser incluido en detalle, muestra que ayudar a la familia ha traído el mayor beneficio para todos. Esta casa de apoyo ya prevé que va a culminar sus actividades como albergue, para convertirse en una ONG que brinda apoyo a niños y familiares en sus hogares. Sus esfuerzos y filosofía los ha llevado a entender que si bien la institucionalización protege al niño, este proceso también lo aleja de su familia y que, por tanto, la satisfacción de las necesidades del niño solo son posibles cuando se satisfacen las necesidades de la familia. Otros relatos de éxito incluyen la integración de niños con abuelos, tíos o hermanos, y en estos casos, se argumenta que el concepto familia debe también alejarse de la visión tradicional de familia nuclear.

La postura de esta casa de apoyo, sin embargo, no es una postura aislada. Ella es resultado de los cambios producidos en la historia de la epidemia en Brasil, principalmente por las luchas sociales que llevaron a la distribución gratuita y universal de medicamentos. Debido a que el programa brasileño frente al SIDA ha conseguido controlar la epidemia en el país y ofrecer tratamiento adecuado a aquellos que viven con el VIH-SIDA, el número de niños que necesitan albergues especializados ha disminuido, no solo porque el acceso a tratamientos adecuados de las mujeres embarazadas consigue disminuir la probabilidad de que los niños se infecten, sino porque el aumento en la expectativa de vida y la mejoría en la calidad de vida de los padres ha evitado la orfandad y el abandono. La desinstitucionalización es un discurso que cobra fuerza frente a esta realidad y que es posible mediante la construcción colectiva de respuestas (Cruz y Abadía-Barrero, 2005).

El derecho a la educación de los niños afectados por el VIH-SIDA

Estos cambios históricos y culturales en la forma como la sociedad brasileña ha respondido frente a las necesidades de niños afectados por la epidemia también se hacen evidentes en los datos recolectados en el jardín infantil. El jardín infantil, ONG especializada en educación para niños que viven con VIH-SIDA, fue fundado en 1994 con el ánimo de ofrecer ayuda a las

familias con niños pequeños enfermos con VIH-SIDA. Si bien las actividades durante los primeros años seguían muy de cerca los cuidados médicos extra-hospitalarios, a partir de 1996, cuando los niños comenzaron a mejorar su estado de salud debido al acceso al “cocktail” de medicamentos antirretrovirales, la propuesta de la ONG comenzó a repensar el énfasis excesivo hacia los cuidados en salud de los primeros años para prestar más atención a las necesidades educativas. Ya hacia el año 2000, la estructura de la ONG ofrecía una combinación de varias actividades incluyendo un modelo pedagógico constructivista, servicio de transporte para los niños y vales de transporte para los padres, comida balanceada por una nutricionista, servicio permanente de enfermería, acompañamiento a las citas de medicina, odontología, y otras especialidades según la necesidad de cada niño, talleres para los padres, y ayuda económica adicional, principalmente mediante la distribución de mercados.

Por muchos años, el jardín infantil consideró que una de sus fortalezas era la atención exclusiva a niños infectados con el VIH-SIDA. De esta forma, se les estaba garantizando su derecho a la educación, protegiendo de la exclusión y brindando los cuidados especiales que necesitaban. Sin embargo, en los recién nacidos, los resultados de las pruebas de laboratorio no son definitivos y se tiene que esperar unos meses para saber si el niño se infectó o no con el VIH durante la gestación o el parto. Las pruebas de laboratorio clínico que determinan con exactitud la infección por el VIH ocurren durante el primer año de vida del niño y estas pruebas determinan si el niño puede o no continuar en el jardín. Si el niño se ha infectado, puede continuar en el jardín. Si no se ha infectado, las madres tienen que buscar un cupo en uno de los jardines infantiles públicos de la ciudad o del departamento. Los datos de la investigación etnográfica mostraron que el hecho de que la continuidad en el jardín dependiera de los resultados de las pruebas de VIH generaba momentos difíciles ya que las madres cuyos hijos no se habían infectado manifestaban sentimientos encontrados. Si bien algunas madres manifestaban tranquilidad y felicidad al conocer que su niño se había librado de la enfermedad, muchas de ellas expresaban descontento, rabia y angustia por tener que perder la ayuda y beneficios que significaba pertenecer a este jardín. Esta situación sólo puede ser entendida mediante la paradoja *enfermedades de la pobreza-respuestas privilegiadas*, ya que en casos de pobreza extrema, la ayuda recibida del jardín infantil es considerada como vital para la supervivencia de toda la familia (Abadía-Barrero, 2002b, 2004a).

En el jardín infantil, el tipo de dolor generado en madres y familias que viven en la pobreza debido a la salida del jardín llevó al equipo de trabajo de la ONG, una vez más, a repensar y reestructurar sus políticas y dinámicas. Se partió inclusive de la pregunta: “¿se necesitan escuelas especializadas para niños que viven con VIH-SIDA?” Un largo proceso de discusión y revisión que se inició en el año 2000 los llevó a mirar la trayectoria histórica de la epidemia del SIDA en el país, los avances médicos y su impacto en la vida de las personas, la trayectoria del movimiento social, las necesidades de los niños—que iban más allá de los cuidados en salud—y el papel que la organización debía cumplir para liderar procesos educativos adecuados *con* niños y familias afectados por el VIH-SIDA, pero que deberían dejar de ser *exclusivos* para ellos.

En este proceso se reevaluó la ubicación del jardín, su estructura física, el trabajo con los niños en el día a día, la formación y capacitación del equipo de trabajo y el trabajo con las familias y la comunidad. Se discutió, inclusive, si al trabajar exclusivamente con niños que viven con el VIH-SIDA, no se les aislaba de la comunidad y, por tanto, se dificultaba la convivencia. Este proceso de auto-evaluación y análisis los llevó a abandonar percepciones inicialmente consideradas como adecuadas. El primero de diciembre de 2004, se inauguró la nueva sede del jardín, ubicada en una comunidad pobre de la periferia de San Pablo, lo cual facilita el acceso a las familias y a la que tienen acceso no sólo niños y familias que viven con VIH-SIDA, sino otras familias sin vivencia de VIH-SIDA. Con esta nueva estrategia se espera no sólo integrar las familias que viven con la enfermedad con su comunidad, sino extender los beneficios de su propuesta educativa a la nueva comunidad (este proceso que acompañé durante el campo, ya lo describe en un capítulo de un libro el grupo de trabajo de esta ONG, lo cual también demuestra avances en la capacitación y formación académica de los integrantes del movimiento social. Brandoli y Nascimento, 2005).

Ahora el jardín infantil se considera más una ONG educativa que trabaja con sectores pobres y que si bien sigue reflexionando sobre cómo su identidad como ONG-SIDA va cambiando (aún atiende varios niños que viven con VIH-SIDA, practica acciones preventivas con toda su comunidad de alumnos y padres y fomenta la solidaridad alrededor de quienes viven con la enfermedad), ha entendido que la lucha histórica para enfrentar la epidemia del SIDA en Brasil

ha dado frutos y que, en la misma medida, tiene que enfrentar los nuevos desafíos que se presentan como son la inclusión social de los niños y familias que viven con VIH-SIDA y la necesidad, por tanto, de trabajar con la comunidad. La estrategia de trabajar únicamente con niños infectados por el VIH y cuidarles era similar a las estrategias de las casas de apoyo, y en ambos casos, las casas de apoyo y el jardín, el resultado era que se aislaban a los niños y a sus familias de la comunidad. Ahora, el jardín abrió sus puertas y en esa apertura llegaron nuevos niños y familias con diferentes historias y con nuevos desafíos.

Otras ONG han comenzado a trabajar bajo esta filosofía de la inclusión social, incluyendo organizaciones que trabajan en prevención con niños de la calle, con reducción de daños para usuarios de drogas inyectables, con proyectos que atienden madres y niños y otras casas de apoyo que piensan en estrechar vínculos familiares y favorecer la desinstitucionalización (Cruz y Abadía-Barrero, 2005).

Los datos presentados reflejan que las experiencias de vida de los niños afectados por el VIH-SIDA están condicionadas por historias de discriminación y solidaridad que dependen del contexto en donde ellos están creciendo, de las políticas que los países hayan establecido en términos de salud pública y de las respuestas y movilizaciones sociales de grupos de la sociedad civil que luchan por sus derechos. Se debe resaltar que los datos muestran un sentido de cambio constante, una dialéctica fruto de un proceso en construcción permanente, en el cual se reflexiona sobre cómo viejas y nuevas estrategias se han hecho necesarias en cada momento. Sin embargo, no debe entenderse que estos cambios históricos de las instituciones que trabajan con VIH-SIDA ocurren de forma aleatoria o inexplicable, ellos tienen una direccionalidad articulada a la protección de los derechos humanos.

Lecciones para América Latina

¿Qué se desprende de estas historias que están construyendo las organizaciones que trabajan con la niñez y el SIDA en Brasil? En primer lugar se puede afirmar que existe una retroalimentación entre las respuestas sociales, la historia y las representaciones culturales alrededor de la niñez y el SIDA en Brasil. La institucionalización, la destinación de recursos y el enfocar esfuerzos

solamente en niños y familias que vivían con la enfermedad fueron estrategias importantes y necesarias en las etapas iniciales de la epidemia para combatir la exclusión social y asegurar la supervivencia de los niños. Sin embargo, una nueva realidad representada por una epidemia controlada, con cuidados médicos adecuados y con mejoras en la expectativa y calidad de vida de niños y adultos que viven con VIH-SIDA ha llevado al desarrollo de nuevos discursos y respuestas que puedan atender a las nuevas necesidades.

Los vínculos entre la epidemia y las condiciones económicas de la población, si bien fueron adecuadamente descritos en los esfuerzos preventivos, fueron menos reconocidos en los esfuerzos asistenciales y crearon, con el tiempo, paradojas sociales en las cuales el tener SIDA se convierte en un mecanismo para obtener recursos y, por tanto, puede ser visto como ventajoso en un contexto de pobreza generalizada como el brasileño (Abadía-Barrero, 2002b, 2004a). La percepción de estas paradojas y de que las necesidades de los niños en el momento actual supera los beneficios de protección institucional de las casas de apoyo ha generado un discurso y una práctica que busca la desinstitucionalización de los niños y el apoyo a las familias y comunidades.

Si bien el discurso de institucionalización se ajustó en épocas iniciales a un combate de la exclusión social y aún puede ser necesario en algunos casos, el discurso actual de la desinstitucionalización se ajusta a una lucha por la inclusión social. Sin embargo, ambos procesos, tanto el combate a la exclusión como la lucha por la inclusión no son propuestas antagónicas, sino que ellas reflejan un deseo constante de dar respuesta a las necesidades cambiantes de niños, familias y comunidades. El hilo conductor de estos cambios es un movimiento social que lucha por la garantía de los derechos humanos de niños, familias y comunidades afectadas por la epidemia del VIH-SIDA.

Sin embargo, las acciones de las casas de apoyo y de las otras ONG que trabajan con el tema de infancia y SIDA no deben ser entendidas como acciones aisladas; ellas hacen parte de la historia de una movilización social mayor cuyo objetivo es la lucha por garantizar que los derechos humanos de todas las personas afectadas por el VIH-SIDA en Brasil sean respetados. Este movimiento social es representado por acciones y actores en varios frentes. Así, si bien la acción

principal de algunos actores de esta historia es el trabajo por garantizar el cuidado del día a día, el techo y la comida de estos niños, sus acciones están articuladas, están influenciadas e influyen, a las acciones de otros dedicados a generar políticas públicas, adecuar redes de salud, negociar con organismos internacionales, movilizar recursos, trabajar con varias comunidades en actividades de prevención o asistencia, conformar redes de ayuda para personas viviendo con la enfermedad, sensibilizar a la población para combatir el estigma en los medios de comunicación o a través de las artes, estudiar los efectos biológicos, psicológicos y sociales de la epidemia y desarrollar una academia fuerte que pueda apoyar políticas y decisiones (Abadía-Barrero, 2003).

Las acciones de este movimiento social han generado cambios importantes en la realidad de lo que significa vivir con VIH-SIDA en Brasil, las cuales, con el tiempo, se ven reflejados nuevamente en el discurso de los derechos humanos y, de una forma dialéctica, se identifican nuevas necesidades y nuevos frentes de trabajo que afectan a todas las personas que trabajan con el tema SIDA, incluyendo a las instituciones, los niños y las familias que viven con VIH-SIDA.

La Maduración de los derechos humanos requiere de la disminución de las desigualdades sociales

El planteamiento principal que se desprende de este análisis es que la garantía de los derechos humanos no ocurre como resultado de una acción específica. La garantía de los derechos humanos es un proceso que se construye mediante acciones que tengan como eje su respeto y que fomenten su desarrollo a través de la disminución de las desigualdades sociales. Se sugiere, por tanto, que la defensa de los derechos humanos es un proceso que gana en calidad con el tiempo, madura, y que esa maduración depende del tipo de respuestas sociales generadas en cada contexto.

Los esfuerzos por desinstitucionalizar a los niños, apoyar a las familias y fomentar la inclusión social no surgen de la noche a la mañana. En el ejemplo de la casa de apoyo que ha promovido la desinstitucionalización de los niños se observa que gracias a la coherencia en su discurso, basado en los derechos humanos, la casa de apoyo pudo solidarizarse con una madre que había sido

discriminada por su condición de usuaria de drogas, por utilizar a su hijo para conseguir dinero y por vivir con VIH-SIDA. La posición más fácil, adoptada por las autoridades judiciales y por la antigua administración de la casa de apoyo era asumir que tal madre no era adecuada para cuidar de su hijo. Sin embargo, al culparla por su situación, se estaba desconociendo que en su historia de vida, múltiples factores de sufrimiento la habían hecho vulnerable al SIDA, a las drogas, a los malos tratos y a la negligencia con su hijo. Un proceso de acompañamiento de esta madre mostró cómo se hacía necesario atender a sus necesidades y que con ayuda adecuada, ella podía salir adelante. El resultado final, como lo relata la casa, es de ganancia extrema ya que no sólo el niño se encuentra bien y disfrutando de su familia, sino que se ha rescatado en la madre y su nuevo compañero su derecho de cuidar de su hijo. Sólo una historia como la brasileña puede mostrar tal coherencia en este camino. Si todo un trabajo previo no hubiese llevado a este punto, habría sido imposible pensar que las necesidades de este niño dependían de atender las necesidades de una mujer que era considerada mala madre, peligrosa y dependiente de las drogas.

Los relatos de la casa de apoyo y del jardín infantil empiezan a mostrar un camino. La autorreflexión constante que ha caracterizado a estas respuestas indica que el enfoque inicial de proteger a los niños mediante la institucionalización dejó de ser apropiado. Los niños se convirtieron en propiedad de las casas de apoyo. Expresiones como “[el niño que] habíamos criado como propio” son usadas frecuentemente en las instituciones que cuidan de ellos. Reevaluar este discurso y pensar que el trabajo debe girar en torno al niño, la familia y la comunidad, obliga a desprenderse del deseo y sentimiento natural de sentirse como el reemplazo de la familia del niño. Si bien las instituciones intentan brindar el mejor ambiente posible a los niños, en los nuevos planteamientos se considera que el ambiente familiar es el mejor para el desarrollo emocional y social del niño y que las instituciones nunca podrán reemplazar los lazos afectivos familiares. Es por esto que en el nuevo trabajo que se está empezando a fortalecer, con la desinstitucionalización como estrategia y en el cual el niño se entiende como perteneciente a las familias y comunidades, puede llevar a que las respuestas frente al SIDA sean un motor de inclusión social, con comunidades más solidarias y menos desiguales. Para otras sociedades en Latinoamérica, la experiencia brasileña nos enseña que la garantía de los derechos humanos debe ser asumida como un proceso y que sólo la coherencia en acciones solidarias—a nivel de políticas y respuestas sociales y trabajos en desarrollo comunitario—marcan el camino a seguir.

Es de esperar que nuevos desafíos se encuentren y que se generen nuevas respuestas y controversias sobre cómo atender a las necesidades de los niños y cómo garantizar la inclusión social.

Un discurso coherente necesita espacios democráticos que garanticen la participación de varios sectores. El proceso de garantizar los derechos humanos, su maduración, sólo puede ocurrir mediante este tipo de luchas constantes y basadas, en el caso brasileño, en una movilización social amplia de la cual han formado parte varios sectores de la sociedad. A nivel legislativo, las acciones que han asegurado el acceso universal y gratuito a la salud hicieron posible que 1996 sea visto como un momento histórico en la epidemia del SIDA. Sin embargo, tal logro legislativo consignado en la constitución y como lo recordaron todos los entrevistados: “salud es un derecho de todos y un deber del Estado”, debía acompañarse de un esfuerzo en los sectores de salud para asegurarse que los cuidados fuesen adecuados y de un esfuerzo de los sectores académicos para evaluar y registrar el impacto de tales leyes y servicios de salud sobre la epidemia como un todo y sobre la experiencia de vida de las personas que viven con el VIH-SIDA. Las organizaciones que trabajan con niños y familias viviendo con el VIH-SIDA también han necesitado rediseñar sus respuestas acorde a los cambios históricos. El discurso de los diferentes actores ha ido madurando, en la medida en que ellos han sido parte de esta historia.

Los derechos humanos se van conquistando paso a paso y las profundas desigualdades sociales de América Latina atentan contra ellos. Una lección principal, por tanto, es que Brasil ha sido fiel a una tradición en movimientos sociales y medicina social y esta lealtad le ha permitido al movimiento social enfrentar organismos financieros internacionales que han estado en contra de las respuestas brasileñas y han atentado contra su programa de SIDA y contra la estabilidad económica del país. Lo más rescatable de la historia brasileña es que las desigualdades sociales históricas que parecían insuperables han sido adecuadamente enfrentadas y las respuestas frente al SIDA muestran un camino de cómo se pueden rescatar derechos en salud y, por tanto, ciudadanía. En este caso, las respuestas sociales favorecen enfoques en salud y seguridad social que inviertan directamente en las personas (como son el acceso universal y gratuito a los tratamientos y el apoyo económico a familias de bajos recursos). En últimas, de la experiencia brasileña se desprende que la reducción de las desigualdades sociales solo es posible cuando se

invierte en el desarrollo humano y que los dos, la disminución de las desigualdades sociales y el desarrollo humano, maduran el discurso y la práctica de los derechos humanos.

Referencias Bibliográficas:

Abadía-Barrero, César Ernesto (2002a) Crianças vivendo com hiv e casas de apoio em são paulo: Cultura, experiências e contexto domiciliar. [children living with hiv and support houses in são paulo: Culture, houses context, and lived experiences.]. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* 6(11): 55-70.

Abadía-Barrero, César Ernesto (2002b) Growing up in a world with aids: Social advantages of having aids in brazil. *AIDS Care* 14(3): 417-423.

Abadía-Barrero, César Ernesto (2003) "The cultural politics of the brazilian aids social movement: A local and global revolution". Ponencia presentada en el Congreso de LASA (Latin American Students Association), Dallas, Texas.

Abadía-Barrero, César Ernesto (2004a) Happy children with aids: The paradox of a healthy national program in an unequal and exclusionary brazil. En Arachu, Castro y Merrill Singer (eds.), *Unhealthy health policy: A critical anthropological examination*. Walnut Creek: Altamira Press, págs. 163-176.

Abadía-Barrero, César Ernesto (2004b) Políticas y sujetos del sida en brasil y colombia. *Revista Colombiana de Antropología* (40): 123-154.

Abadía-Barrero, César Ernesto y Arachu Castro (2006) Experiences of stigma and access to haart in children and adolescents living with hiv/aids in brazil. *Social Science & Medicine* (62): 1219-1228.

Abadía-Barrero, César Ernesto y Maria LaRusso (2006) The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with hiv/aids in São Paulo, Brazil. *AIDS Patient Care and STDs* 20(1): 36-43.

Almeida, Celia (2002) Reforma de sistemas de servicios de salud y equidad en América Latina y el Caribe: Algunas lecciones de los años 80 y 90. *Cadernos de Saúde Publica* 18(4): 905-925.

Almeida, Celia, Paula Bravement, Marthe Gold y otros (2001) Methodological concerns and recommendations on policy consequences of the world health report 2000. *The Lancet* 357(9269): 1692-1697.

Alonzo, Angelo y Nancy Reynolds (1995) Stigma, hiv and aids: An exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science & Medicine* 41(3): 303-315.

Alvarez, Sonia (2001) Los feminismos latinoamericanos "se globalizan": Tendencias de los 90 y retos para el nuevo milenio (C. M. V., Trans.). En Arturo Escobar, Sonia Alvarez y Evelina Dagnino (eds.), *Política cultural & cultura política. Una nueva mirada sobre los movimientos sociales latinoamericanos*. Bogotá: Taurus, Instituto Colombiano de Antropología e Historia, págs. 345-380.

Araújo, José (2005) Afbx: Apenas mais um caminho. En Elizabete Franco Cruz y César Ernesto Abadía-Barrero (eds.), *Criança, adolescente e aids: Abra este diálogo*. São Paulo: Fórum das ONG's-AIDS do Estado de São Paulo, págs. 88-94.

Ayres, José, Ivan Júnior, Gabriela Calazans y Haraldo Filho (1999) *Vulnerabilidade e prevenção em tempos da aids*. En R. M. Barbosa y R. Parker (eds.), *Sexualidades pelo avesso. Direitos, identidades e poder*. São Paulo: Editora 34, IMS/URRJ, págs. 49-72.

Barbosa, Regina y Richard Parker; eds. (1999) *Sexualidades pelo avesso. Direitos, identidades e poder*. São Paulo: Editora 34, IMS/URRJ.

Bastos, Francisco y Celia Szwarcwald (2000) Aids and pauperization: Principal concepts and empirical evidence. *Reports in Public Health* 16(Sup. 1): 65-76.

Biehl, João (2004) The activist state: Global pharmaceuticals, aids, and citizenship in brazil. *Social Text* 22(3): 105-132.

Brandoli, Renata y Andrea Nascimento (2005) Desafíos da educação infantil com crianças hiv positivas e suas famílias: Associação civil anima. En Elizabeth Franco Cruz y César Ernesto Abadía-Barrero (eds.), *Criança, adolescente e aids: Abra este diálogo*. São Paulo: Fórum de ONG/AIDS do Estado de São Paulo.

Castro, Arachu y Paul Farmer (2003) El sida y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima. *Cuadernos de Antropología Social* (17): 31-49.

Castro, Arachu y Paul Farmer (2005) Understanding and addressing aids-related stigma: From anthropological theory to clinical practice in haiti. *American Journal of Public Health* 95(1): 53-59.

Castro, Arachu, Paul Farmer, Jim Kim y otros (2003) *Scaling up health systems to respond to the challenge of hiv/aids in latin america and the caribbean. Special edition of the health sector reform initiative in latin america and the caribbean*. Washington: Pan American Health Organization.

Chen, Jennifer (2001) *Brazil's free aids-drug program: A success story*. Paper presented at the Extending AIDS Treatment to Poor Communities Worldwide: Lessons from Brazil, Boston.

Commission on Macroeconomics and Health. *Macroeconomics and health: Investing in health for economic development*. Geneva: WHO.

Cruz, Elizabeth Franco y César Ernesto Abadía-Barrero; eds. (2005) *Criança, adolescente e aids: Abra este diálogo*. São Paulo: Fórum das ONG's-AIDS do Estado de São Paulo.

Dagnino, Evelina (2001) Cultura, ciudadanía y democracia: Los discursos y prácticas cambiantes de la izquierda latinoamericana (C. M. V., Trans.). En Arturo Escobar, Sonia Alvarez y Evelina Dagnino (Eds.), *Política cultural & cultura política. Una nueva mirada sobre los movimientos*

sociales latinoamericanos. Bogotá: Taurus, Instituto Colombiano de Antropología e Historia, págs. 51-85.

Farmer, Paul (1994) Aids-talk and the constitution of cultural models. *Social Science & Medicine* 38(6): 801-809.

Farmer, Paul (1997) On suffering and structural violence: A view from below. En A. Kleinman, V. Das y M. Lock (eds.), *Social suffering*. Berkeley, Los Angeles, Londres: University of California Press, págs. 261-283.

Farmer, Paul (1999) *Infections and inequalities: The modern plagues*. Berkeley y Los Angeles: University of California Press.

Farmer, Paul (2003) *Pathologies of power: Health, human rights, and the new war on the poor*. Berkeley, Los Angeles, Londres: University of California Press.

Farmer, Paul y Arachu Castro (2004) Pearls of the antilles? Public health in Haiti and Cuba. En Arachu Castro y Merrill Singer (eds.), *Unhealthy health policy: A critical anthropological examination*. Walnut Creek: Altamira Press, págs. 3-28.

Farmer, Paul, Margaret Connors y Janie Simmons; eds. (1996) *Women, poverty, and aids: Sex, drugs and structural violence*. Monroe: Common Courage Press.

Farmer, Paul y Byron Good (1991) Illness representations in medical anthropology: A critical review and a case study of the representations of aids in Haiti. En J. A. Skelton y R. T. Croyle (eds.), *Mental representation in health and illness*. Nueva York: Springer-Verlag, págs. 132-162.

Galvão, Jane (1997) As respostas das organizações não governamentais. En R. Parker (ed.), *Políticas, instituições e aids: Enfrentando a epidemia no brasil*. Rio de Janeiro: ABIA, págs. 69-108.

Galvão, Jane (2000) *Aids no Brasil. Agenda de construção de uma epidemia*. São Paulo, Rio de Janeiro: Editora 34, ABIA.

Galvão, Jane (2002) Brazilian policy for the distribution and production of antiretroviral drugs: A privilege or a right? *Cadernos de Saúde Publica* 18(1): 213-219.

Houtart, François (2001) *Hacia una sociedad civil globalizada: La de abajo o la de arriba*. Manuscrito sin publicar, Louvain-la-Neuve.

Houtart, François y François Polet; eds. (2001) *The other Davos: The globalization of resistance to the world economic system*. Londres, Nueva York: Zed Books.

Howell, Jude y Jane Pearce (2001) *Civil society & development. A critical exploration*. Boulder, Londres: Lynne Rienner Publishers.

Inciardi, JA y HL Surratt (1998) Children in the streets of brazil: Drug use, crime, violence, and hiv risks. *Substance Use & Misuse* 33(7): 1461-1480.

Kim, Jim, Joyce Millen, Alec Irwin y John Gershman; eds. (2000) *Dying for growth. Global inequality and the health of the poor*. Monroe: Common Courage Press.

Klilsberg, Bernardo (2000) *Desigualdade na América latina. O debate adiado*. Sao Paulo: Cortez Editora y UNESCO.

Link, Bruce y Jo Phelan (2001) Conceptualizing stigma. *Annu. Rev. Sociol.* 27: 363-385.

Malcolm, Anne, Peter Aggleton, Mario Bronfman y otros (1998) Hiv-related stigmatization and discrimination: Its forms and contexts. *Critical Public Health* 8(4): 347-370.

Mann, Jonathan, Daniel Tarantola y Thomas Netter; eds. (1992) *Aids in the world*. Cambridge: Harvard University Press.

Ministério da Saúde (2001) *Boletim epidemiológico aids*. Brasília: Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde (2002) Casos de aids em meninas de 13 a 19 anos já são maiores que em meninos da mesma idade - 29/11/2002. Extraído en 30-11-2002 <<www.aids.gov.br>>.

Ministry of Health of Brazil (2001) *National aids drug policy*. Brasília: Ministry of Health.

Ministry of Health of Brazil (2002) *Response: The experience of the brazilian aids programme*. Brasília: Ministry of Health.

Navarro, Vicente (2000) Assessment of the world health report. *The Lancet* 356(9241): 1598-1601.

Navarro, Vicente (2004) The world situation and the who. *The Lancet* 363(April 17): 1321-1323.

OPS (2001) *Profile of the health services system of brazil*. Manuscrito sin publicar.

Parker, Richard (2001) Sexuality, culture, and power in hiv/aids research. *Ann. Rev. Anthropol.* 30: 163-179.

Parker, Richard; ed. (1997) *Políticas, instituições e aids: Enfrentando a epidemia no brasil*. Rio de Janeiro: ABIA.

Parker, Richard y Peter Aggleton (2003) Hiv and aids-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine* (57): 13-24.

Parker, Richard, Jane Galvão y Marcelo Bessa (1999a) Políticas sociais, desenvolvimento econômico e saúde coletiva: O caso da aids. En Richard Parker, Jane Galvão y Marcelo Bessa (eds.), *Saúde desenvolvimento e política. Respostas frente a aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora 34, ABIA, págs. 7-25.

Parker, Richard, Jane Galvão y Marcelo Bessa; eds. (1999b) *Saúde desenvolvimento e política. Respostas frente a aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora 34, ABIA.

Parker, Richard y Kenneth Rochel (2000) Poverty and hiv/aids: Anthropological and sociological aspects. *Reports in Public Health* 16(Sup. 1): 89-102.

Piot, Peter y Awa Marie Coll Seck (2001) International response to the hiv/aids epidemic: Planning for success. *Bulletin of the World Health Organization* (79): 1106-1112.

Raffaelli, Marcela, Regina Campos, Alice Merrit y otros (1993) Sexual practices and attitudes of street youth in Belo Horizonte, Brazil. *Social Science & Medicine* 37(5): 661-670.

Reardon, Christopher (2002) Aids: How Brazil turned the tide. Can others emulate its success? *Ford Foundation Report* 33(3): 8-13.

Scheper-Hughes, Nancy y David Hoffman (1998) Brazilian apartheid: Street kids and the struggle for urban space. En Nancy Scheper-Hughes y Carolyn Sargent (eds.), *Small wars. The cultural politics of childhood*. Berkeley, Los Angeles, Londres: University of California Press, págs. 352-388.

Singer, Merrill; ed. (1998) *The political economy of aids*. Amityville: Baywood Publishing Company.

Sontag, Susan (1990) *Illness as metaphor and aids and its metaphors*. Nueva York, Londres, Toronto, Sydney, Auckland: Anchor Books.

Tavares, Laura (1999) *Ajuste neoliberal e desajuste social na América latina*. Rio de Janeiro: UFRJ.

Teixeira, Paulo (1997) Políticas públicas em aids. En Richard Parker (ed.), *Políticas, instituições e aids: Enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA, págs. 43-68.

The World Bank (1993) *World development report 1993. Investing in health*. Nueva York: Oxford University Press.

The World Health Organization (2000) *The world health report 2000 – health systems: Improving performance*. Ginebra: The World Health Organization.

UNAIDS (1999) *Children and hiv/aids*. Ginebra: UNAIDS.

UNAIDS (2002a) *A conceptual framework and basis for action: Hiv/aids stigma and discrimination* (World AIDS Campaign 2002-2003). Ginebra: UNAIDS.

UNAIDS (2002b) *Report on the global hiv/aids*. Ginebra: UNAIDS.

UNDP (United Nations Development Programme) (2001) *Hiv/aids implications for poverty reduction* (Policy Paper). Nueva York: United Nations Development Programme.

UNDP (2004) *Human development report 2004*. Nueva York: United Nations Development Programme.

Velázquez, Germán (2003, julio). Medicamentos: ¿derecho o mercancía? *Le monde diplomatique*, pp. 32-33.

Waitzkin, Howard (2003) Report of the who comission on macroeconomics and health: A summary and a critique. *The Lancet* 361(February 8): 523-526.

Waitzkin, Howard, Celia Iriart, Alfredo Estrada y Silvia Lamadrid (2001) Social medicine then and now: Lessons from Latin America. *American Journal of Public Health* 91(10): 1592-1601.

Walt, Gill (1998) Globalization of international health. *The Lancet* 351(February 7): 434-437.

WHO y UNICEF (1994) *Action for children affected by aids: Programme profiles and lessons learned*. Nueva York, Ginebra: UNICEF.

Agradecimientos:

El proyecto de investigación fue financiado por una beca doctorado del Instituto Colombiano para el Desarrollo de la Ciencia y la Tecnología “Francisco José de Caldas” (Colciencias), una beca de post-doctorado—Dean’s Scholars Award—de la Universidad de Harvard y por la Richard Carley Hunt Fellowship de la Wenner-Gren Foundation for Anthropological Research. Agradezco a Claudia Pineda por sus comentarios en una versión preliminar de este manuscrito y a todos los involucrados en esta investigación, en particular a los niños y adolescentes. Agradezco a Héctor Navarrete y Adriana Gisela Martínez por la edición de la versión final.

NOTAS:

(1) Se habla de la enfermedad por el VIH-SIDA o de la epidemia del VIH-SIDA, entendiendo que esta expresión incluye tanto los casos de personas infectadas con el VIH como los casos de personas que ya han desarrollado la enfermedad SIDA, la cual se refiere a la presencia de varias patologías asociadas al deterioro inmunológico causado por el virus. Se utiliza la expresión personas viviendo con VIH-SIDA para enfatizar las experiencias de vida individuales o colectivas. Se utiliza la expresión personas afectadas por la epidemia del VIH-SIDA para indicar que no solo quienes viven con la enfermedad, sino también familiares y comunidades que han sufrido por el SIDA o son vulnerables a infectarse hacen parte de quienes son afectados por la epidemia. En políticas y programas, generalmente, se utiliza únicamente el término SIDA, por ejemplo para hablar de los programas de SIDA o de las estadísticas sobre el SIDA.

(2) Debido a que el uso de los dos géneros puede afectar la conjugación y fluidez del texto, para este texto debe entenderse que cuando utilizo niños, me refiero tanto a los niños como a las niñas, es decir, como forma neutral de género, pero sin desconocer que las experiencias de vida de niños y niñas son diferentes y que están relacionadas de forma importante con la inequidad de género.

(3) Las ONG ahora están en transición de ser llamadas organizaciones de la sociedad civil (OSC), lo cual sigue un discurso creciente sobre la importancia de la “colaboración” entre la sociedad civil y el gobierno para el desarrollo de los países. Sin embargo, existen varias discusiones al respecto que señalan como tal deseo de fomentar la colaboración entre la sociedad civil y el gobierno puede cooptar la libertad de varios movimientos sociales de ser grupos de oposición, bien sea porque el gobierno les financia sus actividades y proyectos generando dependencia económica, o porque la colaboración establecida crea una dinámica de trabajo *con* o *para* el gobierno y se pierde, por tanto, la identidad como entes *no* gubernamentales (Para los interesados en el tema, ver, por ejemplo, Alvarez, 2001; Dagnino, 2001; Houtart, 2001; Houtart y Polet, 2001; Howell y Pearce, 2001).

(4) El tema de la desinstitucionalización fue inicialmente pensado para los adultos. Sin embargo, el tema de la desinstitucionalización de adultos, o, por ejemplo, la figura de albergues temporales, tiene otros componentes que escapan la intención del presente texto y no van a ser discutidos.

(5) En Brasil, *Estadual* se refiere a gobiernos de regiones dentro del país (lo que se conoce en algunos países de habla hispana como departamentos o provincias). El nivel nacional se conoce como *Nacional o Federal*. Por tanto, los niveles de gobierno brasileño son, *Federal, Estadual y Municipal*. Ya que el presente texto está escrito en español, se utilizan los términos Nacional, Departamental y Municipal.

(6) Este panorama está cambiando debido, principalmente, a la iniciativa de la OMS denominada 3 X 5, la cual pretende brindar tratamiento antirretroviral a 3 millones de personas pobres para finales del año 2005. Sin embargo, aún es válido afirmar que la gran mayoría de la población que necesita tratamiento antirretroviral no lo está recibiendo.

(7) La vulnerabilidad frente a las relaciones sexuales sin protección se da bien sea en redes de prostitución infantil o debido a que el intercambio sexual puede llenar vacíos afectivos en un contexto de abandono (bien sea en redes de prostitución infantil o porque el intercambio sexual puede llenar vacíos afectivos en un contexto de abandono, ver, por ejemplo Inciardi y Surratt, 1998; Raffaelli y otros, 1993; Scheper-Hughes y Hoffman, 1998; UNAIDS, 1999).

(8) El análisis basado en los movimientos sociales refuta las ideas de alianza o Estado activista, ya que rescata un proceso histórico de lucha que va más allá de la identificación de estos dos actores (gobierno y sociedad civil) o de la lucha por la causa específica del SIDA. En el análisis de “alianza”, se pierde el sentido político de lo que se ha denominado Movimiento Social Brasileño del SIDA, el cual busca democratizar las prácticas en salud, disminuir el sufrimiento y combatir las políticas privatizadoras de la salud a nivel mundial (Abadía-Barrero, 2003, 2004a). El análisis de “Estado Activista”, no sólo silencia la importancia de este movimiento social histórico, con actores en diferentes niveles y sus raíces en la tradición latinoamericana de medicina social, sino que desconoce la lucha de tantos otros y glorifica personajes políticos a nivel individual, que si bien han sido importantes en la historia del SIDA en Brasil, no han sido sus principales protagonistas. Como dice Richard Parker, antropólogo y activista del SIDA, se puede caer en la lectura errada de asumir el éxito brasileño en sus políticas frente al SIDA como un ejercicio técnico de origen reciente que desconoce la historia y el trabajo de los activistas, inclusive, desde antes de la epidemia (Parker entrevistado en Reardon, 2002) (Ver también, Parker, 1997).

(9) La estrategia del Banco Mundial representa el enfoque de la economía neoliberal aplicada a la salud, la cual considera que brindar salud a toda la población es un gasto que atenta contra el desarrollo de los países y que, por tanto, la salud debe ser entendida como una mercancía privada para consumo individual. Este enfoque, desafortunadamente, ha sido apoyado por la OMS (Commission on Macroeconomics and Health, 2001; The World Health Organization, 2000), lo cual ha sido criticado fuertemente por varios sectores académicos que consideran que al apoyar tales políticas del Banco Mundial, la OMS perdió sus principios de velar por la salud como un derecho de todos y todas. La tradición en medicina social y salud pública, con base en la cual se fundó la OMS, considera que brindar salud adecuada a la población es una inversión indispensable para el desarrollo de países y regiones y *no lo contrario* (Almeida, 2002; Almeida y otros, 2001; Navarro, 2000, 2004; Waitzkin, 2003; Walt, 1998).

(10) Para una explicación más detallada de los problemas de comunicación sobre el VIH-SIDA con niños y adolescentes ver Abadía-Barrero y LaRusso, 2006.

(11) Cuando se comparan las experiencias de vida de los niños que viven con VIH-SIDA en casas de apoyo, con niños que viven en las calles en alto riesgo de infectarse, la paradoja se expande en el sentido que el SIDA puede ser visto como un factor positivo para la vida de niños que viven en la pobreza en Brasil (Abadía-Barrero, 2002b).