

Factores de riesgo psicosociales en niños infectados y/o afectados por VIH/SIDA en Cuba en el año 2004

Psychosocial risk factors in children infected and/or affected by HIV/AIDS in Cuba, in 2004

Delia Mercedes Herrera Travieso¹

¹ Especialista de I Grado en Higiene y Epidemiología, Escuela Nacional de Salud Pública, Ciudad de La Habana, Cuba.

RESUMEN

OBJETIVO: identificar los factores de riesgo psicosociales en niños y niñas infectados y/o afectados por VIH/SIDA.

MÉTODOS: se realizó un estudio descriptivo en una población de 366 niños y niñas infectados y/o afectados por VIH/SIDA en Cuba durante el año 2004. Se aplicó una encuesta que incluyó las variables condiciones del medio familiar, condiciones del medio escolar y condiciones de la comunidad.

RESULTADOS: los padres fallecidos por VIH/SIDA y enfermos representaron 17,8 y 60,4 % respectivamente; las familias extensas y ampliadas representaron 78,7 %; asisten a la escuela 76,8 %, de ellos 17,6 % de los niños se sienten discriminados por estar infectados y/o afectados por VIH/SIDA y 8,2 % han sufrido discriminación en la comunidad.

CONCLUSIONES: los factores de riesgo psicosociales identificados son el mayor por ciento de padres enfermos que fallecidos, poco apoyo de la comunidad, así como la discriminación en la escuela y en la comunidad. Otros resultados de interés son el predominio de familias extensas y ampliadas, y la elevada asistencia a la escuela.

Palabras clave: Niños, infectados por VIH/SIDA, afectados por VIH/SIDA, huérfanos.

SUMMARY

OBJECTIVE: to identify the psychosocial risk factors in boys and girls infected and/or affected by HIV/AIDS.

METHODS: a descriptive study was conducted in a population of 366 boys and girls infected and/or affected by HIV/AIDS in Cuba during 2004. It was done a survey that included the following variables: conditions of the family environment, conditions of the school setting, and conditions of the community.

RESULTS: the parents who died of HIV/AIDS and the sick accounted for 17,8 and 60,4 %, respectively; the big and enlarged families represented 78,7 %; 76,8 % attended school; 17,6 % of them feel themselves discriminated for being infected and/or affected by HIV/AIDS and 8,2 % have suffered discrimination in the community.

CONCLUSIONS: the higher number of sick parents, the little support of the community, as well as the discrimination at school and in the community were among the psychosocial risk factors identified. Other results of interest were the predominance of extensive and enlarged families and the elevated attendance to school.

Key words: Children, infected by HIV/AIDS, affected by HIV/AIDS, orphans.

INTRODUCCIÓN

Se estima que actualmente viven unos 14 millones de niños que han perdido a uno o ambos padres a causa del SIDA (niños afectados). Aproximadamente 80 % de ellos (11 millones) viven en África subsahariana. Sin embargo, la crisis de los huérfanos no se limita a esa región. Se calcula que hay 1,8 millones de huérfanos en el sur y sudeste de Asia, 8 500 en el Asia oriental y el Pacífico, 330 000 en América Latina, 250 000 en el Caribe y 65 000 en África del Norte y Oriente Medio. Lamentablemente esas cifras aumentarán conforme vaya madurando la epidemia.^{1,2}

En Cuba el nivel de incidencia de esta infección es mínimo en estas edades, la infección perinatal es de 21 niños y no se registra la información sobre niños afectados por el VIH/SIDA.³

Es por ello que la investigación se propone identificar los factores de riesgo psicosociales en niños y niñas infectados y/o afectados por el VIH/SIDA en todo el país.

MÉTODOS

Se realizó una investigación de tipo descriptiva donde se identificaron los factores de riesgo psicosociales de los niños infectados y/o afectados por VIH/SIDA hasta el año 2004. El universo es el total de niños infectados y/o afectados en el país. Participaron en la investigación 366 niños entre 0-18 años de edad, de 12 provincias. Las variables utilizadas fueron:

- *Condiciones del medio familiar.* Padres fallecidos por SIDA, padres enfermos de SIDA y tipo de familia.
- *Condiciones del medio escolar.* Asistencia a la escuela, círculo infantil y/o vías no formales de educación, discriminación por estar infectado y/o afectado por VIH/SIDA.
- *Condiciones de la comunidad.* Atención médica recibida, apoyo de la comunidad, discriminación por estar infectado y/o afectado por VIH/SIDA.

Las fuentes de información utilizadas fueron la encuesta realizada a las personas que están a cargo de la tutela de los niños y niñas infectados y/o afectados por VIH/SIDA, entrevistas a expertos, y datos obtenidos de la Dirección Nacional de Estadísticas (DNE).

Para el procesamiento de la información se utilizaron frecuencias absolutas, porcentajes y como procesador de texto el programa *Microsoft Word*.

Ética

Para la participación en la encuesta, se contó con el consentimiento informado de las personas que están a cargo de la tutela de los niños y niñas infectados y/o afectados por VIH/SIDA y que forman parte de esta investigación.

Limitaciones del estudio

La recogida en tiempo de la información de las provincias Cienfuegos y Villa Clara, y que el municipio especial Isla de La Juventud no se incluyó en el estudio por el difícil acceso a esta zona.

RESULTADOS

El número de padres fallecidos es de 65 (17,8 %), de ellos 46,2 % corresponde al padre, 44,6 % a la madre y 9,2 % a ambos padres. Las cifras de padres enfermos por VIH/SIDA son mayores, 221 (60,4 %), de ellos 48,4 % pertenece a la madre, 40,3 % al padre y 11,3 % a ambos padres ([tabla 1](#)).

Los niños que viven en familias nucleadas representan 21,3 % y en familias extensas y ampliadas 78,7 % ([tabla 2](#)).

Asisten a la escuela 76,8 % y 23,2 % (85 niños) no asisten. De los 85 niños que no asisten a la escuela, 65 niños (76,5 %) no tienen que asistir, por estar en edad preescolar; 2 niños (2,3 %) no asisten por tener retraso mental y 18 niños (21,2 %) por abandono escolar (6 son seropositivos) ([tabla 3](#)).

Las causas más frecuentes de abandono son las siguientes: 14 no tienen interés por los estudios, 2 reclusos, 1 servicio militar general y 1 gestante, todos pertenecen al grupo de edad entre 15-18 años, distribuidos por todas las provincias del país.

Los niños que se sienten discriminados por estar infectados y/o afectados por VIH/SIDA representan 17,6 %, predominando el rechazo de la dirección del centro,

de alumnos y padres, desprecio, miedo, estrés, peleas, comentarios desagradables sobre el niño y su familia, trastornos de conducta y de aprendizaje.

Treinta niños (8,2 %) han sufrido discriminación en la comunidad por estar infectados y/o afectados por VIH/SIDA; existiendo no aceptación en el juego, rechazo de adultos, acoso, insultos y comentarios desagradables ([tabla 4](#)).

En este estudio, 70,5 % de los niños(as) infectados y/o afectados por VIH/SIDA han recibido atención médica y 29,5 % no la han recibido. Todos los niños seropositivos al VIH recibieron atención médica, aunque 2 (4,6 %) refirieron no haberla recibido.

De esta población, 58,7 % tiene la percepción de no haber recibido atención de otros sectores ([tabla 5](#)).

DISCUSIÓN

En el caso del SIDA, si uno de los progenitores está infectado con el VIH, la probabilidad de que el otro cónyuge sea VIH positivo es elevada. Esto significa que el niño puede perder a ambos progenitores en un período relativamente corto de tiempo. El por ciento de ambos padres fallecidos es bajo en comparación con otros países donde la cifra supera el 50 %, como Zimbabwe (77 %), Botswana (71 %), Zambia (65 %), Swazilandia (59 %), Kenya (54 %), Lesotho (54 %) y Uganda (51 %).⁴

La mayoría de los niños(as) viven en familias extensas y ampliadas lo que constituye una ventaja para su seguridad y bienestar. De manera similar se comportan las familias en algunos países donde la epidemia es más marcada. En los países asiáticos más afectados por el VIH/SIDA como Camboya, Myanmar y Tailandia, son las familias y las comunidades quienes se ocupan de los huérfanos y de los niños(as) infectados por la enfermedad. Sin embargo, sucede de manera diferente en otros lugares como en *Cote d' Ivoire*, donde resulta cada vez más frecuente que las familias ampliadas tengan mayores problemas a la hora de asignar padres sustitutos. Un estudio realizado en diversos hogares de Uganda en el año 2000 indicó que la atención de guarda agravó la situación de pobreza que ya estaba arraigada en esos hogares.⁵

Uno de los indicadores más claros que afecta a los huérfanos es la ausencia de escolarización. La Organización de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), analizó recientemente los efectos en 20 países de África subsahariana, los niños de 4-5 años que habían perdido a uno o ambos padres tenían menos posibilidades de asistir a la escuela y más probabilidades de estar trabajando más de 40 horas a la semana.⁶

A finales de la década de los noventa, un estudio en 646 niños huérfanos y 1 239 no huérfanos de Kenya, comprobó que no estaba escolarizado 52 % de los huérfanos a causa del SIDA, frente a 2 % de los que no eran huérfanos. Entre los huérfanos, 56 % de las niñas y 47 % de los niños habían abandonado la escuela durante los 12 meses después del fallecimiento de uno de sus padres.⁷

En Cuba es una prioridad mantener en la escuela a los niños(as) vulnerables. La información recogida sobre este tema, destaca que los huérfanos de otras partes del mundo no tienen las mismas oportunidades. Aunque el por ciento de niños(as)

discriminados en la escuela o comunidad es aparentemente bajo, es inaceptable, pues en el país existe una estrategia de lucha contra el VIH/SIDA y se precisa sensibilizar a todos los sectores sociales para eliminar la estigmatización, discriminación y marginación de los casos VIH/SIDA, fundamentalmente de los niños y niñas huérfanos, y jóvenes portadores.⁸

En otras partes del mundo el fantasma de la discriminación ronda de manera más evidente. En Venezuela por ejemplo, una madre de una niña de 7 años que tiene VIH, vive la misma angustia y expresaba, "no puedo decir a los profesores que mi hija está contagiada, la rechazarían". Llegó a modificar los horarios de los medicamentos, para eliminar cualquier posible sospecha en el colegio. Los padres recurren a toda una serie de disimulos, a veces alteran las horas de ingesta de los medicamentos antirretrovirales, con las graves consecuencias de resistencia a las terapias y a tener enfermedades oportunistas recurrentes, sostiene un informe de Acción Ciudadana contra el SIDA. En el año 2002, Cavinija llevó a la justicia casos de discriminación contra 4 niños portadores de VIH en una escuela estatal. Luego de esta acción, la organización fue autorizada a realizar campañas educativas en escuelas.⁹

En otros países como por ejemplo México, se han visto casos como el de Alejandra, una niña de 10 años portadora de VIH que fue expulsada por sus propios compañeros de escuela en Ocozocuaotla, Chiapas, en tanto que el secretario de educación pública se limitó a tomar este caso de discriminación e informarlo a la secretaría de salud.

En conferencia de prensa, las organizaciones hicieron público un resumen de 4 casos documentados de discriminación hacia niñas hostigadas en escuelas primarias públicas y mostrar que era "la suma de vulnerabilidades de ser niñas, tener SIDA, ser huérfanas y pobres". Por otro lado, la Comisión Estatal de Derechos Humanos de Querétaro, México, denunció que una niña de 6 años de una comunidad rural, cuyos padres murieron a causa del SIDA, fue aislada y recibía las clases en su casa.¹⁰

Al comparar los resultados de la atención médica recibida con la información obtenida de otras partes del mundo, la diferencia es evidente. La cantidad conocida de niños con VIH en Venezuela es de 326 menores, según la organización no gubernamental Cavinija, la presidenta plantea que la cifra de niños afectados es más alta de lo que se conoce públicamente, pues no todos reciben atención médica. Uno de los grandes problemas que afrontan las familias afectadas es el acceso a los servicios de salud y a los medicamentos. Según el reporte de Acción Ciudadana contra el SIDA, el suministro de medicamentos carece de un control eficaz que garantice un inventario suficiente y permanente para satisfacer la demanda en tiempo. No hay provisión de medicamentos para infecciones oportunistas en niños y adolescentes.⁹ En Colombia, el estado no garantiza una atención especial a los niños enfermos de SIDA.¹¹

Aunque el apoyo es pobre en algunos momentos, el interés gubernamental en el país existe, en cambio en otros países donde la epidemia es marcada, existe un comportamiento diferente al de Cuba y sólo las instituciones no gubernamentales brindan apoyo a estos niños.

En Uganda, el proyecto para huérfanos y niños de riesgo, que está llevando a cabo el instituto en el distrito de Lowero, ayuda a situar a los huérfanos en familias tutoras, negocia con las escuelas primarias locales a fin de obtener matrículas gratuitas para estos niños y contribuye a crear proyectos generadores de ingresos para las familias tutoras. El campamento de Masiye (Zimbabwe) del ejército de

salvación, lleva unos cuantos años trabajando con niños(as) infectados y/o afectados por el VIH/SIDA, con énfasis particular en el apoyo psicosocial.¹²

Se concluye que los factores de riesgo psicosociales identificados son el mayor porcentaje de padres enfermos que fallecidos, poco apoyo de la comunidad, así como la discriminación en la escuela y en la comunidad. Otros resultados de interés son el predominio de familias extensas y ampliadas, y la elevada asistencia a la escuela.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Foco de atención: SIDA y huérfanos. Informe sobre la epidemia mundial VIH/SIDA. Ginebra: ONUSIDA; 2004.
2. Resumen mundial de la epidemia de SIDA. [Periódico en línea]. Diciembre 2004. (Citado 10 de enero de 2005). Disponible en URL: <http://cdcnpin.org/hiv/start.htm>
3. Informe VIH/SIDA. Sanatorio de Santiago de las Vegas. Departamento de Epidemiología. Cuba: MINSAP; 2005.
4. Garita C. Implicaciones psicosociales del SIDA y los niños. Kewo. 2000;3(4):14-5.
5. Las repercusiones sobre los niños, las familias y las comunidades. Niños al borde de un abismo 2002. New York: UNAIDS; 2003. p. 9.
6. Álvarez González A. Clínica y tratamiento del VIH/SIDA. En: Jiménez Sandoval Omaidá. Conociendo sobre VIH. La Habana: Pueblo y Educación; 1997. p. 17.
7. Ramos V. El concepto de discriminación. En: Ramos Víctor. Racismo y discriminación. Buenos Aires: Catálogo; 2000. p. 23.
8. Lucha contra el VIH/SIDA. Plan nacional de acción a favor de la infancia y la adolescencia. New York: UNICEF; 2004. p. 6.
9. Infancia-Venezuela. Más SIDA y más discriminación. [Periódico en línea] Abril 2005. [Citado febrero de 2003]: [5 pantallas]. Disponible en URL: <http://www.tierraamerica.net/2003/1118/noticias>
10. Sumidos en la indefensa, niños contagiados de VIH/SIDA. [Periódico en línea] Abril 2005. [Citado 16 de marzo de 2004]: [3 pantallas]. Disponible en URL: <http://www.cimacnoticias.com/noticias/04>
11. Niños portadores de VIH. [Periódico en línea] Abril 2004. [Citado 20 de abril de 2004]: [6 pantallas]. Disponible en URL: <http://www.telantioquia.com.co/programas/Masque>
12. Las comunidades a la vanguardia. Foco de atención: SIDA y huérfanos. Ginebra: ONU/SIDA; 2002. p. 140.

Recibido: 14 de abril de 2006.
 Aprobado: 6 de diciembre de 2006.

Delia Mercedes Herrera Travieso. Escuela Nacional de Salud Pública. Calle I esq. Línea. Ciudad de La Habana, Cuba. E-mail: deliaherrera@infomed.sld.cu
 Escuela Nacional de Salud Pública

Tabla 1. Distribución de los padres fallecidos y enfermos por VIH/SIDA. Cuba, 2004.

Padres	Número de fallecidos	%	Número de enfermos	%
Padre	30	46,2	89	40,3
Madre	29	44,6	107	48,4
Ambos	6	9,2	25	11,3
Total	65	100	221	100

Tabla 2. Distribución de niños(as) infectados y/o afectados por VIH/SIDA según tipo de familia en que conviven. Cuba, 2004.

Tipo de familia	Número de niños	%
Familia nuclear	78	21,3
Familia extensa y ampliada	288	78,7
Total	366	100

Tabla 3. Distribución de niños infectados y/o afectados por VIH/SIDA según asistencia a la escuela. Cuba, 2004.

Asistencia a la escuela	Número de niños	%
Si	281	76,8
No	85	23,2
Total	366	100

Tabla 4. Distribución de niños según presencia o no de dificultades en centros educacionales y la comunidad por estar infectados y/o afectados por VIH/SIDA. Cuba, 2004.

Dificultades presentadas en centros educacionales	Total de niños	%
Si	34	17,6
No	159	82,4
Total	193	100
Dificultades presentadas en la comunidad	Total de niños	%
Si	30	8,2
No	336	91,8
Total	366	100

Tabla 5. Distribución de niños infectados y/o afectados por VIH/SIDA, según atención médica y comunitaria recibida. Cuba, 2004.

Atención médica recibida	Número de niños	%	Atención recibida de la comunidad	Número de niños	%
Sí	258	70,5	Sí	151	41,3
No	108	29,5	No	215	58,7
Total	366	100	Total	366	100