

4



UNA INFANCIA AL LÍMITE: LA PROTECCIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA DE MENORES CON SIDA

*A childhood at the edge: The social and educational
protection of children with AIDS*

Juan C. González-Faraco ^{*}, Inmaculada Iglesias ^{*},

Heliodoro M. Pérez ^{*} & Juan A. Morón ^{**}

RESUMEN

El VIH/SIDA ha afectado y sigue afectando a millones de niños en todo el mundo, pero sobre todo en el África Subsahariana. Además de sus gravísimos efectos sobre la salud, esta enfermedad suele conllevar la discriminación de quienes la padecen y la vulneración de algunos de sus derechos fundamentales. Diversos organismos y agencias internacionales desarrollan, desde hace años, programas para difundir la terapia, prevenir nuevos contagios y combatir el estigma y la exclusión. La mayoría de estos programas propone acciones globales de carácter social y educativo. Una fuente de gran valor para orientarlos y adaptarlos localmente, es la experiencia vital de quienes viven con el VIH, recogida a través de sus narrativas biográficas. Como ejemplo de ello, este artículo presenta

* Universidad de Huelva (España).

** Universidad Pablo de Olavide (España).

algunos de los resultados de una reciente investigación sobre niños y adolescentes españoles con VIH.

PALABRAS CLAVE: VIH/SIDA; Exclusión Social; Estigma; Derechos de la Infancia; Protección Social; Educación Global para la Salud.

ABSTRACT

HIV/AIDS has affected and continues to affect millions of children around the world, especially in sub-Saharan Africa. In addition to its very serious health effects, the disease often leads to discrimination against those who suffer from it, including the violation of some of their most fundamental rights. A wide array of international organizations and agencies has for years developed programs intended to disseminate therapies, to prevent new infections and to combat the stigma and exclusion associated with the disease. Most of these programs propose social and educational global actions. A valuable resource to guide and adapt these programs to local conditions is attaining and understanding of the life experiences of people living with HIV, collected through biographical narratives. As an example of the utility of this approach, this paper presents some results of recent research on Spanish children and adolescents with HIV.

KEY WORDS: HIV/AIDS; Social Exclusion; Stigma; Children's Rights; Social Protection; Global Health Education.

INTRODUCCIÓN

Desde los inicios de la epidemia del VIH/SIDA¹ a comienzos de los años '80 del pasado siglo, los niños han sido blanco masivo de esta enfermedad, y lo han sido como reflejo o consecuencia, no deseada pero cierta, de la conducta de sus padres. La inmensa mayoría de los niños aquejados de esta infección en el mundo, ha contraído el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) a través de sus madres, a su vez infectadas por una u otra vía, principalmente sexual. Es lo que se conoce internacionalmente por MTCT (Mother To Child Transmission), transmisión materno-filial o también transmisión vertical (TV) (LEÓN et al., 2010).

A escala mundial, la magnitud del VIH en la infancia sigue siendo extraordinaria. Actualmente 260 mil niños nacen cada año con el virus (UNAIDS, 2013). Por desgracia

¹ VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana. SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

muchos de ellos desarrollarán el SIDA y fallecerán con pocos años de vida al no haber tenido acceso a la terapia antirretroviral. Pero esta es la dramática fisonomía que la epidemia presenta todavía en los países pobres (HUNTER, 2003). En otras latitudes, la situación es bien distinta. En la infancia, como en otros grupos humanos, el SIDA muestra e incluso subraya las desigualdades entre unos y otros países y regiones del mundo. Mientras en África, principalmente en el África Subsahariana, la mortalidad infantil causada por el SIDA y los nuevos contagios por transmisión vertical (70% del total mundial) siguen presentando cifras muy elevadas, en Europa Occidental se han reducido hasta alcanzar niveles anecdóticos. En España, según los datos de 2011, la transmisión materno-filial del VIH ronda el 0,3% de las nuevas infecciones registradas. Se trata, pues, de una vía de contagio con valores insignificantes y al borde de la desaparición en nuestro contexto.

Mientras que en Occidente el VIH/SIDA, en niños y en adultos, se ha transformado en una infección crónica, en África y otros rincones depauperados del planeta es endémica y, lo que es peor, ha entrado a formar parte de las que son conocidas como “enfermedades olvidadas”, porque, a pesar de su dimensión (con cientos de millones de potenciales víctimas), afectan principalmente a países pobres sin influencia en la política mundial. Entre la veintena de estas enfermedades “olvidadas”, la Organización Mundial de la Salud (OMS/HWO) ha destacado seis, y entre ellas, el VIH en niños.

Cierto es que en los últimos años se han producido notables avances, aunque muy disímiles, en la lucha contra el SIDA, sobre todo en cuanto a la prevención y el acceso a los medicamentos antirretrovirales. Sin embargo, el SIDA aún sigue siendo una enfermedad incurable, con altos índices de morbilidad y mortalidad, y se cuentan por millones los nuevos contagios por año (2,3 en 2012). Desde un principio, se concibió el SIDA como lo que era, una peligrosa amenaza global para la salud, mortífera como pocas. De ahí la respuesta internacional que provocó y que quedó de manifiesto al convertirse en el sexto de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) de la Organización de las Naciones Unidas: “Combatir el VIH/SIDA, la malaria y otras enfermedades”, al que habría que añadir los objetivos 4º (“Reducir la mortalidad infantil”) y 5º (“Mejorar la salud materna”). Pero el SIDA es además una enfermedad que, desde su aparición, se vio asociada a innumerables prejuicios e imágenes temibles que estigmatizan a quienes la padecen (MAHAJAN et al., 2008), causándoles una desgarradora problemática en todos los aspectos de su vida. Al quebranto de la enfermedad, se le une el miedo a la discriminación, con el menoscabo o incluso la vulneración de sus derechos como ciudadanos y como seres humanos.

En este artículo queremos mostrar algunas de las consecuencias de estos procesos sociales y culturales en los niños, es decir, los cambios que originan en su vida y algunas de sus respuestas, de ellos y de sus familias, para defenderse del rechazo que pueden experimentar en sus ámbitos de relación interpersonal, cuando conocen el diagnóstico y

calibran su significado. En definitiva, cuando cobran conciencia de sí y de su lugar en el mundo al llegar a la pubertad y durante su adolescencia. Nos centraremos para ello en niños españoles con VIH, población objeto de una investigación de campo reciente² (GONZÁLEZ FARACO et al., 2011). El conocimiento obtenido en ella nos invita y nos induce a insistir en el papel capital que debe jugar la educación, por vía escolar y social, en la prevención del contagio del virus, pero especialmente en la lucha contra el estigma que envuelve al SIDA con mayor contumacia e intensidad de la que cabría esperar en estos tiempos, en las sociedades occidentales (LAW et al., 2007).

Esta es, no obstante, la etapa final de nuestro argumento, que arranca con un repaso de la situación del SIDA en la infancia a escala mundial, con algunos datos epidemiológicos relevantes y referencias a las acciones internacionales para el control de la expansión de la enfermedad en las mujeres en edad fértil, en las embarazadas y en los niños. A este apartado le sigue otro sobre la cuestión crítica de la protección de los derechos de los niños y las mujeres con VIH, con mención expresa a algunos de los programas llevados a cabo por diferentes organismos supranacionales y agencias no gubernamentales, para acabar, finalmente, con una breve reflexión sobre lo que representa, hoy en día, vivir la infancia con el VIH.

El VIH/SIDA no sólo ha movilizado la cooperación internacional y las políticas locales en materia de salud, sobre todo en aquellos países con la capacidad económica y los sistemas sanitarios adecuados para afrontar este desafío. También ha promovido un excepcional esfuerzo de investigación, primero y fundamentalmente de carácter biomédico, al que se han ido sumando otras perspectivas científicas, como las involucradas en ámbitos como el de las políticas sociales y educativas (BUENO, MADRIGAL y MESTRE, 2005). No cabe duda de que, en cualquier caso, la complejidad y el dinamismo de un fenómeno como el VIH/SIDA en la infancia requiere, para ser conocido y encarado en profundidad, un planteamiento interdisciplinar y, por qué no decirlo, un compromiso social serio y tenaz, al que, entre otros, están llamados los educadores. La meta última debe ser siempre contribuir a la mejora de la calidad de vida de los niños y adolescentes infectados por el VIH y, ante todo, la prevención de una enfermedad que, como ya se ha dicho, supone un grave riesgo de marginación y exclusión para aquellos que la sufren.

² Proyecto Nacional de Investigación, titulado “La exclusión social y educativa de menores con SIDA” (Ref. EDU2009-08923) financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad del Gobierno Español, al que queremos expresar nuestro mayor agradecimiento. Participan en este Proyecto investigadores de distintos centros universitarios y hospitales españoles. El trabajo de campo (entrevistas y observaciones) en el que se basa, en parte, el texto de este capítulo, se ha desarrollado entre 2010 y 2012 en hospitales públicos de Andalucía y Madrid. Agradecemos muy sinceramente el apoyo de estas instituciones y, especialmente, la participación activa de algunos de sus médicos, sin los que esta investigación no hubiera podido llevarse a cabo. Gracias, finalmente, a cuantas personas han colaborado, de una u otra forma, en este proyecto científico.

1. EL VIH/SIDA Y SU INCIDENCIA EN LA INFANCIA

Para ponernos en antecedentes y valorar la magnitud de la incidencia del SIDA en la infancia a escala mundial, consideremos, en primer lugar, los siguientes datos globales de ONUSIDA (2013):

- En 2012, unos 3,3 millones de niños menores de 15 años vivían con VIH en el mundo; 2,9 millones en el África Subsahariana. Dos tercios de todos ellos, es decir, más de 2 millones, necesitan tratamiento.
- En el mismo año, unos 260 mil niños contrajeron la infección, la mayoría, unos 230 mil, en el África Subsahariana.
- También en 2012, se produjeron unas 6.300 nuevas infecciones por día; 700 de ellas en niños menores de 15 años.
- La cifra de portadores del virus entre los 15 y los 24 años asciende a unos 4,6 millones, de los que más del 65% son mujeres del África Subsahariana.
- Unos 210 mil niños menores de 15 años murieron en 2012 por causas relacionadas con el SIDA, la mayoría, 190 mil, en el África Subsahariana.
- Sin tratamiento, la mitad de los bebés infectados mueren antes de cumplir los 2 años.
- El número de niños huérfanos a causa del SIDA en 2009 era de 16,6 millones, de los cuales 14,9 millones vivían en el África Subsahariana.

Según el último Informe de ONUSIDA (2013), desde 2001 las nuevas infecciones por VIH en niños han descendido un 52% siguiendo un ritmo crecientemente acelerado. Dos tercios de la disminución total observada en los últimos años de ese periodo, afectaban a recién nacidos. Las causas de esta mejora hay que buscarlas en el rápido progreso conseguido en el acceso de un mayor número de mujeres con VIH a servicios de prevención y tratamiento. Cuando las mujeres reciben profilaxis antirretroviral durante el embarazo, el parto y la lactancia, el riesgo de transmisión del VIH se reduce a menos del 5%. No es casual que esta evolución positiva en las cifras de nuevas infecciones por TV haya sucedido al mismo tiempo que muchos países avanzaban en la aplicación del “Plan Mundial para eliminar las nuevas infecciones por el VIH en niños para el año 2015 y para mantener con vida a sus madres”, promovido por ONUSIDA.

A pesar de ello, sigue habiendo visibles e hirientes desigualdades geográficas. De los niños que contrajeron el VIH en 2012, casi ninguno vivía en países de ingresos altos y casi el 90% residía en el África Subsahariana. No obstante, resulta alentador observar que el número de niños que se infectaron en esta región, donde el SIDA es pandémico, se redujo a lo largo de la última década y ostensiblemente en el último trienio. En países como Burundi, Kenya, Namibia, Sudáfrica, Togo y Zambia, el número de niños que se infectaron cayó entre un 40% y un 60% en el bienio 2009-2011. En otros 16 países del área se

registraron descensos de entre 20% y el 40% en ese mismo periodo. También se han producido bajadas significativas de nuevos casos en Oceanía (36%), el Caribe (32%) y América Latina (24%), y más modestas en Asia Oriental (12%), Asia Central, Europa Oriental (13%), así como en regiones en las que esa tendencia ya se venía atisbando con anterioridad, como Oriente Medio y Norte de África.

Tal como ya hemos apuntado, un factor decisivo en este esperanzador proceso es la creciente ampliación de la prevención con antirretrovirales y de acciones relacionadas con la alimentación infantil. Así, entre 2009 y 2011, la profilaxis antirretrovírica evitó más de 400 mil nuevas infecciones de niños en países de ingresos bajos y medianos, lo que pondera la necesidad de incentivar los esfuerzos para poner fin a la infección primaria por VIH entre las mujeres y proporcionar servicios de salud sexual y reproductiva a las que ya viven con el VIH y no desean quedar embarazadas. Datos recientes, extraídos de los informes de ONUSIDA, reflejan un claro avance en el acceso a la terapia antirretroviral en todas las regiones del mundo, incluso en las más pobres. En 2012, unos 9,7 millones de personas con VIH de países con ingresos bajos o medianos se beneficiaron de esta terapia. Las inversiones, sostenidas en el tiempo, de donantes y gobiernos han hecho posible una caída récord de la mortalidad por el SIDA en 2012: 1,6 millones de fallecidos frente a los 2,3 que hubo en los años 2004-2006. En 14 países los fallecimientos llegaron a bajar un 50%. Siendo llamativas estas cifras, no pueden expresar por sí solas la profunda significación de cada muerte evitada en una determinada comunidad, sobre todo en los casos de niños que han sobrevivido a esta plaga. Estamos, sin duda, ante un punto de inflexión en la historia del SIDA gracias a la expansión que, en los últimos años, está alcanzando la terapia antirretroviral en países de ingresos bajos y medianos: en torno al 60% del total de personas que precisan tratamiento según las directrices de la OMS de 2010 o un 34%, según las más exigentes de 2013.

Con su manual “Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection” (2013), la Organización Mundial de la Salud pretende actualizar las orientaciones para el diagnóstico de la infección por VIH, la atención a las personas que la padecen y el uso de medicamentos para la prevención y la terapia. La finalidad fundamental de este manual es combinar y armonizar las recomendaciones hasta ahora vigentes, especialmente las directrices de 2010, con las nuevas sobre el tratamiento con antirretrovirales de adultos, adolescentes y niños, así como la profilaxis y terapia de las mujeres infectadas que están embarazadas o amamantan. De ahí las diferencias porcentuales antes señaladas.

La difusión del tratamiento en mujeres y niños es fundamental para aminorar y, si es posible, erradicar la transmisión del VIH por vía materno-filial. Hasta ahora, la prevención de este tipo de contagio se basaba en modelos terapéuticos más sencillos y selectivos de las embarazadas y de las madres infectadas, así como de sus parejas. Las nuevas directrices

insisten en la necesidad de comenzar la administración de antirretrovirales con independencia de la cuenta de linfocitos CD4 en las embarazadas, las mujeres que amamantan y los niños menores de 5 años. En otras palabras, todas las embarazadas y mujeres que amamantan, portadoras del virus, deben iniciar tempranamente el tratamiento antirretroviral (TARGA /HAART³), y mantenerlo como mínimo mientras haya riesgo de transmisión del virus a sus hijos. Obviamente, todas aquellas que reúnan los requisitos para ser tratadas, deberán tomar la medicación de por vida.

Si nos fijamos en el caso español, según los datos del “Informe nacional sobre los progresos realizados en la aplicación del UNGASS (Asamblea General de las Naciones Unidas) en España (2011)”, la difusión de la TARGA/HAART a partir de 1996 trajo consigo un acusado descenso (de un 83%) en la morbimortalidad asociada al SIDA, que se ha ralentizado en los últimos años⁴. Esta tendencia contrasta, no obstante, con el aumento en estas personas de otras patologías, en particular las afecciones hepáticas crónicas y otras relacionadas con el envejecimiento. Otro dato relevante es que el número de infecciones por vía parenteral también ha caído estrepitosamente, de modo que en 2008 esta vía dejó de ser, por primera vez, el mecanismo de infección más referido en el recuento global de los casos de SIDA notificados en España. Conviene recordar que un alto porcentaje de niños españoles con VIH fue en su día infectado por madres adictas a drogas inyectables o infectadas a su vez por sus parejas usuarias de este tipo de drogas. En todo caso, se constata un acceso generalizado de mujeres a la TARGA/HAART durante el embarazo y la lactancia, lo que ha originado una drástica disminución de la transmisión materno-filial del VIH en nuestro país, hasta convertirla en una vía de transmisión estadísticamente irrelevante.

Todos los datos que venimos exponiendo y comentando sugieren una estrecha asociación entre pobreza y VIH/SIDA a escala global⁵. Como hemos visto, la incidencia del VIH es mucho mayor en los países en desarrollo, particularmente los situados en la región subsahariana, donde se hacen más patentes los estragos causados por la enfermedad en madres y niños. Muchos de los programas internacionales diseñados para afrontar esta epidemia tienen, por ello, como destino preferente estas áreas geográficas. Es el caso del

³ Terapia Antirretroviral de Gran Actividad / High Active Antiretroviral Therapy.

⁴ Sin embargo, el número de personas con VIH registradas en una determinada área geográfica (entre 120 y 150 mil en España, según este Informe de 2011) suele ser sensiblemente inferior al número real. Aunque el diagnóstico y tratamiento de la infección por VIH es gratuito y confidencial, se calcula que puede haber en torno a un 30% de personas infectadas que desconocen su situación serológica y que, en consecuencia, no pueden beneficiarse de las ventajas de un tratamiento precoz. En 2010, por ejemplo, se estimaba que el diagnóstico tardío afectaba al menos al 45% de los pacientes.

⁵ En países con altos niveles de renta y sistemas sanitarios avanzados, esta asociación (pobreza-SIDA) ha sido tradicionalmente mucho menos relevante que en países de bajos o medianos ingresos. Actualmente, lo es aún menos, si nos atenemos al nivel socio-económico y educativo, extraordinariamente diverso, de los nuevos casos de VIH registrados en los últimos años.

“Plan Mundial para eliminar las nuevas infecciones por VIH en niños para el 2015 y mantener con vida a sus madres”, que abarca a todos los países de ingresos bajos y medianos, pero que se centra en los 22 países con el mayor número estimado de mujeres gestantes que viven con el VIH.

Los datos eran y son alarmantes. En 2009, por ejemplo, se produjeron 370 mil nuevas infecciones por VIH en niños y se calcula que de 42.000 a 60.000 mujeres embarazadas murieron a causa del VIH en todo el mundo. Pero estas cifras se repartían muy desigualmente. De hecho, en ese mismo año en países con ingresos altos, el número de nuevas infecciones en niños y de muertes de madres e hijos causadas por el SIDA, fue prácticamente nulo. Por fortuna, y a pesar de todo, muchos países de bajos y medianos ingresos han ido experimentando mejoras significativas en lo uno y en lo otro.

El informe de ONUSIDA para el Día Mundial del SIDA de 2012, señalaba que se había logrado, en una década, un descenso del 50% en la tasa de nuevas infecciones por el VIH en 25 países de estas características, más de la mitad de los cuales se encuentran en el África Subsahariana. En otros nueve países, también de ese rango, la tasa de nuevas infecciones bajó de forma considerable, al menos un tercio en el mismo periodo. El VIH/SIDA sigue siendo una gravísima amenaza para la infancia en esas regiones, pero no se puede negar que los programas puestos en marcha están resultando muy beneficiosos. Muchos de estos países han logrado superar, con creces, el nivel medio mundial de cobertura terapéutica para prevenir el contagio del VIH en niños. Hablamos de naciones que como Botsuana, Namibia, Sudáfrica y Suazilandia registran altísimas tasas de SIDA, pero también como Argentina, Brasil, la Federación Rusa, Tailandia y Ucrania, en los que se dan epidemias concentradas de VIH. Tampoco se puede negar que los programas no suelen conseguir los resultados deseables en el plazo previsto y que los avances son aún insuficientes. Las nuevas infecciones en niños no sólo no se han detenido, sino que su volumen sigue siendo preocupante. Todavía son muchas las mujeres africanas que reciben fármacos subóptimos, como la dosis única de nevirapina para prevenir la transmisión materno-filial del VIH, lo que además de producir un efecto terapéutico más débil, conlleva efectos secundarios para la salud de la mujer. Se vive, en estos momentos, una etapa de transición en la que la OMS, en sus nuevas directrices, propone el uso de fármacos más eficaces en el tratamiento de mujeres embarazadas y niños.

Naturalmente, esta perspectiva sanitaria del problema es sólo una de las que hay que tener en cuenta para afrontar el desafío del VIH/SIDA en la infancia. Nos referimos a las perspectivas política, social y educativa, imprescindibles si se desea combatir esta enfermedad y su significado social en toda su complejidad.

2. VIH/SIDA Y DERECHOS DE LA INFANCIA⁶

En el apartado introductorio de este artículo, hicimos mención a los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), aprobados en el año 2000 en la Cumbre del Milenio, convocada por las Naciones Unidas en la ciudad de Nueva York y en la que participaron representantes de 189 países. Para alcanzar estos objetivos se fijó un plazo de quince años, próximo, pues, a cumplirse. En relación con los objetivos 4º y 6º (reducción de la mortalidad infantil y lucha contra el VIH/SIDA), se observan algunos datos alentadores, como, por ejemplo, los siguientes:

- La mortalidad infantil se redujo significativamente entre 1990 y 2008 (de 12 millones y medio de fallecidos hasta 8,8 millones), gracias a la aplicación de acciones decisivas en ámbitos como el VIH y otras enfermedades.
- El número de personas que recibían terapia antirretroviral se multiplicó por 10 entre 2003 y 2008 (de 400 mil a 4 millones) quedando cubierto el 42% de las que necesitaban tratamiento. Este porcentaje no ha dejado de crecer desde entonces.

En el informe de progreso de los ODM publicado en 2010, se muestra la evolución en relación con las metas establecidas para alcanzar el Objetivo 6º y se destacaba lo siguiente: el avance en el empoderamiento de la mujer a través de la educación, la reducción del número de niños huérfanos por SIDA, el más amplio acceso al tratamiento de las mujeres seropositivas embarazadas y en consecuencia una mayor protección para los recién nacidos. Por supuesto, se insiste en la necesidad de aumentar el ritmo de estas mejoras, contando con la colaboración y los medios adecuados. Hay que tener en cuenta, además, la necesaria interconexión entre los distintos objetivos. En la lucha contra la propagación del VIH entre los niños y las muertes de madres infectadas por el virus, las acciones llevadas a cabo no sólo repercuten positivamente en la consecución del Objetivo 6º, como ya hemos comentado, sino también en la de otros, como el 4º, pues la disminución de la tasa de mortalidad infantil por causas asociadas al SIDA implica una contracción de la tasa general de mortalidad en niños menores de cinco años. Pero estas acciones combinadas también contribuyen a hacer realidad el 3º y el 5º de los Objetivos, favoreciendo, de un lado, la igualdad de género y la capacidad de decisión de la mujer mediante la formación sobre el SIDA y los métodos anticonceptivos, y, de otro, mejorando la salud materna a través de un más fácil acceso al tratamiento antirretroviral y una atención sanitaria de mayor calidad, entre otras posibles líneas de actuación.

Sin duda, entre la protección de los derechos humanos y la eficacia de los programas para prevenir y tratar el VIH, hay una estrecha dependencia, manifiesta sobre

⁶ Como referencia general del tema, véase el nº 9 (2003) de la *Revista Española de Educación Comparada*, monográficamente dedicado a los derechos de la infancia.

todo en aquellos lugares y poblaciones en los que la incidencia de la enfermedad es desproporcionadamente alta, espacialmente en ciertos grupos muy vulnerables, como es el caso de los niños, y en aquellos que ya sufren marginación social o desamparo jurídico. En determinadas regiones y países, la desprotección de los derechos es tal que la mayoría de sus ciudadanos tienen comparativamente muchas menos oportunidades de sortear el contagio o de hacer frente a la infección una vez la han contraído.

Desde hace años los derechos de la infancia están formalmente amparados por numerosos instrumentos jurídicos, declaraciones y acuerdos internacionales. En particular, por la “*Convención sobre los Derechos del Niño*”, muchos de los cuales pueden servir como referencia para la prevención, asistencia y apoyo a los niños en relación con el VIH, como:

- El derecho a no ser objeto de tráfico, prostitución, explotación y abusos sexuales, pues la violencia sexual infligida a los niños, entre otros factores, aumenta su vulnerabilidad al VIH.
- El derecho a solicitar y recibir información y consejo sobre el VIH y poder así evitar la infección o hacerle frente una vez se ha producido.
- El derecho a una protección y cuidado alternativos, como en el caso de la adopción de los niños que quedan huérfanos a causa del VIH.
- El derecho a la abolición de prácticas tradicionales, como el matrimonio precoz, la mutilación genital femenina y la denegación a las niñas de derechos patrimoniales y sucesorios iguales a los de los niños, pues tienen una notoria relevancia en relación con el VIH.
- El derecho a la intimidad y a la no discriminación de quienes viven con el VIH.
- Y, por último, el derecho de los niños a participar en la toma de decisiones sobre sus propias vidas, lo que debería permitirles intervenir, por ejemplo, en el diseño y aplicación de programas sobre VIH dirigidos a la infancia.

En el combate contra el VIH/SIDA, en paralelo a estos derechos, deben ser considerados también los de la mujer y, específicamente, los de las mujeres embarazadas, puesto que su discriminación *de jure* y *de facto* las hace más frágiles ante el VIH. Es fundamental que las mujeres tengan el control en las cuestiones relativas a su sexualidad, incluidas las de su salud sexual y reproductiva, y puedan decidir libremente en estas cuestiones sin verse sometidas a coerción, discriminación o violencia. La salvaguarda eficaz de estos derechos las puede proteger, además, contra el VIH y el SIDA. Las acciones preventivo-formativas en este campo son, en el caso de las mujeres como en el de la infancia, de crucial importancia.

Es menester reconocer, sin embargo, que la prevención y atención a la mujer en lo concerniente al VIH/SIDA, se ven notablemente socavadas por ideas erróneas, no poco

generalizadas, sobre la transmisión y la epidemiología de esta enfermedad. Se observa, de hecho, una cierta tendencia a estigmatizar específicamente a la mujer como “vector de enfermedades”, cualquiera que sea el origen de la infección. En consecuencia, las mujeres que son real o presuntamente VIH-positivas suelen padecer agravios y discriminación en la vida pública y privada. Así, por ejemplo, mientras las profesionales del sexo se tienen que someter normalmente a pruebas obligatorias, apenas se emprenden acciones informativas y/o preventivas que aconsejen o exijan a sus clientes el uso de preservativos. Muchos de los programas sobre el VIH dirigidos a la mujer se centran en las embarazadas, pero suelen hacer hincapié en medidas obligatorias contra el riesgo de transmitir el VIH al feto, como, por ejemplo, las pruebas prenatales y postnatales, el aborto o la esterilización. Esos programas rara vez facultan a la mujer para afrontar activamente la transmisión perinatal del VIH mediante la educación prenatal preventiva y la libre elección de servicios sanitarios dentro de los disponibles, y, en general, pasan por alto las necesidades de atención de la salud de la propia mujer. De ahí que las “*Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos (2006)*” recojan específicamente los derechos y las libertades de las mujeres, por los que debieran abogar todos los estados, a fin de mejorar la prevención del VIH y favorecer el desarrollo de su vida en condiciones idóneas en el supuesto de que hayan adquirido la infección. Lamentablemente, ambos objetivos están lejos de cumplirse para muchas mujeres en el mundo.

Este no es más que un ejemplo, entre muchos, de la acción internacional relacionada con el VIH/SIDA. Como hemos visto, la dimensión planetaria de esta enfermedad y sus múltiples efectos sobre quienes la viven, particularmente los niños y las mujeres, han puesto a las claras, desde los primeros compases de la epidemia, la necesidad de aunar esfuerzos en favor de la asistencia, el tratamiento médico y la prevención de nuevos contagios y, por consiguiente, la puesta en marcha de programas y proyectos de intervención a escala mundial (GONZÁLEZ FARACO, IGLESIAS, PÉREZ et al., 2013). Tanto es así que no hay conferencia o cumbre internacional que no incluya el SIDA en su agenda. La comunidad internacional es consciente de que, en la actualidad, el SIDA amenaza a todos los sectores socioeconómicos y culturales de los países que lo sufren, y de que representa una emergencia mundial que requiere medidas de intervención del mismo nivel.

Como principal promotor de la acción mundial contra el VIH/SIDA en los niños, cabría destacar a UNICEF, que puso en marcha en 2005 una campaña que aún se está llevando a cabo en más de 150 países en desarrollo. Esta campaña se centra en cuatro esferas principales, conocidas como las "Cuatro P":

1. Prevenir la transmisión del VIH de la madre al hijo.
2. Proporcionar un tratamiento pediátrico a los niños y niñas.

3. Prevenir la infección entre los adolescentes y los jóvenes⁷.
4. Proteger y apoyar a los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA.

En 2010 emprendió además otra campaña con el título “*Eliminar la Transmisión Madre-Hijo para 2015*”. UNICEF, junto a la Organización Mundial de la Salud (OMS) y otras instituciones y agentes, lanzó con ese fin el *Kit Madre-Hijo para la Prevención del VIH*, esto es, un *pack* innovador de medicamentos antirretrovirales y antibióticos para impedir la transmisión vertical. Gracias a este tipo de acciones de UNICEF y sus aliados, se ha logrado una serie de avances entre los que pueden destacarse los siguientes:

- En 2011, el 57% de los 1,5 millones de embarazadas con VIH en países de ingresos bajos y medios, recibieron tratamiento antirretroviral. El objetivo último de estas políticas es suprimir por completo las infecciones por transmisión vertical, consiguiendo que se reduzcan en un 90% en 2015 (pasando de las 429 mil que se registraron en 2009 hasta unas 43 mil).
- El tratamiento antirretroviral de los niños ha aumentado su difusión en los países de bajos y medianos ingresos, pero el porcentaje de niños que reciben tratamiento ha continuado siendo inaceptablemente bajo: de un 21% en 2009 a un 28% en 2011, frente a un 54% en los adultos.
- La mitad de la disminución de nuevas infecciones por VIH en los dos últimos años se ha producido en recién nacidos, lo que demuestra que la eliminación de nuevas infecciones en niños es posible. Estas han caído un 50% entre 2001 y 2012.
- En 2010, el 28% de los lactantes se sometió a la prueba del VIH durante los dos meses siguientes a su nacimiento frente al 6% solo un año antes, en 2009.
- Un total de 38.000 clínicas de salud prestan hoy mejores servicios de prevención de la transmisión del VIH de la madre al hijo.
- UNICEF encabeza también las acciones para impulsar Programas Nacionales de Protección contra el VIH/SIDA en los niños.

ONUSIDA/UNAIDS (Programa Conjunto de las Naciones Unidas dedicado al VIH/SIDA) y OMS/WHO (Organización Mundial de la Salud) constituyen la referencia principal en la respuesta internacional contra el SIDA. La primera se centra exclusivamente en este ámbito desde distintos ángulos, mientras que la segunda tiene un espectro de acción

⁷ Éste es el gran desafío en estos momentos y de cara al inmediato futuro, sobre todo en los países desarrollados donde la infección por TV es ya rara. El VIH se está convirtiendo hoy en día, en la mayor parte del mundo, en una enfermedad de jóvenes e incluso de adolescentes que mantienen relaciones sexuales arriesgadas cada vez más prematuramente. En los Estados Unidos, por ejemplo, el 25% de las nuevas infecciones se producen en individuos menores de 25 años y el SIDA se ha convertido en la sexta causa de muerte entre los adolescentes. Los jóvenes con VIH se ven abocados a vivir una enfermedad crónica con sus correspondientes problemas médicos y también con sus complicaciones psicológicas y sociales, en una etapa fundamental de su vida, en la que está en juego su identidad y su maduración como persona (Ver Benton e Ifeagwu, 2008).

más amplio y preponderantemente sanitario, pero ambas convergen en el objetivo común de mitigar el impacto de la epidemia a escala global. ONUSIDA, por su parte, desarrolla programas encaminados a prevenir la transmisión del virus, reducir la vulnerabilidad de los individuos y las comunidades al VIH/SIDA, y prestar asistencia y apoyo a personas, grupos y naciones. Surgió de la necesidad de crear un programa que se encargara de coordinar los múltiples esfuerzos de diversos organismos de las Naciones Unidas con el propósito compartido de luchar contra el SIDA. Esta tarea, que desde 1986 había sido protagonizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS/WHO), pasó a depender de la ONU a través de este Programa. Entre los proyectos que ONUSIDA está llevando a cabo en la actualidad, cabría señalar el denominado “*Getting to Zero*”, una estrategia para el quinquenio 2011-2015 que pretende hacer realidad estos tres grandes objetivos: *Cero nuevas infecciones. Cero discriminación. Cero muertes relacionadas con el Sida*. La OMS/HWO, por su parte, sigue detentando el liderazgo internacional en los asuntos sanitarios, configura la agenda de las investigaciones en salud y vigila las tendencias sanitarias en el mundo. En relación con el VIH/SIDA, la OMS ha jugado y sigue jugando, como hemos apuntado, un papel esencial, desarrollando programas y proyectos relacionados con la promoción de la prueba del VIH y el control de la transmisión del virus, incluyendo la transmisión de madres a hijos.

El Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), por su parte, es una agencia de cooperación internacional para el desarrollo, que defiende el derecho de todo ser humano a gozar de una vida sana y con igualdad de oportunidades para todos. En lo referente al tema que nos compete, que es una de sus áreas de atención, la labor del UNFPA se centra en la prevención del VIH y, en ese sentido, se atiene a los principios que rigen su programación en materia de salud sexual y reproductiva en general, como son el fomento, protección y respeto de derechos como el de la igualdad de género y la desaparición del estigma y la discriminación. Su programa más destacado, y con el que se están consiguiendo avances significativos en el descenso de los índices de prevalencia de esta enfermedad, es el “*Preventing HIV and Unintended Pregnancies: Strategic Framework 2011–2015*”, enmarcado en el “*Plan Mundial*”, promovido por ONUSIDA, “*para eliminar las nuevas infecciones por VIH en niños para 2015 y para mantener con vida a sus madres*”, ya mencionado. A las iniciativas citadas, podríamos sumar otras impulsadas o amparadas por estas u otras agencias supranacionales, como, por ejemplo, el Equipo de Trabajo Interinstitucional sobre VIH y Jóvenes (IATT/YP, Inter Agency Task Team on HIV and Young People), fundado en 2001 dentro de ONUSIDA, para mejorar la eficacia de la respuesta mundial al SIDA en este grupo poblacional, y también el programa EDUSIDA de la UNESCO.

Este último se enmarca al mismo tiempo en ONUSIDA y en el programa Educación para Todos (EPT/EFA), y fue definido por el Consejo Ejecutivo de la UNESCO como una de las tres iniciativas fundamentales para avanzar hacia esa gran meta, junto a la formación

de docentes (Iniciativa para la Formación de Docentes en el África Subsahariana, TTISSA) y la alfabetización (Iniciativa de Alfabetización: Saber para Poder, LIFE). A partir de estos presupuestos, EDUSIDA fomenta una respuesta integral, interdisciplinaria y global pero adaptada localmente, del sector educativo al reto que representa el VIH, sobre todo en la infancia y la adolescencia, con dos aspiraciones prioritarias: “utilizar la educación para prevenir la propagación del VIH y proteger las funciones esenciales del sistema educativo contra los peores efectos de la epidemia” (EDUSIDA, 2013). La UNESCO no deja de insistir, en los informes de seguimiento del programa EPT/EFA y con sucesivas campañas, en la evidente correlación entre educación y mejora de salud de madres y niños. En un informe de 2013 al que tituló “La Educación transforma la vida”, queda claro que el aumento de instrucción en las madres mejora su propia salud y la de sus hijos, y reduce la mortalidad infantil. Los datos indican, por ejemplo, que en el África Subsahariana el 91% de las mujeres alfabetizadas sabe que el VIH no se transmite compartiendo alimentos, mientras que el 72% de las analfabetas lo ignora. De ahí que la mejora de la educación de las niñas sea crucial para evitar embarazos no deseados, prevenir ciertas enfermedades, desarrollar hábitos de vida saludables y, desde luego, para fortalecerse como personas y ciudadanas en lugares donde se conculcan, frecuentemente, los derechos de la mujer. Este dato habla por sí solo: se estima que, entre 1990 y 2009, más de 2 millones de niños menores de cinco años salvaron su vida gracias a los progresos conseguidos en la educación de las niñas en determinadas regiones. En el caso del VIH/SIDA, la acción educativa para prevenir nuevos contagios, mejorar la salud física y psíquica de los niños infectados y hacer frente al estigma social asociado al SIDA, es capital e irrenunciable. Esta enfermedad sigue siendo una lacra social tercamente arraigada en todo el mundo, sorprendentemente también en países desarrollados con altos niveles de instrucción y avanzados sistemas sanitarios, donde la transmisión vertical del virus empieza a formar parte del pasado y los nuevos casos de SIDA han descendido decisivamente gracias a la extensión de la TARGA/HAART (ABADÍA-BARRERO y CASTRO, 2006). De ahí la extraordinaria importancia de la experiencia biográfica con el VIH y el provecho científico, social y ético que puede reportar conocerla en profundidad y difundirla.

3. VIVIR LA INFANCIA CON EL VIH: CONSIDERACIONES FINALES

Como complemento necesario y, en cierto modo, como contrapunto de la perspectiva “externa” seguida hasta ahora (análisis de datos epidemiológicos, programas y acciones internacionales, etc.), nos proponemos en este último apartado acercarnos a la experiencia misma de quienes viven con el VIH: niños concretos que fueron infectados por sus madres y han logrado sobrevivir. Sus narrativas son el foco de interés de una investigación etnográfica a la que ya aludimos en su momento, cuyo objetivo es desvelar cómo incide el VIH en quienes lo padecen desde su nacimiento, y usar este conocimiento para la mejora de su calidad de vida y, sobre todo, para aplicarlo a la prevención y a la formación de estudiantes y educadores en el ámbito del VIH/SIDA. Naturalmente, sólo

vamos a ofrecer algunas de las conclusiones generales de este estudio, realizado en hospitales públicos españoles entre 2010 y 2013, con la intención de propiciar la reflexión sobre los problemas de discriminación y exclusión social que acompañan fatalmente a esta enfermedad (GONZÁLEZ, LUZÓN y TORRES, 2012).

Como ya hemos comentado, el gran avance de la terapia farmacológica ha conseguido, sobre todo en países con sistemas universales de salud, que los niños infectados desde su nacimiento alcancen edades adolescentes e incluso adultas. En el caso de España, en el que nos centraremos, la transmisión vertical es hoy una vía bajo estricto control sanitario que arroja cifras extremadamente bajas de nuevos casos en los últimos años (DE JOSÉ et al., 2013). Así pues, los niños con VIH en España constituyen, a estas alturas, un grupo pionero único⁸, registrado y sometido a vigilancia médica, pero aquejado de una grave problemática psicosocial apenas estudiada. Los niños crecen, se convierten en adolescentes y se encuentran con nuevos problemas que guardan relación directa con esa etapa del desarrollo y, específicamente, con la construcción de la identidad personal y de la imagen de sí mismo (BAUMGARTNER, 2007). Esta situación acarrea múltiples consecuencias socioeducativas y supera la capacidad de intervención estrictamente médica. Uno de los primeros indicadores suele ser una deficiente adherencia a la medicación (MERZEL, VANDEVANTER, e IRVINE, 2008), como muestra de disconformidad pasiva o incluso airada, y a veces como reacción ante ciertos efectos secundarios que, como la lipodistrofia, pueden afectar negativamente a su autoimagen corporal y a su autoestima. También experimentan normalmente una dolorosa sensación de diferencia, acompañada de inadaptación, aislamiento y fracaso en distintos ámbitos sociales, como por ejemplo en la escuela. Naturalmente, la variabilidad individual es muy amplia, pero puede afirmarse que este constituye el retrato genérico compartido por muchos de los adolescentes VIH españoles que adquirieron la enfermedad por vía materno-filial.

Estos niños son testigos, supervivientes de la etapa más trágica de la enfermedad, cuando en España el principal grupo de infectados por VIH era el de los usuarios de drogas inyectables en contextos marginales. Viven, desde su nacimiento, con una infección que si es correctamente tratada, se convierte en una enfermedad crónica que les permitiría desarrollar una vida parecida a la de los adolescentes y jóvenes de su entorno, si no fuera por el riesgo que comporta el estigma asociado al SIDA, y con él la posibilidad de sufrir discriminación y rechazo en las instituciones donde estudian o trabajan, o en los procesos de socialización e intercambio afectivo en los que se pueden ver involucrados durante una etapa tan crítica de sus vidas.

⁸ La Red de Investigación CoRISpe (Cohorte de la Red de Investigación del SIDA en Pediatría) (2013), estima que desde 1980 han sido diagnosticados en España unos 1200 niños infectados por VIH, de los que más del 95% lo fue por sus madres. Esta Red, no obstante, sólo tiene información completa de unos 836 pacientes de distintos hospitales del país que oscilan entre los cuatro meses y los 24 años de edad. Ver De José et al., 2013.

La muestra de niños con VIH a los que en adelante nos referiremos, la componen 20 sujetos cuyas edades oscilan, actualmente, entre los 15 y 24 años de edad, estando la mediana en torno a los 18-19 años. Salvo los que fueron adoptados, todos ellos proceden de familias en las que se unen la adicción a drogas, la prostitución, la delincuencia y la pobreza. Han nacido y siguen viviendo, por lo general, en familias muy desestructuradas y en barrios marginales. En un buen porcentaje de casos son huérfanos de padre y madre. La mayoría ha abandonado la escuela sin finalizar los estudios secundarios básicos. Todos, sin excepción, presentan una escolaridad con absentismo frecuente a causa de la enfermedad, inadaptación a la cultura escolar y deficiente rendimiento académico, incluyendo los que viven en familias sustitutas.

Los relatos biográficos recopilados de estos chicos y chicas ofrecen un rico material del que sólo vamos a extraer algunas consideraciones generales. Las expectativas en la vida representan una categoría clave (EZZY, 2000), en la que en cierto modo terminan convergiendo las otras que hemos considerado: la imagen de sí mismo, los cambios en el estilo de vida, las relaciones sociales (familiares, educativas, de amistad, comunitarias), y las relaciones afectivo-sexuales. El niño descubre el significado del VIH en una fase de transición crítica para su vida, el momento en que se inicia su adolescencia. De inmediato activa, por propia cuenta y por consejos de sus familiares e incluso de sus médicos, múltiples dispositivos para salvaguardar el secreto de su enfermedad y elabora estrategias de fingimiento y ocultación que lo protejan del rechazo del que sería objeto si se difundiera que es seropositivo (MICHAUD et al., 2009). En las zonas marginales donde suelen residir estos niños, droga, delincuencia, prostitución, fracaso escolar o desempleo crónico forman parte del paisaje, como enfermedades sociales culturalmente comprensibles. Pero el VIH, a pesar de ser también relativamente común en esos entornos, simboliza algo radicalmente diferente, pues señala con dedo acusador y estigmatiza a una persona concreta. El silencio y el disimulo, incluso el autoengaño, se convierten en aliados obligatorios de estos adolescentes (CARDOSO, EVANGELISTA y DE OLIVEIRA, 2011), aunque tales estrategias conlleven repercusiones negativas para su integración social y, primordialmente, para sus relaciones afectivas y sexuales. El miedo a que su condición de portador del VIH se conozca les hace vivir en constante sospecha y alerta. Se mueven con recelo e inseguridad en los ámbitos más habituales de su vida, como un centro educativo, un espacio en apariencia acogedor e inclusivo (PEREYRA, GONZÁLEZ, LUZÓN y TORRES, 2011) en el que llegan a sentirse incómodos y frágiles, y del que, a la menor señal de alarma, desertan (MIALKY, VAGNONI y RUTSTEIN, 2001). La casa, el centro de acogida o la calle se transforman en su *otra escuela* (GONZÁLEZ y GRAMIGNA, 2012). Pero lo que más les puede aterrorizar es tener que compartir su secreto con su pareja sexual (BAUERMEISTER et al., 2009). Los hospitales son, en cambio, lugares confiables, a los que han acudido sistemáticamente durante toda su vida, y la ciencia médica, una garantía de supervivencia. Les gustaría, como a cualquiera, tener lo que no han tenido: una familia completa y estable, hijos sanos, trabajo seguro, una vivienda digna, un porvenir... Pero

saben que el VIH, más bien lo que el VIH simboliza socialmente, los condena a la incertidumbre y los vuelve extremadamente vulnerables, de ahí su ambivalencia: expresan sus esperanzas de cara al futuro al mismo tiempo que sus limitadas expectativas y su escepticismo, e incluso llegar en los casos más extremos a la renuncia definitiva.

Pronto los avances de la investigación científica, cuyos éxitos en el campo del VIH/SIDA son palpables, y la extensión de la atención sanitaria, permitirán alcanzar dos de los objetivos que ONUSIDA resumió en *Getting to Zero*, pero la estigmatización y exclusión social de las personas que viven con el VIH seguirá siendo, quién sabe por cuánto tiempo, una deuda pendiente. El conocimiento que nos proporciona la experiencia vital de estas personas, narrada por ellas misma, indica que hay un grave desfase entre las mejoras terapéuticas y los indicadores epidemiológicos, de un lado, y los avances simbólicos en cuanto al SIDA, de otro. Ese desfase, variable según países y grupos poblacionales, sólo se puede corregir con una decidida acción educativa, social y política a escala global, pero orientada localmente, es decir, culturalmente. El caso de los adolescentes VIH españoles, del que hemos sólo presentado un esbozo, es prueba patente de ese desfase y, por tanto, de la necesidad de impulsar tenaz e imaginativamente ese tipo de acciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABADÍA-BARRERO, C. y CASTRO, A. (2006): Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil. *Social Science & Medicine*, 62, pp. 1219–1228.
- AGGLETON, P. y WEEKS, J. (2009): Education, vulnerability, and HIV/AIDS (Londres, Institute of Education, University of London).
- BATTLES, H. y WIENER, L. (2002): From adolescence through young adulthood: Psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV. *Journal of Adolescent Health*, 30, pp. 161-168.
- BAUERMEISTER, J. E., ELKINGTON, K., BRACKIS-COTT, E., DOLEZAL, C. y MELLINS, C. A. (2009): Sexual Behavior and Perceived Peer Norms: Comparing Perinatally Hiv-infected and Hiv-affected Youth. *Journal of Youth and Adolescence*, 38, pp. 1110–1122
- BAUMGARTNER, L. M. (2007): The Incorporation of the HIV/AIDS Identity Into the Self Over Time. *Qualitative Health Research*, 17 (7), pp. 919-931
- BENTON, T. D y IFEAGWU, J. A. (2008): HIV in adolescents: What we know and what we need to know. *Current Psychiatry Reports*, 10 (2), pp. 109-115.
- BIGGS, N. (2012): Education and HIV/AIDS (New York, Continuum).
- BUENO, J. R., MADRIGAL, A y MESTRE, F. (2005): El SIDA como enfermedad social: análisis de su presencia e investigación. *Cuadernos de Trabajo Social*, 18, pp. 33-55.

- CARDOSO, C., EVANGELISTA, I. y DE OLIVEIRA S, I. E. (2011): O (não) dito da AIDS no cotidiano de transição da infância para a adolescência. *Revista Brasileira da Enfermagem*, 64 (4), pp. 658-664.
- DE JOSÉ, M. I. et al. (2013): A new tool for the paediatric HIV research: general data from the Cohort of the Spanish Paediatric HIV Network (CoRISpe). *BMC Infectious Diseases*, 13 (2).
- EZZY, D. (2000): Illness narratives: time, hope and HIV. *Social Science & Medicine*, 50, 605-617.
- GONZÁLEZ FARACO, J. C.; LUZÓN, A. y TORRES, M. (2012): La exclusión social en el discurso educativo: un análisis basado en un programa de investigación. *Archivos Analíticos de Políticas Educativas*, 20 (24).
- GONZÁLEZ FARACO, J. C., LEÓN, J. A., MORÓN, J. A. y GONZÁLEZ GARRIDO, E. (2011): SIDA, infancia y exclusión social. Bases para un proyecto de investigación socioeducativa, en J. A. MORÓN MARCHENA, F. LÓPEZ NOGUERO y D. COBOS SANCHIZ (Dir.), *La problemática del SIDA: Una aproximación socioeducativa*, pp. 87-105 (Sevilla, Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua-Managua y Universidad Pablo de Olavide).
- GONZÁLEZ FARACO, J. C., IGLESIAS, I., JIMÉNEZ, J. R. y PÉREZ, H. M. (2013): La cooperación internacional en la lucha contra el VIH/SIDA: programas sociales y educativos de organismos internacionales, en L. M. LÁZARO LORENTE (Ed.), *Lecturas de Educación Comparada e Internacional* (Valencia, Universidad de Valencia, Departamento de Historia de la Educación y Educación Comparada).
- GONZÁLEZ FARACO, J. C. y GRAMIGNA, A. (2012): Learning Marginality: Images of the Childhood of Beggars and Vagabonds in the Literature of 19th Century Europe. *History of Education Review* 41 (1), pp. 38-51.
- HUNTER, S. (2003): *Black Death: AIDS in Africa*. New York, Palgrave Macmillan.
- LAW, Ch. L., KING, E., ZITECK, E. & HEBL, M. R. (2007): Methods for Understanding the Stigma of AIDS in the United States: A Review and Future Directions. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 41 (1), pp. 75-86
- LEÓN, J. A., GONZÁLEZ FARACO, J. C., FALCÓN, L. y NETH, O. (2010): La Infección VIH en Pediatría. *Pediatría Integral*, 14 (3), pp. 209-220.
- LITTLEWOOD, P. y HERKOMMER, S. (1999): Identifying social exclusion, en P. LITTLEWOOD et al. (Eds.), *Social exclusion in Europe: Problems and paradigms*, pp. 67-87 (Aldershot, Ashgate).
- MAHAJAN, A. P. et al. (2008): Stigma in the HIV/AIDS epidemic: A review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22 (2), pp. 867-879.
- MERZEL, CH. VANDEVANTER, N. e IRVINE, M. (2008): Adherence to Antiretroviral Therapy among Older Children and Adolescents with HIV: A Qualitative Study of Psychosocial Contexts. *AIDS Patient Care and STDs*, 22 (12), pp. 977-987.

- MIALKY, E., VAGNONI, J. y RUTSTEIN, R. (2001): School-Age Children with Perinatally Acquired HIV Infection: Medical and Psychosocial Issues in a Philadelphia Cohort. *AIDS Patient Care and STDs*, 15 (11), pp. 575-579.
- MICHAUD, P. A. et al. (2009): To Say or Not to Say: A Qualitative Study on the Disclosure of Their Condition by Human Immunodeficiency Virus-Positive Adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 44, pp. 356-362
- MORIN, E. (2011): *La voie pour l'avenir de l'humanité*. París, Fayard.
- NACIONES UNIDAS (2010): *Objetivos de Desarrollo del Milenio* (Naciones Unidas, Nueva York).
- PEREYRA, M. A., GONZÁLEZ FARACO, J. C., LUZÓN, A. y TORRES, M. (2009): Social change and configurations of rhetoric: schooling and social exclusion in the last education reform of the 20th century in Spain, en R. COWEN y A. KAZAMIAS (Eds.) *International Handbook of Comparative Education*, vol. 2, pp. 217-238 (Londres, Springer).
- PERSOON, A. y NEWMAN, N. (2012): When HIV-Positive Children Grow Up: A Critical Analysis of the Transition Literature in Developed Countries. *Qualitative Health Research*, 22 (5), pp. 656-667.
- UNAIDS/ONUSIDA (2003): *El VIH y los Derechos Humanos*. Directrices Internacionales. Sexta Directriz Revisada, acceso a la prevención, tratamiento, atención y apoyo (Ginebra, ONUSIDA).
- UNAIDS/ONUSIDA (2013): *Global Report*. UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic 2013. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, UNAIDS.
- UNAIDS, UNICEF & WHO (2011): *Global HIV/AIDS response*. Epidemic update and health sector progress towards Universal Access (Ginebra, UNAIDS).
- UNESCO (2003): *VIH/SIDA*. Estigma y discriminación: un enfoque antropológico. Estudios e informes. Serie especial 20 (París, UNESCO).

REFERENCIAS ELECTRÓNICAS

- EDUSIDA (2013): *Hacia respuestas globales del sector de la educación*. París, UNESCO (<http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001583/158309S.pdf>), consultado el 9 de julio de 2013).
- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD (2011): *Informe nacional sobre los progresos realizados en la aplicación del UNGASS*. España, ([http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knownyourresponse/countryprogressreports/2012countries/ce_ES_Narrative_Report\[1\].pdf](http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knownyourresponse/countryprogressreports/2012countries/ce_ES_Narrative_Report[1].pdf)), consultado el 6 de julio de 2013.
- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD (2012): *Vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en España*, (http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/SIDA/vigilancia/InformeVIHSIDA_Junio2012.pdf), consultado el 10 de julio de 2013.

- OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS & ONUSIDA (2006): Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos, (http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2006/jc1252-internationalguidelines_es.pdf), consultado el 25 de agosto de 2013.
- OMS (2013): Directrices unificadas sobre el uso de medicamentos antirretrovíricos para el tratamiento y la prevención de la infección por el VIH. Sinopsis de las características y recomendaciones principales, (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85323/1/WHO_HIV_2013.7_spa.pdf), consultado el 10 de julio de 2013.
- UNAIDS/ONUSIDA (2012): World AIDS Day Report. UNAIDS, (http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/JC2434_WorldAIDSday_results_en.pdf), consultado el 7 de mayo de 2013.
- UNAIDS/ONUSIDA (2011): Plan mundial para eliminar las nuevas infecciones por VIH en niños para el 2015 y para mantener con vida a sus madres, (http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609_JC2137_Global-Plan-Elimination-HIV-Children_sp.pdf), consultado el 15 de julio de 2013.
- UNAIDS/ONUSIDA (2012): Informe de ONUSIDA para el Día Mundial de SIDA 2012, (http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2012/JC2434_WorldAIDSday_results_es.pdf), consultado el 15 de julio de 2013.
- UNAIDS/ONUSIDA (2012): Global AIDS response progress. Reporting 2012, (http://www.pasca.org/sites/default/files/UNAIDS_Global_AIDS_Response_Progress_Reporting_en.pdf), consultado el 6 de julio de 2013.
- UNESCO (1995): La convención sobre los Derechos del Niño, (http://www.unesco.org/education/pdf/34_72_s.pdf), consultado el 25 de agosto de 2013.
- UNICEF (2007): Implementation handbook for the Convention on the Rights of the Child, (http://www.unicef.org/spanish/publications/files/Implementation_Handbook_for_the_Convention_on_the_Rights_of_the_Child.pdf), consultado el 17 de julio de 2013.

PROFESIOGRAFÍA

Juan Carlos González-Faraco

Es Catedrático de Teoría e Historia de la Educación en el Departamento de Educación de la Universidad de Huelva, y *Adjunct Professor* en el Departamento de Antropología de la Universidad de Alabama, USA. Es el responsable del Grupo de

Investigación de “Estudios Culturales en Educación” (Plan Andaluz de Investigación, Junta de Andalucía) e Investigador Principal del Proyecto Nacional I+D+i “La exclusión social y educativa de menores con SIDA”. Sus preferencias investigadoras giran en torno a los análisis culturales y políticos de la educación. **Datos de contacto:** Departamento de Educación, Universidad de Huelva, Campus de El Carmen, 21071 Huelva, España. E-mail: faraco@uhu.es.

Inmaculada Iglesias

Realizó estudios de Grado y Posgrado en el ámbito de las Ciencias Sociales y de la Educación. Es Becaria FPU, adscrita al Departamento de Educación (Área de Teoría e Historia de la Educación) de la Universidad de Huelva. Miembro del Grupo de Investigación “Estudios Culturales en Educación” (Plan Andaluz de Investigación, Junta de Andalucía) y del Centro de Investigación en Migraciones” de la Universidad de Huelva. Realiza su Tesis Doctoral sobre jóvenes y SIDA, desde una perspectiva antropológico-educativa. **Datos de contacto:** E-mail: inmaculada.iglesias@dedu.uhu.es.

Heliodoro M. Pérez

Es Profesor Contratado-Doctor del Departamento de Educación (Área de Teoría e Historia de la Educación) de la Universidad de Huelva. Sus campos preferentes de investigación son: la historial cultural y social de la educación, la educación intercultural y la formación de profesores y educadores sociales. Es investigador del Grupo “Estudios Culturales en Educación” (Plan Andaluz de Investigación, Junta de Andalucía) y del Proyecto Nacional I+D+i “La exclusión social y educativa de menores con SIDA”. **Datos de contacto:** E-mail: heliodoro.perez@dedu.uhu.es.

Juan A. Morón

Es Profesor Titular y Director del Departamento de Educación y Psicología Social de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla. Tiene una larga trayectoria investigadora en el ámbito de la Educación para la Salud. Desde hace algunos años dirige y participa activamente en programas de cooperación internacional e investigación socioeducativa sobre VIH/SIDA en Nicaragua. **Datos de contacto:** E-mail: jamormar1@upo.es.

Fecha de recepción: 6 de noviembre de 2013.

Fecha de revisión: 7 de enero de 2014 y 27 de enero de 2014.

Fecha de aceptación: 11 de febrero de 2014.