

CHILE - *En el barrio Recoleta, en Santiago, en medio bodegas y negocios de los más diversos productos de alimentación, pero también de otros rubros, se encuentra el hogar de menores Santa Clara de Jesús que atiende a niños y niñas con VIH (virus de inmunodeficiencia humana), único centro que presta este servicio en el país.*

En este lugar nos recibe la hermana Nora. Ella explica que el hogar se estableció en este sector desde 1996, y que es atendido por su Congregación de origen chileno: las Hermanas Franciscanas Misioneras de Jesús, fundadas por la Madre Gregoria Cicarelli. La misma fundadora –agrega la hermana Nora– fue quien inició este servicio a través de un llamado de los hermanos franciscanos. “Ellos expresaron su preocupación debido al acompañamiento de adultos con VIH que estaban falleciendo de Sida. Ellos veían como los hijos de estas personas que vivían con VIH estaban siendo casi abandonados o discriminados por sus propias familias”.



Hermana Nora, ¿esa era una época en que había un menor conocimiento de las vías de transmisión de la enfermedad?

Sí. Y, por lo tanto, la tía, la prima, la abuela tenían temor de llevarse a los niños a la casa, porque pensaban que los iban a contagiar. Mi comunidad aceptó el llamado de los padres y en agosto del año 1994 se abrió la casa de acogida Santa Clara para niños VIH en el sector de Santa Elvira con Vicuña Mackenna. En ese lugar las hermanas no estuvieron exentas de problemas. Incluso salió en televisión un grupo de vecinos no querían la casa ahí, porque pensaban que se iba a llenar de personas no gratas...

Pero eran niños y niñas...

Había un desconocimiento. Esta enfermedad nace asociada a un grupo de personas no muy bien miradas o aceptadas por la sociedad como son los homosexuales, drogadictos y las personas que ejercen la prostitución. Se asocia a este segmento de personas por ser los más vulnerables y porque tienen más conductas de riesgo. Pero se hizo un poquito de conciencia y la casa se quedó ahí por dos años sin problemas y los vecinos se transforman en colaboradores.

¿El hogar recibía a los niños las 24 horas del día?

En un primer momento se funcionaba de día casi como un centro abierto. Las mamás decían a las familias que era una sala cuna. Muchas de las familias de los primeros que murieron de Sida se enteraron después por el certificado de defunción, pues no decían abiertamente a su familia qué estaban enfermos. Pero cuando empezaron a fallecer surgió el tema de dónde quedaban los niños. Ahí la casa se convirtió en una residencia nocturna, un hogar, pero el espacio se hizo chico y nos trasladamos para acá en 1996. Han pasado muchos niños por esta casa. Desgraciadamente, también han fallecido algunos. Afortunadamente, y gracias a Dios,

hace 10 años que no fallece un niño interno, pero sí externo.

¿Por qué motivos fallecían?

Los niños desgraciadamente desarrollan enfermedades oportunistas. Al último fallecido no alcanzaron a tratarlo por tumor cerebral, pero murió de un paro cardíaco. Es tan incierto todavía todo. Lo que sí es cierto es que con la triterapia la prolongación de vida aumentó muchísimo. Si antes había que esperar que se murieran a los siete años, hoy día la proyección de vida supera los 40 años.

¿Todavía hay mucho desconocimiento sobre esta enfermedad?

Hay que hacer una diferencia entre VIH y Sida. El VIH es el nombre del virus: virus de inmunodeficiencia humana. El sida es el síndrome, es decir, cuando la persona ya está enferma. Nosotros hemos recibido niños en etapa de Sida, pero como son niños en ellos es reversible. Con los medicamentos, con la triterapia y en algunos casos con cambio de terapia, los cuidados y todo el apoyo para esta enfermedad, los niños revierten y el virus se vuelve a encapsular como VIH. Cuando a uno le dicen: “esta es la casa de los niños con Sida”. Yo digo ¡no! Esta es la casa de los niños VIH. Nuestra lucha diaria es que ellos no lleguen a desarrollar Sida. Ojalá que Dios permita que ni de adultos lleguen al Sida, porque Sida significa estar enfermo. Cuando ellos toman medicamentos y se resisten uno les dice: “si tú no te tomas tus remedios el bichito que tienes en la sangre va a despertar. Si el bichito despierta tú te vas a enfermar y vas tener que estar en el hospital o en cama...”. Eso ocurre. Ellos saben que es así, porque cuando recién llegan están enfermos, por eso los traen acá. Llegan por negligencia, por una vulneración de sus derechos. No les podemos decir que con el remedio el bichito se muere, pero sí que se duerme.



60 FAMILIAS

Hermana Nora, ¿cuántos niños atienden en este hogar y quiénes los atienden?

Tenemos un universo de 60 familias. Con ellas trabajamos tres sistemas de atención: interno, intermedio y externo. El interno son los niños que viven acá y la plaza es para 17. En este momento tenemos 12 viviendo con nosotros y 5 en el sistema intermedio.

¿Qué edad tienen los niños?

Tenemos un bebé de un año dos meses. Llegó de cinco meses y medio. Hemos tenido niños que han llegado de 15 y 22 días. Cuando llegan bebés tan pequeños como estos son “indeterminados”. Significa que son hijos de madres positivas, pero que no se sabe si ellos

tienen la enfermedad. Por lo tanto, el descarte seguro es a los cuatro meses. Hemos tenido niños que, gracias a Dios, han sido negativos. Esos niños tienen que irse, aunque uno esté encariñada hasta los huesos, porque nuestra casa es para niños con la enfermedad.

¿Y cómo es que los derivan a este hogar?

Los derivan de tribunales de familia. Lo primero es hacer la constatación de que los niños no están bien cuidados. Esto lo realizan los médicos e infectólogos de los hospitales. Cuando detectan una vulneración de derechos, cuando, por ejemplo, la mamá sabiendo o no que tiene la enfermedad no se controla el embarazo. Otra situación es cuando la mamá no sabe que tiene la enfermedad y se sabe que tiene conductas de riesgo. Hay guaguas que nacen en la vía pública y hemos tenidos varias. Inmediatamente, por protocolo, se les aplica un test rápido de VIH a la madre y el bebé. Y luego se gestiona mandar la guagua para acá. Al ser hijo de madre positiva le dan inmediatamente una profilaxis, un medicamento por un mes, independientemente de que tenga o no tenga el virus. Cuando se descarta el virus avisamos inmediatamente a los tribunales de familia. Y el mismo tribunal dice: "busquen entre sus familiares si alguien se hace cargo". Sino, el sistema lo deriva a una casa de SENAME, por ejemplo. Hemos tenido buena acogida con los niños que son sanos. Se los lleva la familia. Y nosotros nos quedamos con los niños positivos.

SIDA Y VIH

Hermana Nora, ¿qué puede decir del Sida y el VIH hoy en Chile?

No quiero ser pesimista, pero tampoco tan optimista. Hemos avanzado harto en relación a cuando esta casa comenzó. Digo siempre que el VIH hace noticia para el primero de diciembre que es el día internacional contra la lucha del VIH, o cuando ocurre una desgracia como el caso de lo no notificados en que falleció una guagüita. El VIH ya no es noticia, pero para nosotros sigue siendo una lucha diaria. Nuestros vehículos todavía no tienen el logo, porque identifican inmediatamente a los niños con Sida.

El prejuicio sigue...

Desgraciadamente sigue. Ha cambiado en el sentido de que los jóvenes han hecho mucha conciencia. Tenemos grupos de colegios y universidades que vienen. Y yo les digo: "Ustedes saben como se contagia". Y me responden: "Si sabemos y tenemos claro que los niños no son un peligro para nadie". Y vienen a estar con ellos, a jugar.

Hace tres años hicimos una campaña con una chapita que decía "Soy portador de VIH". Eso era para crear conciencia de que si nosotros supiéramos que tenemos la enfermedad nos gustaría que nos trataran como a personas normales. Invitamos a los demás a ponerse en el lugar de las personas con VIH por lo menos por un día. Hicimos un comercial que fue sacado de lo que vivió una de nuestros beneficiarios. En el comercial se muestra un bus lleno y ella está sentada y a su lado el asiento está vacío, la gente no se sienta. Ella lo vivió, pero en su

casa. Cuando ella quiso dar a conocer que tenía la enfermedad tuvo que cambiarse de población, porque era demasiado el hostigamiento que sufría. Esto ocurre. Cuando las personas saben que el vecino o la vecina o la niñita que comparte el colegio con tu hijo tiene la enfermedad. Existe ese primer temor que es un temor por desconocimiento.

Nosotros vamos a los colegios y damos charlas especialmente a los terceros y cuartos medios. Lo hacemos en forma gratuita y con todo el cariño del mundo, porque lo que queremos es que ellos no discriminen y, en segundo lugar, se cuiden, porque el VIH está más cerca de lo que uno piensa. Vivo con niños con VIH aquí, pero en una familia uno no sabe. Los niños salen en la semana o los fines de semana a fiestas y no sabe cómo van a volver.

Una crítica en general es que creo que las campañas en televisión que se hacen entorno al VIH en general no son buenas.

¿Por qué?

No son efectivas. Si lo fueran el VIH en niños, por lo menos, se hubiera detenido. Pero nosotros seguimos recibiendo guaguas con VIH. De hecho tenemos ahora la petición de uno de los hospitales donde hay una bebe de tres meses. Entonces, siguen naciendo niños con VIH. Eso es ¿por qué las campañas son efectivas? No. Hay un protocolo, sí, que es un consentimiento informado voluntario para la mujer embarazada que existe este examen que es confidencial para detectar si tiene o no tiene la enfermedad. Eso está muy bien, pero qué pasa con la población de mujeres embarazadas que no se controla o que está muy alejada de un centro de salud o están viviendo situación de calle ¿quién controla a esas mujeres? Y desgraciadamente es en esa población que tenemos nosotros con mayor cantidad de niños con VIH.



¿Recuerda alguna situación?

Tenemos el caso de una señora que vivía a dos horas de un consultorio y que obviamente no se controló. La ronda médica nunca fue para allá, nunca supieron ella tenía la enfermedad y cuando su niñita estaba casi agonizando descubrieron que tenía la enfermedad, pero tuvo que enfermarse la niña. Gracias a Dios se salvó y ella está en el sistema intermedio con una familia que la conoció acá, se enamoró de ella y hoy es su familia. Ella hoy tiene cuatro años, lo que conté pasó cuando ella tenía cinco meses. Aquí se producen milagros y uno los ve a diario. Niños que llegan en etapa de Sida, que no tienen un buen pronóstico y que gracias a Dios y a las nuevas drogas, al cuidado, al amor, a la alimentación, a todo lo que uno le da, y porque el Señor quiere, sanaron.

¿Cuántas instituciones prestan un servicio como el de ustedes?

Según el servicio de salud somos el único centro en Chile que atiende solamente niños con

VIH. No tenemos niños sanos. Atendemos a niños de regiones, también.

EN LO INTERIOR

Hermana Nora, ¿desde cuando es religiosa?

Hace 28 años. Entre a la comunidad cumpliendo 20 años en la localidad de Coquimbo.

En su calidad de religiosa ¿cómo ha sido enfrentarse a la realidad de VIH y el Sida? ¿Qué le ha pasado en su interior?

De partida ha sido una experiencia maravillosa. Había trabajado antes con niños. En La Serena tenemos un hogar colaborador del SENAME, un hogar masivo en que llegamos a tener 100 o 120 niños, hoy tiene 90. Trabajé con jóvenes también en colegios por muchos años en Coquimbo. Esta es una experiencia donde uno trabaja y vive con el dolor a diario, aunque ellos no lo demuestren. Sin embargo, uno sabe que es una mochila tan pesada la que llevan en su espalda y la van a llevar toda la vida. Uno tiene unos regalones, unos niños preciosos y uno dice, el día de mañana cuando ellos se den cuenta de la enfermedad que llevan, a lo mejor les va a ser un poco más difícil lograr de una familia, una pareja, porque van a tener que decir lo que tienen... uno se angustia por ellos, pero también tiene harta esperanza. Si bien es cierto esta casa nació para el "buen morir" el año 1996 se le cambió inmediatamente el objetivo para dar herramientas para la vida, para "el buen vivir". Es una experiencia donde uno palpa el amor de Dios a diario. Cuando nos llegan niños con sonda nasogástrica, niños que tiene que ser dependientes de oxígeno y uno ve al año, o tal vez menos, que ya están corriendo sin oxígeno, que están comiendo por boca, que ya no necesitan una sonda... Y una dice: aquí está Dios. Y aquí está y estoy cierta de eso.

<http://www.conferre.cl>

Publicado: 14/11/2012