



**MODELO DE ATENCION A
NIÑAS Y NIÑOS QUE
VIVEN O SON AFECTADOS
POR EL VIH/SIDA**



Cuadro de abreviaciones

| SIGLA | SIGNIFICADO |
|----------|--|
| VIH/SIDA | Síndrome de inmuno deficiencia adquirida |
| PTV | Prevención de transmisión vertical |
| CARE | Cooperativa para la Asistencia y Remesas al Exterior |
| ITS | Infección de transmisión sexual |
| TS | Trabajadoras sexuales |
| HSH | Hombres que tienen sexo con hombres |
| INH | Instituto Nacional de Higiene |
| ARV | Antiretrovirales |
| PVVS | Personas viviendo con VIH/SIDA |
| FAT | Fundación Agustín Tomalá |
| CONAMU | Consejo Nacional de Mujeres |





Presentación

Uno de los problemas más difíciles y complicados que plantea la epidemia de SIDA en el Ecuador, es el número creciente de niños y niñas que han perdido a sus progenitores a causa del SIDA o que están viviendo con SIDA.

Esta situación constituye en muchos casos la privación de sus derechos, del cuidado, amor y el afecto de sus progenitores, sin embargo, organizaciones como la Fundación ORPHAIDS y la Fundación Agustín Tomalá han abordado el trabajo con niños y niñas (0-12 años) y adolescentes (13-17 años), desde una perspectiva humana y espiritual para aliviar el sufrimiento, exclusión y discriminación que muchos de ellos/ellas soportan.

El trabajo desarrollado en VIH/SIDA por las dos fundaciones durante diez años aproximadamente de funcionamiento, ha generado conocimiento, reflexión y pautas para

el debate sobre el abordaje del trabajo, las estrategias de intervención desarrolladas y las políticas estatales de VIH orientadas a este importante grupo poblacional.

Como una aproximación a una herramienta conceptual, se comparte el esquema del “modelo de atención” que recoge los principales pasos desarrollados por las dos fundaciones, en su experiencia de atención a niñas y niños que viven o que son afectados por el VIH/SIDA y una síntesis de los aprendizajes.

Creemos que el objetivo del documento más allá de recopilar y ordenar las ideas, prácticas y procesos desarrollados, es convertirse en un documento de consulta para otras entidades que inicien experiencias similares y estén interesadas en replicar y adecuar un modelo previamente establecido.

El documento constituye un esfuerzo realizado por el personal de la Fundación ORPHAIDS y de la Fundación Agustín Tomalá, con el apoyo de CARE Ecuador a través del Proyecto UNIVIDA, financiado por la Unión Europea.





Marco Institucional

ORPHAIDS es una institución sin fines de lucro, cuya experiencia de trabajo en VIH/SIDA es significativa. Su ámbito de acción es en la provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas y sectores aledaños. Legalmente fue constituida en abril de 2001, según acuerdo ministerial No 2445 del Ministerio de Inclusión Social.

ORPHAIDS Ecuador nace como un orfanato para dar acogida a niños y niñas cu-

yos padres fallecieron a causa del SIDA, de igual forma con aquellas personas que se encontraban en etapa terminal de cáncer, brindándoles una atención integral para el buen morir.

En el año 2002, se crean los departamentos de Jóvenes contra el SIDA JCS y Acompañamiento para la vida Acomvida, como respuesta a la necesidad de trabajar en prevención y brindar atención a las personas



que se encontraban viviendo con VIH/SIDA dentro de la comunidad, a las cuales no era necesario acogerlas.

En el año 2007, la Fundación amplía sus servicios dando origen al departamento de Cuidados Paliativos, cuyo fin es dar asistencia a las personas que se encuentran en etapa terminal no solo de SIDA sino también de cáncer.

En los últimos años el accionar de la Fundación se ha visto fortalecido, como resultado del trabajo realizado conjuntamente con otras organizaciones e instancias como la Red de Atención Integral en VIH de Santo Domingo de Los Colorado, así como con las alianzas estratégicas logradas con organizaciones como la Corporación Kimirina y CARE Ecuador; con esta última, a través del proyecto UNIVIDA.

La Fundación Agustín Tomalá FAT es una organización privada sin fines de lucro, creada en octubre de 2002, mediante acuerdo ministerial No 608 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Su nombre proviene de la primera per-

sona viviendo con VIH/SIDA atendida en la organización.

Con el propósito de dar continuidad a las acciones emprendidas por la Sociedad Internacional Misionera, se crea la FAT, bajo los mismos lineamientos y con la colaboración de misioneros voluntarios, hasta enero de 2009. El ámbito de acción de la FAT es la ciudad de Guayaquil. Su trabajo se enfoca en cuatro áreas específicas: a) prevención de la enfermedad; b) concientización de la enfermedad a la iglesia y sociedad en general; c) consolación y consejería a los afectados y personas viviendo con el VIH/SIDA y d) trabajo con grupos de autoapoyo.

CARE Ecuador es una organización de desarrollo, presente en el país desde 1962 mediante un convenio entre el Gobierno del Ecuador y CARE Internacional. Su meta estratégica es incidir en factores que generan la pobreza para contribuir a su reducción en un 50% para el 2015.

El reto más grande para CARE Ecuador; en su historia, se origina a partir de 1988. La sostenibilidad y la integralidad perfilan el ini-



cio de una estrategia clave que contribuya a la superación de la pobreza y el desarrollo humano sostenible.

De esta manera, CARE Internacional en Ecuador definió su enfoque programático que abarca temas sobre educación; salud; agua, saneamiento y salud ambiental; democracia y gobernabilidad; recursos naturales y desarrollo económico.

Desde junio de 2005 hasta agosto de 2010, CARE Ecuador implementó el Proyecto Unidos para Combatir el VIH/SIDA UNIVIDA, financiado por la Unión Europea, cuyo objetivo es contribuir a la reducción de la

propagación del VIH/SIDA en las provincias más afectadas del Ecuador.

El proyecto UNIVIDA ejecutó acciones de información, educación y comunicación en la comunidad, servicios de salud y centros de consejería; acceso a pruebas voluntarias; atención básica en VIH/SIDA; apoyo a personas afectadas e infectadas por el VIH/SIDA; responsabilidad social en el campo laboral; acciones integrales en VIH/SIDA con gobiernos locales y comunidades educativas. Las acciones desarrolladas fueron coordinadas con los socios y aliados estratégicos como el Ministerio de Salud, Ministerio de Educación y Ministerio de Relaciones Laborales.





Síntesis de resultados de la experiencia



a) Referencia

La participación de ORPHAIDS en la Red de Atención Integral en VIH de Santo Domingo de Los Colorados conformada por el Hospital Gustavo Domínguez, Cruz Roja, el Centro de Salud Augusto Egas, el Izquierda Pérez, el Municipio y el Seguro Social, fortalece el sistema de referencia. La referencia

rebase el ámbito local y se han atendido casos referidos de otras provincias del país. El trabajo de ORPHAIDS es reconocido por las instituciones que interactúan en el ámbito local y por muchas personas que se han beneficiado de sus servicios. Este reco-



nocimiento y apoyo brindado constituyen otro mecanismo de referencia.

En el caso de la FAT la referencia de los niños o niñas deriva del contacto que el equipo de la Fundación realiza con los hospitales que dan atención a PVVS y también de los grupos de autoapoyo.

Desde el año 2005 cuando se conforma el segundo grupo de autoapoyo, llamado "EL Amor Sube las Defensas". Sus integrantes en primera instancia fueron 8 abuelitas de niños que habían quedado huérfanos de sus progenitores. El contacto con las abuelitas se tuvo por las visitas realizadas en el Hospital "Francisco Icaza Bustamante".

En las primeras reuniones del grupo de autoapoyo participaron sólo adultos, posteriormente llegaron acompañados de sus hijos/as o sus nietos/as. Con el paso del tiempo, el grupo de autoapoyo aumentó en el número de integrantes y con ellos también los niños/as.

b) Contacto con la familia nuclear o extendida

Cuando un niño o niña infectada o afectada por el VIH es referida o referido, se inicia el proceso de acercamiento familiar a fin de verificar la información que se entrega de dicho infante.

Se establece contacto directo con la familia nuclear y/o extendida, con el propósito de dar asesoría y acompañamiento requerido, que consiste en brindar información sobre

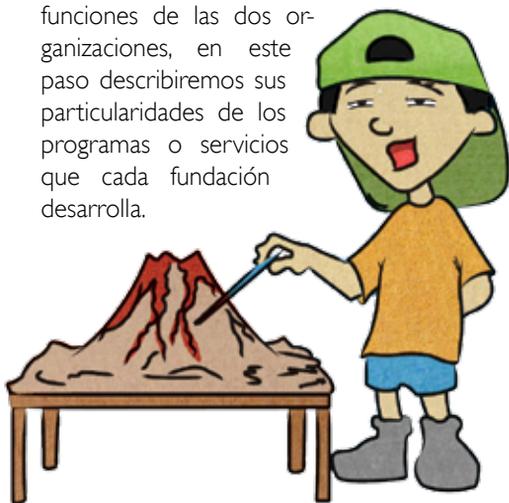
los servicios y programas que desarrollan las fundaciones y el apoyo potencial que se puede brindar en las áreas de psicología, educación y salud.

La mayoría de ocasiones el procedimiento es realizar una visita domiciliaria, para obtener información adicional sobre aspectos sociales y económicos de la familia, la misma que queda registrada en el formulario correspondiente.

Se busca a los familiares de los niños o niñas para definir qué persona podría ser la más idónea para asumir el cuidado de los infantes, si no hay esta opción se opta por plantearles el acogimiento en la Fundación, en el caso de ORPHAIDS.

c) Ingreso de las niñas o niños a los Programas o Servicios

Con el propósito de visualizar los roles y funciones de las dos organizaciones, en este paso describiremos sus particularidades de los programas o servicios que cada fundación desarrolla.





Proceso ORPHAIDS



Valoración de riesgo

Conforme a la política de la organización, solo en los casos donde los niños y/o niñas se encuentran en alto riesgo (valoración de las condiciones físicas, económicas, emocionales y relacionales en las que viven los niños/as conforme a parámetros establecidos) y no haya un familiar que les pueda dar la atención necesaria, la Fundación los acogerá, previo cumplimiento de las normas legales.

Legalización

Se establece el proceso de legalización de la entrega del niño o niña con el apoyo del Juzgado de la Niñez o de la Dirección Nacional de Policía Especializada para Niños, Niñas y Adolescentes DINAPEN.

Una vez que se ha cumplido con toda la documentación legal para el ingreso del niño o de la niña, la Fundación asume toda la responsabilidad y cuidado de los mismos,



manejando los procesos de adaptación y asimilación de su nueva realidad.

Valoración integral del estado de salud

Se verifica el estado de salud tanto física como psicológica del infante, mientras se va preparando a la madre acogiente, su familia y al resto de niños y niñas que ya están en el orfanato.

La valoración física es realizada por la médica que colabora con la Fundación y consiste en la revisión clínica de la niña o niño. La valoración psicológica es realizada por la psicóloga de la Fundación y consiste en el análisis de las esferas cognoscitiva, emocional, afectiva y de personalidad, esta valoración constituye la línea de base de ingreso del niño o niña, para su posterior seguimiento y evaluación periódica.

Inserción de los niños y niñas en la familia.

Preparación para Madre Acogiente

Una vez presentada la solicitud de madre acogiente, la Fundación realiza un estudio de la misma y posteriormente se efectúa una evaluación psicológica y médica de la madre acogiente y también recibe un asesoramiento pastoral.

Si cumple con los parámetros de la evaluación mencionados, la potencial madre acogiente entra en el proceso de preparación que dura aproximadamente 6 meses. En este periodo la madre acude periódicamente a la Fundación para su asesoramiento y entrenamiento. Entre otras actividades

de tipo básico sobre sus funciones y roles en el hogar, la madre realiza reemplazos de otras madres acogientes en sus funciones, todo esto con el acompañamiento del personal de la Fundación.

Cuando se determina su progreso y la madre acogiente está conciente y segura de su decisión pasa a ser madre acogiente. Posteriormente, se establece un contrato laboral cumpliendo con todas las regulaciones del caso, para que pueda cumplir con su rol y funciones.

La fundación provee protección atendiendo sus necesidades básicas: vivienda, alimentación, vestimenta y educación. El contrato con la madre acogiente es para que provea cuidado, acompañamiento, soporte y orientación de las tareas asignadas a los niños o niñas o adolescentes.

Educación

La educación se realiza en una escuela o colegio de la localidad para que exista un proceso de inserción e integración social y educativa con sus pares y maestros que en ocasiones han recibido un proceso de sensibilización, con el objeto de que toda la comunidad educativa los acepte e integre plenamente.

Las familias de las niñas o niños se involucran en este trabajo, para fortalecer la inclusión social y lograr el reconocimiento de sus derechos fundamentales y no sean estigmatizados ni discriminados.



Acompañamiento integral médico, psicológico y físico.

Es el proceso que sigue internamente el personal de la Fundación. Principalmente se realizan exámenes de laboratorio, citas médicas, seguimiento en la toma de medicamentos (adherencia) y seguimiento y valoración psicológica para integrar al niño a su nuevo ambiente. Cuando los niños son seropositivos, se realizan los trámites para el ingreso al Programa Nacional de Sida (PNS)

Participación en programas

Con el propósito de fortalecer las habilidades y capacidades cognitivas, afectivas y conductuales, los niños y niñas y las/los adolescentes han participado en talleres de capacitación que han abordado diferentes temas como formación artística, autoestima, comunicación, resolución de problemas, toma de decisiones entre otros.

Cabe destacar que dentro de formación artística el curso de teatro despertó el interés, participación e integración del grupo. Este espacio de aprendizaje ha permitido un cambio de actitud personal y grupal que se traduce en una mejora de su autoestima, liderazgo, relaciones y toma de decisiones consolidando su empoderamiento y visión de futuro.

Las madres acogientes y el personal de la Fundación también se han beneficiado de los procesos de formación e intercambio de experiencias. La Escuela de

facilitadores infantiles, facilitadores en VIH, liderazgo, consejería, permitieron mejorar el desempeño y ampliar los servicios con calidad y calidez.

Niños/niñas de la comunidad

Después del acercamiento con cada PVVS, se les da la oportunidad no solo de que reciban apoyo ellos si no también su familia y en especial sus hijos o hijas.

Si él o ella deciden aceptar el apoyo brindado se realiza una visita domiciliaria donde se tiene contacto con el niño o la niña, después de esto se llena la ficha de registro, donde se tiene la información completa del niño/niña y su familia.

Una vez al mes los niños y niñas son visitados en su comunidad, brindándoles apoyo dependiendo de la necesidad observada o solicitada.

El apoyo que se les brinda es psicológico, espiritual y médico, cuando se tiene convenio con otras organizaciones o se reciben donaciones se les incluye como parte del grupo a beneficiar.





Proceso de Fundación Agustín Tomalá



Espacio adecuado para niñas y niños

Frente a la referencia de los niños y niñas tanto de los hospitales como de los grupos de autoapoyo, surgió la necesidad de tener un espacio adecuado para los pequeños. En esta perspectiva, la Fundación Agustín Tomalá adquirió mesas, sillas y materiales de dibujo y pintura, para ser usado en el tiempo que llegan con sus representantes.

Las primeras clases que los niños recibieron fueron de pintura y otras adicionales con

dinámicas para estimulación del lenguaje y juegos recreativos. Paralelamente se desarrolló estudios secuenciales sobre el amor de Dios y valores espirituales.

Apoyo psicológico, educativo y parvulario

En base a esta experiencia, la Fundación Agustín Tomalá inició un proyecto enfocado al desarrollo integral de los niños y niñas. La estrategia fue invitar a profesionales a formar parte de este desafío. Una psicóloga clínica, una psicóloga educativa y una par-



ularia fueron convocadas y desarrollaron los temas: “El yo”, “El yo y la familia”, “El yo y la sociedad”. A partir de este momento los profesionales quedaron comprometidos con el servicio de la Fundación y desde entonces asesoran y acompañan varias actividades y procesos con los niños/as y adolescentes de los grupos de las PVVS.

Cuando los niños y niñas están en periodo de vacaciones escolares, la asistencia a la Fundación es masiva. En más de una ocasión se ha visto la necesidad de buscar un espacio complementario y generalmente son los parques los que satisfacen esta necesidad. Se realizan eventos especiales para celebrar el Día del Niño, Navidad y otros similares con animación, charlas sobre valores y entrega de regalos con otros niños que viven la misma situación.

Estas actividades han ayudado a que los niños/as aumenten su nivel de confianza, se

sientan más seguros, compartan momentos de reflexión y participación.

Participación en Proyectos

En el 2008, la Fundación Agustín Tomalá firma un convenio con CARE a través del proyecto UNIVIDA auspiciado por la Unión Europea, permitiendo beneficiar a las personas más vulnerables y afectadas por el VIH /SIDA. Con el apoyo de CARE se da inicio a los siguientes proyectos:

Becas escolares:

Este proyecto posibilitó a que 58 niños/as reciban uniformes, útiles escolares y mochilas. Los niños/as que no habían estudiado tuvieron la oportunidad de estudiar con estas becas. Durante este periodo se estrecharon más los lazos de amistad con los niños/as, porque se llegó a los centros de estudios para conocer su rendimiento y comportamiento.

Proyecto educativo y artístico:

Este proyecto alternativo tiene como objetivo estimular a los niños/as, abuelas/os, tías/os para que desarrollen sus habilidades para la música (enseñanza instrumental) y la danza (enseñanza corporal), como complemento o puente para su desarrollo educativo.

El desarrollo de esta experiencia permitió crear una pequeña escuela de estimulación y expresión artística a través del canto, enseñanza instru-





mental y expresión corporal. Como resultado de este proyecto se formó la Banda Infantil Costeña un coro de niñas/os, tías/os, abuelas/os que ha tenido varias presentaciones, rebasando el espacio de la Fundación y continúan trabajando para ampliar sus perspectivas artísticas consolidando el trabajo de la banda musical infantil y desarrollando un plan de presentaciones de la misma.

Campamentos:

Un desafío como Fundación fue tener por dos días a los niños/as solos sin sus padres, bajo el cuidado y responsabilidad de la Fundación. Estas experiencias constituyeron un buen momento para trabajar temas como: autoestima, género, responsabilidad, derechos y valores y desarrollar habilidades para

compartir y relacionarse con sus pares, a través de juegos, dinámicas y manualidades.

Medicamentos para enfermedades oportunistas:

Este proyecto ayudó a los niños/as especialmente los más pequeños que viven con VIH/SIDA y que están a cargo de sus abuelitas. Por problemas económicos no disponían de recursos para cubrir los costos de suplementos alimentarios y medicamentos para enfermedades oportunistas. Los medicamentos y la asistencia médica oportuna fueron cubiertos por este proyecto.

Proyecto de educación informática:

Nueve adolescentes recibieron un módulo de informática en el SECAP. Estos conocimientos fueron aplicados en sus respectivas



escuelas y colegios. Por parte de los padres de familia reconocieron la importancia de esta capacitación y su compromiso fue apoyar con la movilización de sus hijos.

d) Plan de Vida

Las organizaciones a través de estos procesos buscan orientar los planes de vida para las niñas, niños y para las/los adolescentes, como una propuesta o visión de futuro en torno a sus expectativas sociales, económicas, culturales y espirituales. Este conjunto de objetivos, fines y estrategias que se plantean comienzan a desempeñar un importante referente para estructurar su personalidad donde se conjugan elementos cognitivos, volitivos y afectivos.

Los elementos facilitadores en el desarrollo de estos procesos constituyen la visión, misión y valores de las dos fundaciones, el

acompañamiento sistemático de los formadores y las experiencias y vivencias de los niños, niñas y de los/las adolescentes a través de su participación en los diferentes programas de formación. Estos motivadores han permitido ampliar su perspectiva frente a la vida, fortalecer su autoestima y construir su empoderamiento.

Reflexión y lecciones aprendidas

A continuación se presentan las lecciones aprendidas como centro de reflexión.

El trabajo con niñas y niños que viven o son afectados por el VIH/SIDA ha permitido colocar a la niñez y adolescencia en un lugar destacado de los programas de VIH/SIDA, en la perspectiva de generar reflexión y debate sobre las políticas estatales de VIH/SIDA orientadas a este importante grupo poblacional.





La capacitación de facilitadores de VIH en liderazgo, permitió mejorar las destrezas y adquirir herramientas para el trabajo con la población de niñas y niños.

El brindar apoyo a las niñas y/o niños hijos de los PVVS de los grupos de autoapoyo, es una forma de acercamiento y de aportar al proceso de cambio de actitud frente al estigma y la discriminación existente hacia las niñas y niños.

A través de las pasantías en otras organizaciones que trabajan el tema, se pudo conocer nuevas estrategias de trabajo con las PVVS, donde al involucrar a los familiares puede afianzar las relaciones interpersonales y fortalecer su autoestima.

La música se puede convertir en un vehículo para enseñar aspectos importantes del desarrollo humano. La música es sanadora, liberadora, desarrolla virtudes como la constancia y disciplina que son fundamentales para conseguir las metas propuestas. Con la música se desarrolla seguridad y sensibilidad hacia el arte.

Es pertinente involucrar al grupo en cada iniciativa, en cada proyecto, ellos también deben ser parte de la revisión

de los avances y evaluación. Todo esto para lograr su empoderamiento, para que no miren la situación desde afuera, sino sean protagonistas de las acciones.

Partiendo del principio que cada niño, niña o adolescente es valioso y competente, se buscó oportunidades para desarrollar sus habilidades y capacidades por medio de clases especiales de danza y música, con el propósito de que estos pequeños puedan competir con el resto de niños de la sociedad.

El enfoque de trabajo con la familia es vital para establecer cambios integrales. En lo que tiene que ver con la ayuda psicológica el enfoque es el mismo con los niños/as y con los responsables de ellos.

Las expectativas con los niños y niñas es que no repitan los comportamientos de sus padres, sino todo lo contrario que tengan un estilo de vida diferente. En este sentido, se facilitan procesos necesarios (conciencia plena de los recursos que cuentan) para que puedan enfrentar retos y desafíos de la vida. Que sean líderes empoderados de su identidad, que tengan respeto al sexo opuesto, sean actores en la prevención del VIH y SIDA y que sean productivos para su familia y comunidad.









El proyecto UNIVIDA financiado por la Unión Europea; ejecuta acciones de información, educación, comunicación en centros de consejería y acceso a la prueba voluntaria; atención básica en VIH/SIDA. Apoyo a personas infectadas por el VIH/SIDA. Responsabilidad Social en VIH/SIDA en el campo laboral; acciones integrales en VIH/SIDA con Gobiernos locales, comunidades educativas. Las acciones del proyecto son coordinadas con el Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Ministerio de relaciones Laborales.

UNIÓN EUROPEA



Mayor información:
www.care.org.ec/univida
 Telf.: (02) 225-3615



La presente publicación ha sido elaborada con la asistencia de la Unión Europea. El contenido de la misma es responsabilidad exclusiva de CARE y en ningún caso debe considerarse que refleja los puntos de vista de la Unión Europea.

Asistencia Técnica: Equipo UNIVIDA / Equipo FAT / Equipo ORPHAIDS