ATENCIÓN PARA HUÉRFANOS, NIÑOS AFECTADOS POR EL VIH/SIDA, Y OTROS NIÑOS VULNERABLES

UN MARCO DE TRABAJO ESTRATÉGICO

FHI implementa el Proyecto USAID IMPACT en asociación con el Institute of Tropical Medicine Management Sciences for Health ◆ Population Services International ◆ Program for Appropriate Technology in Health ◆ y la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill

Este trabajo fue apoyado por la Agencia Para el Desarrollo Internacional de los Estados Unidos de América (USAID) como parte del Proyecto de Implementación de Prevención y Atención en SIDA (IMPACT) de Family Health International (FHI) (Cooperative Agreement HRN-A-00-97-00017-00) y no refleja necesariamente los puntos de vista de USAID o FHI.

© June 2002
Family Health International
AIDS Institute
2101 Wilson Boulevard, Suite 700
Arlington, VA 22201 U.S.A.

ATENCIÓN PARA HUÉRFANOS, NIÑOS AFECTADOS POR EL VIH/SIDA, Y OTROS NIÑOS VULNERABLES
UN MARCO DE TRABAJO ESTRATÉGICO

I. INTRODUCCIÓN 1

II. PROCEDIMIENTOS ACTUALES 2

III. LAS METAS Y OBJETIVOS DE FHI 6

IV. ENFOQUES TÉCNICOS Y PROGRAMÁTICOS 7

V. ACTIVIDADES ILUSTRATIVAS 11

VI. INVESTIGACIÓN VINCULADA A LA INTERVENCIÓN 13

VII. MONITOREO Y EVALUACIÓN 14

VIII. VÍNCULOS Y ASOCIACIONES 15

IX. LECTURAS ADICIONALES 16

I. INTRODUCCIÓN

La pandemia global del VIH/SIDA ha transformado la vida humana y el perfil de las sociedades por más de 15 años en países intensamente afectados en el África subsahariana, Asia, América Latina y el Caribe. También ha revertido décadas de logros en el desarrollo de la salud, ha frenado la economía y retrasado las mejoras sociales en general, de manera tal que cambiará para siempre las relaciones familiares, comunitarias y nacionales.

Un indicador del colosal cambio social aún por venir, como resultado de la pandemia global del VIH/SIDA, es el número de huérfanos, niños afectados por el VIH/SIDA y otros niños vulnerables (HNV). De acuerdo a los cálculos revisados en el año 2000, hay 34.7 millones de niños menores de 15 años en 34 países que han perdido a su madre, a su padre o a ambos por VIH/SIDA y otras causas de muerte. Para el año 2010 esa cifra alcanzará los 44 millones. Sin SIDA, el número total de niños huérfanos habría declinado a menos de 15 millones para el 2010. Para ese año, del 20 al 30 por ciento de los niños menores de 15 años en 11 países subsaharianos, habrán perdido a sus padres, aunque se previniera cualquier nueva infección y se proveyera alguna forma de tratamiento para retrasar el inicio del SIDA en las persona infectadas con el VIH. (Children on the Brink 2000).

Los costos sociales y humanos que representan estos cálculos son abrumadores. A pesar de que la gran mayoría de huérfanos y niños vulnerables viven con el progenitor sobreviviente o con la familia extendida, a muchos de ellos los atiende el padre o la madre sobreviviente, aunque esté enfermo o muriendo, o los abuelos ancianos, quienes a menudo necesitan ellos mismos atención y apoyo, o parientes empobrecidos que se debaten por cubrir las necesidades de sus propios niños. Los niños que viven en este tipo de situaciones están en riesgo creciente de perder oportunidades de educación, de salud, crecimiento, desarrollo, nutrición, y vivienda; en pocas palabras, sus derechos a una existencia humana digna y satisfactoria. Más aún, con la muerte de uno de los padres, los niños experimentan profundas pérdidas y una pesada carga cae sobre el progenitor sobreviviente. Si este progenitor muere, todo el universo de ese niño se ve amenazado. Estudios realizados en muchos países indican que las familias y las comunidades acogerán a los huérfanos y niños afectados siempre y cuando cuenten con suficientes recursos. Cuando la capacidad de la familia y la comunidad para acoger a los niños ha llegado a su límite, cada vez más niños deberán valerse por sí mismos. Es muy frecuente que el niño o niña de mayor edad asuma la responsabilidad como cabeza de un hogar. Algunos de estos niños no tienen otra opción que vivir en las calles, exponiéndose a mayores problemas médicos, sociales y psicológicos.

La creciente demanda de atención y apoyo para huérfanos y niños vulnerables en la comunidad ha erosionado los mecanismos tradicionales de manejo de conflicto y ha generado una etapa de crisis en los países más intensamente afectados. Un número creciente de comunidades y estructuras gubernamentales están luchando para controlar el impacto del SIDA en los niños y sus familiares. Sin apoyo se producirá un impacto a largo plazo en el desarrollo de los niños y sobre el futuro de los países. Si no se apoya a los niños para superar este trauma, habrá un impacto muy negativo en la sociedad que podría dar lugar a sociedades disfuncionales, arriesgando años de inversión en desarrollo nacional.

La atención y el apoyo para huérfanos y niños vulnerables se ha enfocado fundamentalmente en la atención de sus necesidades materiales. El enfoque secundario de los programas ha consistido en atender las necesidades de transferencia de habilidades y educación para niños. Un número

cada vez menor de programas han podido abordar de manera adecuada las necesidades médicas, de bienestar social y psicológicas de los niños afectados por el SIDA. Es imprescindible que la atención médica, el apoyo socioeconómico, los derechos humanos y el apoyo legal, y las intervenciones de apoyo psicológico se lleven a cabo de tal manera que se refuercen mutuamente para proveer atención y apoyo integral para huérfanos y otros niños vulnerables (HNV). Aunque los programas han respondido a algunas de estas necesidades y elementos, están frecuentemente fragmentados y carecen de un enfoque integral. Se reconoce ampliamente que una sola organización o programa no puede atender todas estas necesidades. Sin embargo, existe muy poco trabajo en asociación y a la fecha, los programas experimentan dificultades extremas para llegar de manera adecuada a los niños necesitados.

Aunque los países africanos y asiáticos han respondido con políticas y planes de acción integrales para estos niños (Malaui, Zimbabue, Tailandia), en la mayoría de los países esos planes nacionales están aún en etapa de desarrollo. A nivel comunitario, varios grupos han desarrollado una amplia gama de respuestas. Se desconoce el alcance de estas respuestas, pero existe un consenso general de que la cobertura geográfica y programática de los programas existentes es insuficiente.

Los retos que enfrentan los niños, las familias, las comunidades y sus gobiernos en el manejo del impacto del VIH/SIDA son y continuarán siendo enormes. Por lo tanto, se necesitan estrategias integrales y costo efectivas, que vayan a la par con asociaciones coordinadas y movilización comunitaria. También es indispensable replicar, expandir y sostener estas estrategias para cubrir las necesidades de atención y apoyo de HNV a corto y el mediano plazo.

El presente documento ofrece un marco de trabajo estratégico para ayudar a los planificadores, implementadores y donantes a nivel nacional y local, a establecer prioridades y a delinear los pasos necesarios para desarrollar programas integrales de atención y apoyo en VIH que cubran las necesidades médicas, psicológicas y sociales de los huérfanos, niños afectados por el VIH/SIDA y otros niños vulnerables. Este documento también esclarece el papel que jugará FHI en este esfuerzo.

II. PROCEDIMIENTOS ACTUALES

El impacto del VIH en los niños y sus familias no es un problema simple, de simple solución o de arreglo rápido. No hay receta o guía prefabricada, aunque existe un consenso creciente acerca de los esquemas amplios de una respuesta estratégica, como se refleja en *Children on the Brink 2000,* y de la evolución de los principios establecidos para guiar los programas para huérfanos y niños vulnerables (ver más abajo). La realidad de la situación actual es compleja, está interrelacionada con todos los niveles de vida, y atraviesa todos los sectores de desarrollo. El tema no abarca exclusivamente a los niños; involucra a todos los individuos, sociedades, y cuerpos de gobierno, tanto locales, como nacionales e internacionales. Enfrentamos una situación de naturaleza impredecible que requiere la confianza y el respeto de las comunidades, la colaboración y el compromiso a todos los niveles, y la socialización de las lecciones aprendidas.

Sin embargo, existen elementos modernos para la atención y el apoyo para HNV, que se derivan de lecciones aprendidas en diversos países y experiencias programáticas: de desarrollo, sobrevivencia infantil, niños en situación de guerra, y de otros programas relacionados al VIH/SIDA. Estos elementos se interrelacionan, se refuerzan mutuamente y requieren de la participación de todos los sectores de la sociedad. Esta sección describe los componentes de un

programa integral de atención y apoyo que responderá a las variadas necesidades de huérfanos y otros niños vulnerables si se le presta una atención equitativa a través del trabajo en asociación.

- **Políticas y legislación** – Las políticas gubernamentales apropiadas son esenciales para la protección y el bienestar de los HNV, y sus familias. Estas políticas deben contener cláusulas que prohíban la discriminación en el acceso a servicios médicos, en educación, empleo, vivienda, y protejan los derechos de herencia de viudas y huérfanos. Si bien la mayoría de los países cuenta con leyes sobre el bienestar infantil, se necesita fortalecer su aplicación para asegurar la protección de niños de la calle y de otros niños vulnerables. Las opciones políticas incluyen asegurar el acceso a la educación y a los servicios básicos de salud; proteger los derechos de herencia de viudas y huérfanos; prevenir el alojamiento de niños en instituciones inapropiadas; asegurar la provisión de mejores formas alternativas de atención para niños que no cuentan con atención familiar adecuada, adopciones temporales, adopción, pequeños grupos de hogares integrados en las comunidades; asegurar que la atención residencial cubra las necesidades de desarrollo, psicosociales y materiales de los niños; proteger a niños de la calle contra el abuso; proteger a niños contra el abuso o explotación sexual; prevenir prácticas laborales perjudiciales para el niño; mejorar el acceso a recursos limitados (tierra, trabajo, capital, pies de cría, habilidades de gerencia); promover el uso óptimo de recursos (tecnologías avanzadas para mejorar la productividad, apoyo económico, actividades de generación de recursos); empoderar a los grupos afectados (niños jefes de familia, viudas, abuelos, huérfanos, jóvenes) desarrollando sus habilidades para apoyarse a sí mismos. La formulación y revisión de estas políticas y leyes debe considerar de manera plena los desafíos que enfrentan las personas viviendo con VIH/SIDA, los niños y familiares afectados, el potencial de acción gubernamental, para tener un impacto significativo y estar acordes con la Convención de los Derechos del Niño.

  Algunos países, como Malaui, han establecido un marco de referencia para políticas, específicamente diseñado para proteger a los huérfanos, orientar la manera en que se les brindan los servicios y para definir las áreas de responsabilidades respectivas del gobierno y de las ONG.[i] Otros países, incluyendo Uganda, Tailandia y Senegal, han demostrado que un liderazgo abierto y comprometido, y una voluntad política pueden hacer la diferencia.

- **Atención médica** – Para poder alcanzar el bienestar máximo de huérfanos y otros niños vulnerables, ellos y sus tutores necesitan tener acceso a cuidados de la salud apropiados: servicios clínicos y preventivos de atención a la salud, apoyo nutricional, cuidados paliativos, atención domiciliaria complementaria, e información completa y relevante. Cuando se desconoce el estatus serológico de niños nacidos de una madre VIH positiva, son imprescindibles el apoyo nutricional y la alimentación infantil; cuando se conoce el estatus VIH positivo de unbebé, se recomienda la terapia preventiva contra las infecciones oportunistas comunes, como estándar de atención. Se debe considerarse la implementación de regímenes de ARV para mejorar y prolongar la vida de niños infectados con VIH, siempre que sea accesible y factible. Sin embargo, esta área sigue desatendida, debido a su alto costo y a la complejidad de los sistemas para implementar adecuadamente este servicio. Sin embargo, los esfuerzos concertados para poner a disposición de los niños viviendo con SIDA la terapia con ARV, necesitan ser explorados y fortalecidos. Se necesita fortalecer la capacidad de los programas para niños viviendo con VIH/SIDA, para proveer o vincularse con las necesidades de atención médica adecuada. Más aún, cuando no se tiene acceso a la terapia con ARV, mejorar el acceso a tratamientos para infecciones oportunistas, puede ayudar a prolongar la vida de niños y padres con VIH. El papel que los cuidadores familiares y los tutores pueden

jugar, si cuentan con información plena acerca de la prevención y la atención para condiciones médicas, sigue siendo subestimado.

También es importante que los padres y tutores tengan acceso a una apropiada atención médica preventiva y curativa, incluyendo el acceso a regímenes de ARV para quienes estén infectados con VIH. Al mejorar y prolongar la vida de padres y tutores, la orfandad se retrasará y se podrán implementar otras intervenciones que preparen a los niños para una transición, con el fin de prevenir los problemas a largo plazo que enfrentan los huérfanos.

- **Apoyo socioeconómico** – Los huérfanos y otros niños vulnerables y sus familiares confrontan amenazas severas a su bienestar, entre otras el aislamiento, la pérdida de ingresos, del acceso a la educación, del cobijo, de la nutrición y de otros insumos esenciales. Cuando las familias y los niños se ven obligados a concentrar sus energías en satisfacer las necesidades cotidianas para disminuir su sufrimiento, distraen su atención de los factores que contribuyen a la salud y al bienestar a largo plazo. Se reconoce ampliamente que la mayoría de los problemas que enfrentan los niños y sus familias a causa del SIDA, es el resultado directo o indirecto del impacto económico de la epidemia.

  Para mitigar el impacto socioeconómico del SIDA, las comunidades deben poder identificar a los niños y familias en mayor necesidad, priorizar sus necesidades y utilizar recursos locales y externos para incrementar su bienestar y fortalecer las redes de seguridad comunitaria. También debe haber atención especial para los hogares encabezados por niños, para los hogares con niños pequeños encabezados por ancianos, para los hogares con niños pequeños encabezados por adolescentes y para recién nacidos abandonados. Los programas de alcance en cooperación con la asistencia social también pueden proporcionar recursos humanos y asistencia técnica a las familias encabezadas por niños y adolescentes que se hacen cargo de huérfanos.

  Una movilización comunitaria fortalecida y el trabajo asociativo entre comunidades y actores clave, incluyendo agencias gubernamentales, organizaciones religiosas, líderes comunitarios, ONG y otros grupos comunitarios, es fundamental en la respuesta a las necesidades socioeconómicas de los huérfanos, otros niños vulnerables y sus familias. Programas de micro finanzas que incluyen elementos actualizados, han demostrado buenas posibilidades para incrementar la resistencia económica de las familias pobres de manera costo efectiva y sostenible. La banca comunitaria a nivel de aldea es quizá el más conocido de estos programas. Uno de los elementos decisivos en el uso de esta clase de intervenciones es que las proveen organizaciones de micro financiamiento ya establecidas y que geográficamente se yuxtaponen con programas para HNV, en vez de dirigirse específicamente a los beneficiarios de proyectos de VIH o de HNV. La experiencia y la investigación sobre micro financiamiento demuestra que esto fortalecerá las redes de seguridad comunitaria.

- **Apoyo psicológico** – Las necesidades psicológicas de los niños continúan siendo una de las áreas de apoyo más desatendidas. Sin embargo, la pandemia del VIH/SIDA ha hecho más visible la urgencia de atender los problemas psicológicos de los niños a la par que se realizan otras intervenciones. Los cambios en el estado emocional y físico de los padres afectan a los niños. Es posible que no sepan lo que le está pasando al padre o a la madre, y se confundan y atemoricen. Es frecuente que cuando uno de los progenitores entra en la etapa terminal de la enfermedad, los hermanos mayores se ven obligados a asumir un rol paternal prematuro con sus hermanos menores y a encargarse de atender al progenitor enfermo. Si los niños no cuentan con mecanismos de apoyo apropiados tras la muerte de uno de sus padres, experimentan un profundo sentimiento de pérdida, dolor, desesperanza, miedo y ansiedad. Las consecuencias a largo plazo pueden incluir desórdenes psicosomáticos, depresión crónica, baja

auto estima, bajos niveles de destrezas para la vida en general, discapacidad en el aprendizaje y comportamiento social perturbado.

Resulta fundamental que, un progenitor en etapa terminal, reciba apoyo psicológico antes de morir. Los programas han comenzado a establecer de manera efectiva grupos de apoyo para adultos infectados, en los que pueden intercambiar ideas y obtener apoyo para sus propias necesidades. El libro de recuerdos (que puede contener, por ejemplo, fotos, tarjetas de identidad, diarios o cartas, etc.) es un instrumento sencillo que puede ayudar a los padres a hacer un recuento de la familia, de la historia cultural, y de los recuerdos de las actividades infantiles de los niños. El desarrollo de libros de recuerdos se estructura también de manera que conduzca, confortablemente, a la redacción de un testamento y a revelar el estatus serológico.

Antes de que uno de los progenitores muera es importante abordar de manera constructiva los temores de los niños con respecto a cómo y con quiénes vivirán, y cómo harán para permanecer en la escuela. Cuando un padre revela su estatus seropositivo a un hijo o hija, y el otro progenitor ya falleció, idealmente debe identificarse a un miembro de la familia extendida para que asuma el papel de tutor del niño o niña. Tras la revelación se debe informar al niño acerca del plan. Esto puede ayudar a aligerar la carga psicológica tanto para el padre como para el hijo. No separar a los hermanos también permite inculcarles un importante sentido de continuidad, y constituye una fuente de apoyo e identidad. Las prácticas religiosas y tradicionales para lidiar con el dolor y el duelo, permiten la expresión y la liberación de emociones intensas.

Por último, asegurar la atención y el apoyo continuo para huérfanos es decisivamente importante para su bienestar. Los programas relacionados al VIH necesitan incluir componentes para niños, y vincularse con otros programas enfocados en los niños. Es esencial incorporar medidas efectivas dentro de otras actividades, e incluir ayuda a las familias extendidas y a las comunidades para que puedan proporcionar apoyo consistente a los niños; capacitar a los maestros para que reconozcan y respondan solidariamente ante comportamientos de aislamiento o de indisciplina o ante una disminución en el rendimiento académico; y apoyar a las comunidades para llevar a cabo actividades estructuradas de recreación, artísticas, culturales y deportivas que permitan que HNV aislados se integren socialmente.

- **Educación** – La educación juega un papel vital en el bienestar de los niños. No sólo les ofrece una oportunidad para su futuro, sino también un estímulo para su desarrollo. El impacto del VIH/SIDA en el sistema educativo ha resultado en la disminución del número de profesores debido a la mortalidad, en un número creciente de niños que no pueden asistir o permanecer en la escuela, y en un aumento en el número de alumnos cuya capacidad para aprovechar la educación se ve minada por otros factores que incluyen una nutrición deficiente y el estrés psicológico. La calidad de la educación también corre el riesgo de deteriorarse debido a la disminución del número de maestros debido a enfermedad y la necesidad de los maestros de atender a parientes enfermos, o de asistir a funerales.

Cada una de las áreas de preocupación arriba mencionadas, necesitan ser atendidas para incrementar el acceso y la calidad de la educación para niños. Entre las diferentes intervenciones que pueden ponerse en práctica están: acciones aceleradas para asegurar que la educación primaria universal esté disponible para todos los niños sin importar su situación social; escuelas comunitarias; incentivos a las escuelas para permitir que los niños con mayor necesidad tengan acceso a la educación; y educar al personal y a los estudiantes acerca del VIH/SIDA, incluyendo conversaciones acerca de cómo la epidemia afecta a los niños, y de cómo pueden los estudiantes apoyarse unos a otros. Las actividades de educación necesitan estar vinculadas con otras intervenciones, por ejemplo en nutrición y apoyo psicosocial, para conformar un programa holístico que atienda los factores que influyen en la capacidad de los niños para asistir a la escuela y para maximizar los beneficios de la educación.

- **Derechos humanos** Las estrategias basadas en los derechos humanos cuentan con un reconocimiento creciente y son esenciales para el éxito de los programas de prevención y de atención del VIH, incluyendo los que atienden a niños y adolescentes. Los gobiernos se han comprometido a respetar, proteger y cumplir los derechos humanos ratificando tratados internacionales como la Convención Sobre los Derechos del Niño. Aunado a esto, muchas ONG utilizan el tema de los derechos humanos como marco de trabajo para sus programas.

(Borrador) Principios rectores para programas de HNV-Enero, 2001

Principios programáticos

1. Incrementar y fortalecer a las familias a través de los mecanismos de base comunitaria;
2. Fortalecer las capacidades de manejo económico de familias y comunidades
3. Acrecentar la capacidad de familias y comunidades para responder a las necesidades psicosociales de huérfanos y niños vulnerables, y de sus cuidadores;
4. Fomentar vínculos entre las actividades de prevención de VIH/SIDA, la atención en el hogar, y los esfuerzos de apoyo a los huérfanos y otros niños vulnerables;
5. Tener como objetivo a los niños y comunidades más vulnerables, no a los "huérfanos del SIDA".
6. Poner atención particularmente a cómo los roles del sexo hacen la diferencia;
7. Involucrar a niños y adolescentes como "parte de la solución";
8. Fortalecer el rol de escuelas y sistemas de educación;
9. Reducir el estigma y la discriminación.

Principios de programación colaborativa

10. Acelerar el aprendizaje y el intercambio de información;
11. Fortalecer las asociaciones en todos los niveles y construir coaliciones entre los actores clave;
12. Garantizar que el apoyo externo no socave la iniciativa y la motivación comunitarias.

III. LAS METAS Y OBJETIVOS DE FHI

La **meta** de Family Health International para la atención y el apoyo para HNV consiste en:

- Mejorar el bienestar y la protección para HNV, y
- Disminuir la carga del VIH/SIDA sobre los niños, sus familias y sus comunidades.

FHI ha identificado los siguientes **objetivos** para sus programas y actividades de atención y apoyo para huérfanos y otros niños vulnerables.

1. Ampliar las opciones actuales, desarrollando e implementando proyectos innovadores, integrales y de base comunitaria para niños, familias y comunidades afectadas.
2. Trabajar con los gobiernos en la continua evolución de respuestas y programas elaborados a conciencia que reduzcan el impacto de la epidemia, a través de un análisis colaborativo de la situación, la planificación estratégica y el desarrollo de políticas.
3. Construir la capacidad para diseñar e implementar programas efectivos de atención y apoyo para HNV.

4. Asumir un papel de liderazgo entre los socios en la prevención del VIH y la atención comunitaria, en los niveles nacional e internacional, para desarrollar respuestas integrales, y expandirlas.
5. Monitorear y evaluar cuidadosamente los esfuerzos programáticos y generar suficientes canales para la retroalimentación, con datos que permitan la innovación continua.
6. Enriquecer el conocimiento actual con publicaciones, talleres y conferencias.
7. Construir asociaciones programáticas sinérgicas y colaborar con otros actores clave en el gobierno y en la sociedad civil, en los niveles nacional, regional y global, para ayudar a desarrollar redes de respuesta que, de manera colectiva, equilibren la gama de problemas entre los niños vulnerables al VIH/SIDA.

FHI también propone contribuir en el desarrollo y ajuste amplio de los niños, a través del desarrollo de programas innovadores. Por medio de estas actividades, FHI aprovecha el pensamiento, las intervenciones vigentes y los elementos actuales, para alcanzar los objetivos trazados, utilizando oportunidades para demostrar soluciones cuidadosamente seleccionadas para temas estratégicos. FHI tiene la ventaja comparativa de poder vincular estos programas con actividades técnicas del programa en PAV, TMH y TB, y ayudar a sus socios a hacer lo mismo. Asimismo, FHI ha jugado un papel significativo al ayudar a los gobiernos en la conducción de la planificación nacional y el análisis de la situación (por ejemplo, Haití y Namibia) contribuyendo con los gobiernos en sus esfuerzos de promoción para ampliar las estrategias actuales y responder con la urgencia debida.

IV. ENFOQUES TÉCNICOS Y PROGRAMÁTICOS

Principios rectores

Al realizar programas para la atención y el apoyo a HNV, FHI suscribe la versión preliminar de los Principios Orientadores Internacionales, coordinados por el ONUSIDA, la UNICEF y la USAID (ver recuadro). Además FHI se adhiere a los siguientes principios:

- Trabajar para prevenir la infección entre niños y adolescentes vulnerables al SIDA, y entre los adultos, para prevenir la orfandad futura.
- Continuar promoviendo la atención y el apoyo a HNV en el seno de la familia y en el contexto comunitario.
- Mantenerse al tanto de las estrategias nacionales vigentes en los países donde FHI tiene programas, trabajar en ese contexto y, donde sea posible, emprender actividades innovadoras para contribuir al desarrollo ulterior de esa estrategia.
- Vincular los programas de atención con otros programas para VIH/SIDA, con el fin de proveer un sistema holístico e integral de apoyo a las familias y comunidades con las que está trabajando.
- Vincularse con otros socios para coordinar, y no duplicar, esfuerzos de programa, y aportar servicios dentro del área de experiencia de FHI, que aún no estén disponibles.
- Buscar convertirse en un centro internacional de aprendizaje, promoviendo la diseminación del conocimiento programático, y difundiendo ideas innovadoras.

La Estrategia de FHI

FHI provee asistencia programática y técnica a los diferentes tipos de agencias implementadoras, para construir capacidad para que las familias y las comunidades provean atención a los HNV. Reconociendo que los programas aislados sólo podrán alcanzar a una fracción de los niños más vulnerables, FHI pugna por desarrollar enfoques técnicos costo efectivos, que puedan ser replicados por otras organizaciones. FHI también se esfuerza en desarrollar estrategias que puedan ser replicadas y expandidas, de manera que un esfuerzo colaborativo, involucrando a todos los actores clave, pueda alcanzar a los niños más vulnerables.

Enfoque programático

Como se mencionó anteriormente, existe consenso sobre los elementos que constituyen los programas de base comunitaria para HNV. La priorización de las actividades de programa dependerá de las necesidades, habilidades y preferencias de la comunidad, así como de la naturaleza de las organizaciones patrocinadoras o asociadas. La comunidad es la que mejor puede identificar grupos blanco para las intervenciones, aunque el gobierno puede decidir identificar regiones o comunidades blanco para la implementación de un programa.

Las ediciones de 1997 y 2000 de Children on the Brink (Niños en el Límite) consolidan el conocimiento contenido en una amplia variedad de fuentes. De acuerdo con ambas versiones, las intervenciones deben incluir cinco estrategias básicas:

1. Fortalecer la capacidad de las familias para manejar sus problemas;
2. Movilizar y fortalecer las respuestas de base comunitaria;
3. Incrementar la capacidad de los niños y personas jóvenes para atender sus propias necesidades a través del acceso a educación de calidad, de la protección contra la explotación y el trabajo excesivo, y de la construcción de la capacidad de los niños para cuidarse a sí mismos;
4. Crear un entorno favorable para los niños y sus familiares mediante actividades que, por ejemplo, aseguren la protección básica legal a través de leyes y políticas para proteger a mujeres y niños, disminuyan el estigma, y resulten en intervenciones para el cambio de comportamiento; y
5. Asegurar que los gobiernos protejan a los niños más vulnerables y les brinden servicios básicos.

FHI concentra sus recursos programáticos en las primeras cuatro estrategias y atiende la quinta a través de la gestión, las asociaciones y el trabajo en red. Aunado a esto, FHI genera una sinergia de sus respuestas programáticas a través de vínculos con sus otros proyectos en el continuum de prevención, atención y apoyo, y la adhesión a las siguientes consideraciones para el diseño de tales programas:

- **Enfatizar la atención comunitaria por encima de la institucional:** La institucionalización a largo plazo de los niños en orfanatos y otras instalaciones no es una solución deseable ante el impacto del VIH/SIDA. Los recursos que se utilizan para financiar la atención institucional para un solo niño pueden ayudar a muchos niños más si se utilizan de manera eficaz para apoyar una iniciativa de base comunitaria. La institucionalización de los niños los separa de sus familias y comunidades y frecuentemente retrasa el desarrollo de una niñez saludable. La prioridad de FHI es fortalecer a las comunidades para continuar atendiendo a sus niños y

facilitar su reintegración en el seno familiar y comunitario, asegurando que existan condiciones viables de salud y alojamiento.

- **Fortalecer las capacidades de atención y de manejo de familias y comunidades:** La primera línea de respuesta a las necesidades de los niños afectados por VIH/SIDA proviene de las familias extendidas. Fortalecer la capacidad de las comunidades para cubrir los vacíos crecientes en la red de seguridad que provee tradicionalmente la familia extendida, puede ser la manera más eficiente, costo-efectiva y sostenible de apoyar a los HNV. Las familias y las comunidades también juegan un papel importante en la identificación de niños con mayores necesidades: los niños afectados por el VIH/SIDA y otros niños vulnerables (por ejemplo, huérfanos por causas diferentes al SIDA, como la guerra y otras enfermedades, niños viviendo en extrema pobreza, niños en la calle, etc.) A través de un proceso de identificación, los miembros de la comunidad saben mejor que nadie quiénes son estos niños y qué necesidades tienen. Mejoran su sentido de responsabilidad por su propio bienestar y la incrementan a través de la apropiación, disminuyendo así el estigma de ser un "huérfano del SIDA", y atendiendo a los niños con mayor necesidad.
- **Involucrar a los niños y a los jóvenes como parte de la solución y no como parte del problema:** Los niños no son un grupo blanco pasivo e impotente al que hay que ayudar; son actores capaces y recursos importantes que debemos involucrar en la respuesta comunitaria al VIH/SIDA. El involucramiento activo de los niños en iniciativas de atención puede aumentar su sentido de autoestima y eficacia, y cultivar habilidades que puedan usar en el futuro. Dicho involucramiento puede convertir al VIH/SIDA en una realidad concreta en la experiencia de los niños y los jóvenes, ayudándolos a ver que ellos pueden hacer la diferencia y que son necesarios, a la vez que incrementan su disposición para evitar comportamientos que aumentan su propio riesgo de adquirir una infección por VIH.
- **Construir una colaboración amplia entre actores clave en todos los sectores:** Para atender las necesidades de los niños afectados por el VIH/SIDA, FHI utiliza redes amplias y una gestión bien enfocada para involucrar al gobierno, a la sociedad civil y a las organizaciones no gubernamentales en iniciativas compartidas de acción comunitaria para HNV, y permite que las actividades de sectores complementarios se conjuguen.
- **Aplicación de una perspectiva a largo plazo:** FHI reconoce que en las décadas por venir, los niños seguirán siendo afectados por el SIDA. Debido al enfoque y la escala de la pandemia, el diseño de programas requiere enfoques sostenibles y replicables. Aunque la asistencia material es importante, FHI pugna por proceder con atención para asegurar que los proyectos comunitarios no se guíen únicamente por el apoyo material, sino también por la apropiación y la responsabilidad.
- **Integración con otros servicios:** Dado que los problemas experimentados por los HNV comienzan mucho antes de la muerte de sus padres, FHI reconoce la importancia de iniciar la atención para los niños afectados por el VIH/SIDA lo más pronto posible. Los servicios para huérfanos y otros niños vulnerables deben estar integrados con los elementos de atención integral, por ejemplo, la prueba y el asesoramiento voluntarios para VIH, la prevención de la transmisión de madre a hijo y otras. También es necesario fortalecer las relaciones entre los programas comunitarios, el bienestar social, y los servicios básicos en otros sectores como la salud y la educación, para el diseño de un programa holístico y sostenible.
- **Vincular la atención y la prevención:** Los huérfanos y otros niños vulnerables están en alto riesgo de infectarse con el VIH, debido a las dificultades económicas y a la pérdida de los cuidados y la protección de sus padres. Por esta sola razón, FHI sostiene que los programas de

atención deben incluir un fuerte componente de prevención enfocado a los niños y los jóvenes.

Enfoques técnicos

El marco de trabajo estratégico para la atención y apoyo en VIH/SIDA de FHI resalta la importancia de proveer un continuum de atención para las familias y los niños afectados por el SIDA. El continuum vincula cuatro ámbitos de atención y apoyo: atención médica (diagnóstico, tratamiento, prevención de infecciones secundarias); atención psicosocial (PAV, asociaciones de PVVS); apoyo socioeconómico (redes de seguridad comunitaria, atención domiciliaria); protección de los derechos humanos, incluyendo apoyo legal (protección del patrimonio, reducción del abuso y del estigma); involucramiento comunitario; y mecanismos de referencia.

FHI está convencida de que la atención y el apoyo para mejorar el bienestar de los huérfanos, niños afectados por el SIDA, y otros niños vulnerables deben estar centrados en la familia y la comunidad, ser integrales y hechos a la medida del contexto comunitario y nacional específico. FHI también reconoce que para mejorar el bienestar de estos niños, los programas infantiles deben vincularse o integrarse con otros programas para VIH/SIDA, y enlazar el proceso de diseño de actividades con áreas técnicas específicas. Lo anterior implica revisar y fortalecer las políticas nacionales, desarrollar estrategias nacionales, y desarrollar sistemas racionales de atención que incluyan la definición de los tipos y estándares de atención para HNV, como lo definen los organismos nacionales y los miembros de la comunidad. FHI contribuye en este esfuerzo dando asistencia técnica para el desarrollo de un proceso por el cual se involucra a los actores clave, que incluye:

- El uso de un diagnóstico participativo de necesidades que establezca objetivos claros, esboce las áreas técnicas y la cobertura geográfica, y defina el proceso y las habilidades requeridas para llevarlo a cabo.
- Un plan escrito basado en un entendimiento y una revisión a profundidad de los problemas que enfrentan los HNV, sus familias y comunidades, el contexto de estos problemas, las estrategias de manejo tradicionales y actuales, y los servicios, leyes y políticas relevantes. También debe incluir un mapeo inicial de las poblaciones más seriamente afectadas y los servicios disponibles en los programas existentes.

Las intervenciones para atender las necesidades de los huérfanos, niños afectados por el SIDA y otros niños vulnerables, requieren de una identificación nacional y comunitaria de los problemas más urgentes y de sus causas, de estrategias para enfrentarlos, y de medidas y estrategias potenciales de intervención. También es importante incluir puntos clave de intervención, información y fuentes para el monitoreo continuo, y estrategias clave para la documentación y diseminación de lecciones aprendidas.

Se debe ayudar a los miembros de las comunidad y a sus actores clave, para que identifiquen los factores que limitan el bienestar de los niños, las actividades para atender sus necesidades, y los mecanismos de monitoreo y evaluación para identificar aspectos exitosos y aquellos que necesiten ser modificados. La experiencia técnica que ofrece FHI para los temas mencionados incluye:

- La movilización comunitaria en colaboración con ministerios, organizaciones religiosas y otras ONG para construir esfuerzos sistemáticos de movilización e incremento de las capacidades a nivel comunitario, mediante el uso (no exclusivo), de metodologías participativas, construcción de capacidades y sensibilización;

- La construcción de capacidades comunitarias incluyendo habilidades de organización, provisión de atención y habilidades para el asesoramiento.
- La atención psicosocial para los niños, sus padres y sus cuidadores;
- El acceso o provisión de servicios básicos de calidad, entre ellos: salud, educación y vivienda;
- La atención del VIH/SIDA en el marco de un manejo integral de programas para enfermedades pediátricas;
- La integración de la atención comunitaria con los servicios técnicos (PAV, prevención, TMH, atención domiciliaria del VIH/SIDA, atención en hospicios);
- Promoción/gestión para la movilización comunitaria y para reforzar el compromiso gubernamental en el tema a través de la documentación de lecciones aprendidas, el cabildeo por los derechos de los niños, tal como aparece en la Convención de los Derechos del Niño;

Al reconocer la necesidad de una respuesta integral y colaborativa para mitigar el impacto del VIH sobre los niños y las comunidades, FHI se asocia con organizaciones que tienen experiencia en las áreas de desarrollo de recursos; seguridad familiar, incluyendo seguridad alimentaria; seguridad de ingresos; y desarrollo vocacional.

V. ACTIVIDADES ILUSTRATIVAS

FHI cuenta con programas para huérfanos y otros niños vulnerables en 9 países de las tres regiones más afectadas (África, Asia y el Caribe). A continuación se presentan algunos ejemplos de actividades que reciben asistencia técnica y programática de FHI en el área de atención y apoyo para huérfanos, niños afectados por el SIDA y otros niños vulnerables.

- **El proyecto Zambia (Strengthening Community Partnerships for the Empowerment of OVC project (SCOPE-OVC), implementado por CARE/Zambia y Family Health Trust).** Este proyecto ilustra la estrategia de FHI para el desarrollo de atención de base comunitaria para huérfanos y otros niños vulnerables. Se trata de una estrategia multisectorial, a través de la cual SCOPE trabaja en 9 distritos para mitigar el impacto del VIH/SIDA en los niños y para crear la capacidad comunitaria para atender las necesidades de los HNV. Este enfoque se utiliza para fortalecer los comités distritales y comunitarios de HNV; construir y ampliar la efectividad y eficiencia del sector local, de las organizaciones de base comunitaria, las iglesias, los ministerios y el sector privado, expandiendo y fortaleciendo las respuestas y programas dirigidos por la comunidad y que benefician a los HNV. Los pasos para implementar un programa incluyen la movilización comunitaria, el fortalecimiento económico, el apoyo psicosocial, la promoción, y un acceso incrementado a la educación y atención para la salud.
    - El desarrollo de un Comité Asesor de SCOPE-OVC incluye algunos de los siguientes actores clave: gerente del proyecto SCOPE-OVC, representantes de USAID, UNICEF, Children in Need Network, Zambia Integrated Health Project, Ejecutivos de FHI y ministros clave de salud. El desarrollo de términos de referencia, que incluye recomendaciones de la junta directiva sobre las direcciones del proyecto, organizar el apoyo político a nivel nacional y distrital, fomentar asociaciones con el gobierno, fortalecer relaciones con la Fuerza de Tarea Nacional para HNV (National OVC Task Force), y compartir información perteneciente al trabajo con HNV.

- Formar/fortalecer los comités para HNV de distrito y comunitarios (inventarios de capacidades; lineamientos de operación con roles, responsabilidad y relaciones claramente definidas; y fortalecer los vínculos con otros socios a nivel distrital y comunitario;
- La movilización comunitaria (a través de técnicas participativas, incluyendo el mapeo social, diagramas de vida, diagramas de Venn institucionales, clasificación y árboles de problemas comunitarios). Las capacidades se crean para identificar problemas relacionados a los HNV, para identificar soluciones a los problemas identificados, estrategias de acción actuales, áreas que necesitan apoyo y recursos locales que se pueden movilizar para atender los problemas de los HNV.
- El desarrollo de un Manual de Manejo de Becas, que ofrece información sobre cómo solicitar becas, las diferentes categorías de becas, las áreas potenciales de financiamiento, los criterios para asignar becas y el proceso que debe seguirse.
- Fortalecimiento económico (identificación y vinculación con organizaciones dedicadas a la micro-economía para iniciar la yuxtaposición geográfica de actividades micro-económicas en los distritos donde opera SCOPE-OVC).
- Líneas de base cuantitativas y cualitativas, en tres fases —inventarios de capacidades organizacionales, estatus de las familias, y bienestar de los niños— para reunir información de base para evaluar la efectividad de un proyecto SCOPE OVC en los sitios blanco identificados en Zambia.

- Proyecto **Siyawela ("trasponiendo fronteras")** con **HNV de Hope Worldwide, Soweto, Sudáfrica.** Siyawela facilita la formación y el fortalecimiento de la atención y el apoyo para los HNV dentro de actividades existentes de prevención y apoyo de base comunitaria. Con ello se incrementa la capacidad de las comunidades para la atención de los HNV y fortalece los sistemas de referencia, permitiendo un continuum de atención a través de una red de grupos de apoyo, así como vínculos con la Unidad de Investigación de VIH perinatal en el Hospital de Chris Hani Baragwanath y en las clínicas de parteras cercanas al hospital con intervenciones para prevenir la TMH. Los pasos para la implementación del proyecto incluyen:
  - Fortalecer el manejo de personal y la capacidad técnica (capacitación técnica, establecimiento de centros de recursos comunitarios);
  - Investigación participativa (mapeo de capacidades, grupos focales de discusión con actores clave y miembros de la comunidad, talleres de consenso y diseminación de hallazgos);
  - Fortalecer las redes comunitarias (formación de un comité para HNV; desarrollo de roles, responsabilidades, y estrategias; establecimiento de asociaciones y un directorio de recursos base para referencia; y construcción de capacidades de los comités de HNV en áreas prioritarias identificadas);
  - Incrementar la atención y el apoyo para los HNV (fortalecer las capacidades de los coordinadores para el desarrollo infantil, atención para niños viviendo con VIH, desarrollo de sistemas de referencia entre comités y redes de apoyo); y
  - Apoyo psicosocial para mujeres y niños afectados por el VIH (desarrollo de una red de referencia a servicios especializados para apoyo psicosocial, grupos de apoyo para personas viviendo con SIDA, incluyendo grupos cerrados para mujeres embarazadas con VIH, construcción de capacidades en terapias de juego, asesoramiento para manejo de duelo, cuidados para los cuidadores, revelación del estatus y planificación futura para niños con padres en fase terminal).

- **El Centro de Asesoramiento Nyemo II, Camboya,** provee apoyo a mujeres de la comunidad, muchas de las cuales viven con VIH o han desarrollado SIDA, y para sus niños. Los servicios incluyen jardines de niños y alfabetización, destrezas para la vida, educación nutricional. Nyemo también provee mecanismos para ayudar a las mujeres viviendo con VIH y a sus niños a reintegrarse al seno de las familias extendidas, fortaleciendo el bienestar futuro de los niños.

VI. INVESTIGACIÓN VINCULADA A LA INTERVENCIÓN

Un conjunto de temas potenciales de investigación vinculados a las intervenciones descritas en esta estrategia pueden derivarse de los temas programáticos mencionadosanteriormente. Algunos temas clave de investigación que surgen del punto de vista de los niños, las familias y las comunidades afectadas, incluyen:

- Elementos clave para la movilización sistemática y la construcción comunitaria en torno a los temas de VIH/SIDA y HNV.
- Establecer sistemas de referencia que vinculen los programas de base comunitaria con los servicios técnicos en VIH/SIDA, TB, e ITS;
- Desarrollar enfoques para establecer estándares y mejorar la calidad de la atención pediátrica, especialmente para población desatendida de niños entre 5–15 años de edad;
- La atención de base comunitaria como tarea de las mujeres (utilizar la atención comunitaria como una oportunidad para desarrollar y dar poder a las mujeres y las niñas);
- Barreras para la permanencia de las organizaciones de base comunitaria;
- Participación de los adolescentes y los jóvenes en actividades de prevención, atención y apoyo;
- Uso de pequeños proyectos como base para la investigación y recolección de información;
- Monitoreo y evaluación de base comunitaria;
- Lecciones para ayudar a la replicación y la expansión.

Desde la perspectiva de FHI, la investigación vinculada a la intervención debe enfatizar lo siguiente:

- Mejorar la relación entre la atención de base comunitaria y los programas para prueba y asesoramiento voluntarios, y de reducción de la TMH;
- El papel de la atención de base comunitaria en el mejoramiento de la adherencia a los regímenes de tratamiento para TB;
- Atender las actividades para los HNV dentro de un contexto de atención y apoyo domiciliarios;
- Factores contextuales, especialmente niños viviendo en situaciones de crisis (como la guerra);
- El grado en que las familias están realmente desintegrándose (pese a que los miembros de algunos programas afirman que se están desintegrando, el número de niños en la calle no da muestra de ello);
- Incentivos comunitarios necesarios para proveer atención;

- Impacto psicosocial del SIDA a largo plazo en los niños;
- El tipo de atención apropiada para niños en distintas circunstancias;
- La integración de los servicios en programas especiales.

VII. MONITOREO Y EVALUACIÓN

La rápida expansión de sistemas aceptables para las familias en la comunidad ha probado ser una buena estrategia inicial para países que quieran desarrollar o fortalecer sistemas de atención familiar y comunitaria. Se puede ayudar a mejorar la calidad de los diferentes enfoques aplicando la experiencia ganada para evaluar su efectividad y costo. Los planes de evaluación y monitoreo pueden ayudar a que los programas se adapten para brindar mejores servicios, valorando las necesidades de evaluación de las comunidades, sus recursos, sus capacidades y sus diferentes prioridades.

Para evaluar la efectividad se necesita información sobre la cobertura de los servicios y procesos existentes, incluyendo métodos de capacitación e implementación. La efectividad está vinculada a los resultados, al comparar el bienestar de los niños derivado de los diferentes tipos de atención, aunque esta información aún no ha sido compilada. La información de costos es todavía más elusiva. En general, las instituciones proveen la atención más cara, y los programas de base comunitaria administrados por el gobierno, la menos cara, con programas de base comunitaria financiados por extranjeros residentes y con programas de misiones religiosas y hospitales dispersos en medio de la campiña. En cada una de estas categorías hay un amplio abanico de costos, dependiendo del nivel de servicios y bienes que provee el programa.

Es necesario un sistema de recolección de información básica para cualquier tipo de evaluación. Los datos más copiosos sobre el impacto de la epidemia del SIDA están siendo recolectados por DHS (Demographic and Health Surveys, financiado por la USAID); por el Banco Mundial (World Bank Poverty studies), y por estudios de investigación en áreas reducidas. Siendo tan decisivas para los planes nacionales, únicamente cuatro países en el este y sur de África (Kenia, Mozambique, Zambia, y Sudáfrica) han actualizado sus cálculos sobre los huérfanos. Censos recientes —los primeros que demuestran el impacto de la epidemia— proveerán información sobre cambios en los hogares en pocos años.

La información sobre otras poblaciones de niños fuera del hogar (niños en la calle, niños trabajadores, poblaciones recluidas) se recolecta sólo de manera ocasional; sin embargo, debería recolectarse de manera rutinaria, y se debería también monitorear con mayor frecuencia la movilidad de niños entre los diferentes tipos de atención o fuera de los sistemas de provisión de atención. Los números relativos de niños en los diferentes tipos de atención pueden ser los más sólidos indicadores de la presión demográfica general y del cambio social, resultantes de una elevada mortalidad adulta.

La naturaleza sin precedentes y los impactos de la pandemia del VIH/SIDA necesitan del monitoreo permanente de resultados e impactos, de la evaluación de las intervenciones y de la investigación sobre temas estratégicos. Para asegurar que las intervenciones realmente hagan una diferencia en la vida de los niños vulnerables y sus familias, deben incluir mecanismos para medir sus impactos, los cuales, a su vez, permitirán ajustar las intervenciones y hacerlas más efectivas. Estos mecanismos también deben incluir métodos de diagnóstico participativo que los miembros de la comunidad puedan utilizar para medir los impactos del VIH/SIDA y la efectividad de las respuestas. Sin embargo, los indicadores utilizados para medir el resultado de la movilización

comunitaria no pueden ser predeterminados sin socavar el sentido de apropiación y responsabilidad, esenciales para sostener la acción comunitaria.

Las comunidades deben identificar y decidir quiénes y qué les preocupan en mayor medida; qué factores determinan la vulnerabilidad en esa comunidad; qué actividades quieren y pueden llevar a cabo los miembros de la comunidad para responder; y cómo medir los resultados de sus esfuerzos. Varias agencias están desarrollando indicadores para evaluar los programas de atención familiar y comunitaria, incluyendo indicadores de proceso para medir la implementación y el seguimiento del programa, e indicadores de resultado para observar el impacto de estos programas sobre la salud infantil y familiar, la educación, los ingresos y la nutrición.

Algunos indicadores ilustrativos pueden ser:

- Porcentaje de comités para HNV con representación multisectorial seis meses después del inicio del proyecto;
- Porcentaje de comités para HNV formados y/o fortalecidos seis meses después del inicio del proyecto;
- Porcentaje de HNV inscritos en la escuela, medido por el número de HNV en edad escolar inscritos en la escuela (y que asisten a la sazón) contra el número de HNV en edad escolar no inscritos previamente en la escuela al momento de elaborar la línea de base;
- Porcentaje de HNV que regresaron a la escuela, medido por el número de HNV que regresaron a la escuela (y que asisten a la sazón) contra el número de HNV que asistían previamente a la escuela, pero con un periodo de inasistencia en la línea de base;
- Porcentaje del presupuesto familiar utilizado en alimentación, salud y educación;
- Porcentaje de hogares que gastan más del 75 por ciento de su presupuesto total en comida, medido contra el número total de hogares que gastan menos del 75 por ciento, con base en la literatura actual sobre el contexto del país;
- Porcentaje de HNV menos que dos desviaciones de estándares negativas sobre la estatura por edad, contra la National Child Health Survey (NCHS). Medidos por el número de HNV menos que dos desviaciones estándar sobre la estatura por edad de la referencia de edad principal (NCHS) 0-60 meses comparados con el número total de HNV entre los 0-60 meses;
- Porcentaje de HNV menos que 2 desviaciones estándar negativas en el peso por estatura contra la National Child Health Survey (NCHS). Medidos por el número de HNV menos que dos desviaciones estándar sobre el peso por estatura de la referencia principal (NCHS) 0-60 meses/el número de HNV entre los 0-60 meses; y
- Porcentaje de HNV que recibe atención médica apropiada;
- Porcentaje de HNV que recibe atención psicológica apropiada.

VIII. VÍNCULOS Y ASOCIACIONES

FHI busca constantemente oportunidades de asociación, con énfasis en socios locales y nacionales. En la búsqueda de socios, FHI se vincula con otras organizaciones para proveer asistencia técnica, instrumentos y servicios técnicos; por ejemplo, planificación estratégica, movilización comunitaria efectiva, PAV, prevención de TMH, profilaxis para TB, y monitoreo y

evaluación. Otros socios con experiencia en microcréditos y seguridad de la subsistencia familiar están también comprometidos en el desarrollo de proyectos de base comunitaria para HNV.

A nivel nacional, FHI afirma que es fundamental apoyar y construir asociaciones con actores clave en diferentes niveles para apoyar el bienestar de huérfanos, niños afectados por el SIDA y otros niños vulnerables. En ausencia de dichas asociaciones no es posible crear un ambiente propicio, un plan estratégico o atender adecuadamente aspectos cruciales del incremento de la capacidad de los países para atender y apoyar a estos niños y a las comunidades en las que viven. Las asociaciones en el nivel nacional de FHI incluyen:

- Ministerios con responsabilidades en áreas como la salud, el bienestar social, la educación, la nutrición, el desarrollo comunitario, los jóvenes, el género, la agricultura, la planificación y el registro de las ONG;
- ONG dedicadas al trabajo con niños y familias;
- Organizaciones comprometidas en el desarrollo de base comunitaria;
- Organizaciones religiosas;
- Departamentos universitarios con experiencia en áreas como el bienestar social, investigación social, salud pública, educación, nutrición, demografía, antropología y políticas públicas; y
- Asociaciones y organizaciones de apoyo para personas viviendo con VIH/SIDA.

En el nivel internacional FHI mantiene asociaciones cercanas con la USAID, la UNICEF y el ONUSIDA. FHI está expandiendo su papel en la contribución y diseminación del conocimiento actual, y reflexionando sobre estos temas a través de publicaciones, talleres, contribuciones con algunos sitios Web internacionales como CABA (Children Affected By AIDS) y participando en organismos internacionales de desarrollo de estrategias.

IX. LECTURAS ADICIONALES

Ayad, M. B. Barrere, and J. Otto, 1997, *Demographic and Socioeconomic Characteristics of Households*, Demographic and Health Surveys Comparative Studies No. 26. Calverton, MD: Macro International Inc.

Banda, G., 1999, *Report on Family and Community Care Review*. Lilongwe, Malawi: UNICEF.

Bruce, J, C. Lloyd and A. Leonard, 1995, *Families in Focus: New Perspectives on Mothers, Fathers, and Children*. New York: Population Council.

Budlender, D., Ed., 1996, The Women's Budget, Institute for Democracy in South Africa, Cape Town.

Cooke, Michelle, " Starting from Strengths: Community Care for Orphaned Children," Facilitator's Guide, University of Victoria, Unit for Research and Education on the Convention on the Rights of the Child, School of Child and Youth Care, Canada, and Chancellor College, Department of Psychology, Malawi, 1998.

Dane, B., "Mourning in Secret: How Youngsters Experience a Family Death from AIDS," Levine, C. ed., "Orphans of the HIV Epidemic," United Hospital Fund of New York, 1993.

Donahue, J., "Community Mobilization and Microfinance Services as HIV/AIDS Mitigation Tools," prepared for the Displaced Children and Orphans Fund (DCOF) of USAID as supplementary report to "Children Affected by HIV/AIDS in Kenya: An Overview of Issues and Action to Strengthen Community Care and Support," DCOF/USAID and UNICEF, 1999

Donahue, J. and Williamson, J., 1996, *Developing Interventions to Benefit Children and Families Affected by HIV/AIDS : A Review of the COPE Program in Malawi.* Washington, DC: USAID, Displaced Children and Orphans Fund.

Donahue, J. and Williamson, J., 1999, *Community Mobilization to Mitigate the Impacts of HIV/AIDS,* Washington, DC: USAID Displaced Children and Orphans Fund.

Foster, Geoff and John Williamson, "A Review of Current Literature on the Impact of HIV/AIDS on Children in Sub-Saharan Africa," AIDS 2000, (supplement 3): S275-S284

Gender and HIV/AIDS, Technical Update, 1998. Geneva: UNAIDS.

Henry, Kathleen, "Building Community-based Partnerships to Support Orphans and Vulnerable Children," pp 3-8 in *IMPACT on HIV*, June 2000, vol.2, no. 2, Family Health International.

Hunter, S., 1999, "Building a Future for Families and Children Affected by HIV/AIDS: Report on a Two-Year Project for Care and Protection Programs for Children Affected by HIV/AIDS." New York: UNICEF/Child Protection Division.

Hunter, S., 2000, *Reshaping Societies: HIV/AIDS and Social Change.* Glens Falls, NY: Hudson Run Press.

Hunter, S. and Williamson, J., 1997, *Children on the Brink: Strategies to Support Children Isolated by HIV/AIDS*. Washington, DC: USAID.

Hunter, S. and Williamson, J., 2000, *Children on the Brink 2000*. Washington, DC: USAID.

Levine, Carol and Geoff Foster, The White Oak Report; Building International Support for Children Affected by AIDS, the Orphan Project, New York, 2000 [See http://aidsinfonyc.org/orphan/ to read executive summary or order full report.

Marcus, Tessa, "Wo! Zaphela Izingane – It is Destroying the Children – Living and Dying with AIDS, Prepared for the CINDI Network, School of Human and Social Sciences, University of Natal, Pietermaritzburg, July 1999. (Document available at http://www.togan.co.za/cindi/it_is_killing_the_children.htm)

Mutangadura, G., D. Mukurazita, and H. Jackson, 1999, *A review of household and community responses to the HIV/AIDS epidemic in the rural areas of sub-Saharan Africa.* Geneva: UNAIDS.

Parker, J., "Discussion Paper: Microfinance and HIV/AIDS,"

Tanzania Gender Networking Programme, 1998, *Gender Budget Initiative.* Dar es Salaam.

The Orphan Generation, 1992, and *Strategies for Hope*, 11-booklet series published jointly with ACTIONAID since 1989, from TALC, P.O. Box 49,St. Albans, Herts, AL15TX, UK.

UNAIDS, 1998, "Guide to the Strategic Planning Process for a National Response to HIV/AIDS", Geneva.

UNAIDS, 1999, "UNAIDS and Non-Governmental Organizations." Geneva: UNAIDS.

UNAIDS, 2000, "Enhancing the Greater Involvement of People Living With or Affected by HIV/AIDS (GIPA) in sub-Saharan Africa: A UN Response: how far have we gone?" Geneva: UNAIDS.

UNAIDS, 2000, "Local Responses to HIV/AIDS", Technical Notes 1 to 4. Geneva: UNAIDS.

UNAIDS and UNICEF, 1999, C*hildren Orphaned by AIDS: Front-line Responses from Eastern and Southern Africa.* Geneva: UNAIDS.

UNDP, 1993, *Children in Families Affected by the HIV Epidemic: A Strategic Approach* (*References)*, Issues Paper 13, New York, available on the Web site (see below).

UNDP, 1998, *The Socio-Economic Impact of HIV and AIDS on Rural Families in Uganda*, Study Paper 2. New York: UNDP.

UNICEF, 1999, *Children in Jeopardy: the challenge of freeing poor nations from the shackles of debt*, New York: UNICEF.

UNICEF, 1999, Report of UNICEF's Project to Expand Programming for Families and Children Affected by HIV/AIDS, January 1998 to December 1999, New York: UNICEF Child Protection Division.

UNICEF, 2001, "Principles to Guide Programming for Orphans and Other Vulnerable Children," Draft 3, January, 2001. New York: UNICEF.

UNICEF Zambia and USAID Zambia "Eastern and Southern Africa Regional Workshop on Orphans and Other Vulnerable Children: Workshop Report," December 2000.

Whelan, D., 1999, *Gender and HIV/AIDS: Taking stock of research and programmes.* Geneva: UNAIDS.

Williamson, J. and S. Armstrong, *Action for Children Affected by AIDS: Programme Profiles and Lessons Learned.* New York and Geneva: UNICEF and WHO.

Williamson, John, *Children and Families Affected by HIV/AIDS: Guidelines for Action*, (draft prepared for UNICEF to be revised and updated 1999, available in draft), October 1995, 120 pages.

Williamson, John, "Finding a Way forward: Principles and Strategies to Reduce the Impacts

of AIDS on Children and Families," Draft, November 2, 1999. (As of January 2001, available at: http://www.usaid.gov/pop_health/dcofwvf/dcwvprogs.html)

Williamson, John, "What Can We Do to Make a Difference? Situation Analysis Concerning Children and Families Affected by AIDS," draft, Displaced Children and Orphans Fund, October 2000, 45 pages. (As of January 2001, available at: http://www.usaid.gov/pop_health/dcofwvf/dcwvprogs.html)

Williamson, John and Jill Donahue, "Developing Interventions to Benefit Children and Families Affected by HIV/AIDS: a Review of the COPE Program in Malawi for the Displaced Children and Orphans Fund," 1996, 50 pages. (As of January 2001, available at: http://www.usaid.gov/pop_health/dcofwvf/dcwvprogs.html)

Williamson, John and Jill Donahue, "Community Mobilization to Address the Impacts of AIDS: A Review of the COPE II Program in Malawi, January 17-30, 1998," prepared by the Displaced

Children and Orphans Fund of and War Victims Fund Project for USAID, June 1998, 44 pages. (As of January 2001, available at: http://www.usaid.gov/pop_health/dcofwvf/dcwvprogs.html)

Email Listservs

Niños Afectados por el SIDA (CABA)

- Para enviar un mensaje al foro: CABA@forumone.com
- Para hojear documentos previamente colocados: http://www.synergyaids.com/caba
- Para hacerse miembro del foro o para salir del mismo, envie un correo electrónico a caba-request@forumone.com con el mensaje "subscribe CABA" (subscribirse a CABA) o "unsubscribe CABA" (terminar subscripcion a CABA)

Se permite la reprodución de los materials, con tal que se cite la fuente y dirección del correo electrónico.

Niños afectados por el SIDA (CABA) se maneja por The Synergy Project (www.synergyaids.com), un contrato del USAID.

CABA coloca los documentos en su web site en vez de enviarlos adjuntos a un correo electrónico. Aquellos quienes tengan dificultades logrando acceso al web site sino quieran colocar un documento, pueden enviar un solicitud al coordinador del CABA y solicitar que CABA reciba el documento adjunto a un mensaje de correo electrónico. Envie estos solicitudes a mailto:caba-request@forumone.com?subject=help .

Apoyo sicosocial para niños afectados por el SIDA (PPS-CABA)

- Para enviar un mensaje al foro: pss-caba@hst.org.za
- Para juntarse; envie un mensaje a: join-pss-caba@hst.org.za
- Para salir del foro; envie un mensaje en blanco a: leave-pss-caba@hst.org.za
- Descripción del proyecto se encuentra en: www.masiye.com or info@masiye.com

El foro PPS_CABA se maneja y se modera por Salvation Army Masiye Camp (www.masiye.com) con el apoyo técnico del Health & Development Networks (www.hdnet.org) y Health Systems Trust (www.hst.org.za). Apoyo financiero viene de los socios del grupo de expertos – Swiss Agency for Development and Cooperation (SDC) y Novartis Foundation for Sustainable Development y se modera bajo de los criterios y pautas del del Health & Development Networks.

© June 2002 • Family Health International • AIDS Institute
2101 Wilson Boulevard • Suite 700 • Arlington, VA 22201 U.S.A.
Teléfono: 703.516.9779 • Facsimile: 703.516.9781 • Internet: www.fhi.org