

¿QUIÉN SE ENCARGARÁ DE MÍ?

Padres

ÍNDICE

Página

Introducción	Ernesto Loperena, <i>Director Ejecutivo, COAC</i>
Un Panorama General del VIH/SIDA	Nereida Ferran-Hansard, <i>Doctora en Medicina</i>
Ayudando a su Hijo a Enfrentar la Enfermedad de sus Padres	Susan Goodman, <i>C.S.N.</i>
Confidencialidad de la Información Relacionada al VIH	Michael Kink, <i>Abogado</i>
Temas Legales y Consideraciones para Familias Afectadas por el VIH/SIDA	Perri Siegel, <i>Abogado</i>
Recursos	
Lecturas Sugeridas	

Introducción

El Concilio para Niños Adoptables de Nueva York (COAC) es una organización especializada en servicios de adopción dedicada a encontrar hogares permanentes y en los que se brinde amor a los niños que están en hogares de crianza o que puedan ser entregados a su cuidado.

Creado en 1970, COAC tradicionalmente se especializó en encontrar hogares para niños con necesidades especiales, considerados como “difíciles de colocar”, generalmente por ser incapacitados emocionalmente, físicamente, o psicológicamente, por pertenecer a una minoría, por ser mayores o por tener hermanos que no sería recomendable separarlos.

En 1992, como respuesta a la epidemia del SIDA, COAC comenzó a trabajar con padres VIH positivos para asegurarse que sus hijos fueran cuidados por guardianes elegidos por los padres. Desde ese momento, el Programa para Huérfanos del SIDA de COAC ha proporcionado planificación de permanencia, servicios legales y de apoyo y referidos a profesionales de cuidado integral para miles de familias afectadas por el VIH/SIDA.

En el año 2000 establecimos un programa llamado “Care for the Caregivers” que brinda cuidado permanente y apoyo continuo a los abuelos y otros familiares que crían a los hijos de padres VIH positivos. En el año 2001, el programa se expandió para mejorar nuestra capacidad de proveer servicios de intervención en crisis, dentro del hogar, para estas familias nuevamente constituidas. En el 2001 el programa fue expandido para incluir el programa Casa y Corazón que ofrece servicios de apoyo para familias, guardianes y niños de mujeres afectadas por VIH/SIDA y/o abuso a las drogas. Los abuelos u otro miembro de la familia y niños están orientados para cubrir sus necesidades emocionales y materiales con servicios que cubren lo financiero, terapia intensiva y cómo manejar el duelo, resentimiento, problemas de comportamiento, y abuso a las drogas. Mientras se imprime esta guía, ya hemos asistido a 140 personas encargadas del cuidado de más de 210 niños.

Desde septiembre del 2001, cuando COAC se unió a un consorcio de agencias encargadas de familias que experimentaron pérdidas durante la tragedia del Centro Mundial del Comercio (World Trade Center), COAC ha estado a la vanguardia en el cuidado de familias en crisis. Las familias con las que trabajamos recibieron ayuda tales como beneficios de servicios legales, asesoramiento, información y referidos. Aunque muchas familias y sus niños recibieron apoyo considerable gracias a la generosidad de la gente americana, otras familias no fueron cubiertas dentro de estas categorías de ayuda existentes, y sus niños, sin la intervención de COAC, hubiesen sido negados la atención que necesitaban desesperadamente.

COAC cumple su compromiso con los niños respondiendo creativamente a las necesidades cambiantes de las personas a las que ayuda. El éxito de nuestros esfuerzos se atribuye a “las cuatro C’s”: Compromiso, Cambio, Creatividad y Cuidado. Estos son las cualidades de los servicios del Programa para Huérfanos del SIDA. Considerando las fortalezas existentes en nuestras familias, el programa capacita a los padres para seguir tomando las decisiones principales sobre las vidas de sus hijos, mediante el apoyo social y la ayuda legal. Gracias al desarrollo y la evolución de medicamentos, un diagnóstico de SIDA ya no es una sentencia inmediata de muerte. Hay tiempo para planificar.

Ernesto Loperena, *Director Ejecutivo*
Concilio para Niños Adoptables de Nueva York

UN PANORAMA GENERAL DEL VIH/SIDA

Para padres

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un virus denominado así por su capacidad para atacar al cuerpo, bajando las defensas naturales (o inmunidad). El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es la última etapa de la enfermedad del VIH. Veinte años después de la primera evidencia clínica del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), se convirtió en la enfermedad más devastadora enfrentada por la humanidad. Se estima que a partir de diciembre del 2001, cuarenta millones de personas en el mundo viven con VIH.

No todas las personas con VIH tienen SIDA. La enfermedad del VIH se desarrolla de manera diferente en cada persona. Generalmente se transmite por la exposición con sangre infectada o por fluidos corporales como semen, secreciones vaginales y leche materna. La relación heterosexual es la forma más común de contagio; el sexo sin protección, reflejado en epidemias de enfermedades transmitidas sexualmente, y el uso de drogas inyectables son las otras formas principales de contagio.

Durante la década de los 90, en los países desarrollados, los avances importantes en el tratamiento lograron reducir significativamente el índice de infección y mortalidad. En los Estados Unidos, durante 1996-97 las muertes atribuidas al VIH se redujeron en 42% por la introducción de la terapia antiretroviral. Esta terapia redujo ampliamente el contagio de la madre al niño durante el nacimiento. Los análisis realizados a bebés nacidos de madres infectadas con VIH serán VIH+ debido a la presencia de anticuerpos maternos hasta los 15 meses. No obstante, el bajo índice de mortalidad ha sido mayor en los hombres que en las mujeres. Desde 1996-97, el bajo índice de mortalidad se ha estabilizado. Los avances en la terapia no han coincidido con la prevención y en América del Norte y partes de Europa y Australia se han reportado índices crecientes de infección por VIH.

Los síntomas iniciales de una persona infectada por VIH son sarpullido generalizado, fiebre, dolores musculares y en las articulaciones, inflamación glandular y lesiones bucales. Estos síntomas pueden aparecer dentro de 2 a 4 semanas de la exposición. Algunos pacientes desarrollan pocos síntomas o ninguno. Si se trata inmediatamente la infección primaria, el avance de la enfermedad será más lento, ya que se mantendrán algunas de las respuestas naturales del cuerpo contra el virus. Posiblemente, la prueba de anticuerpos contra el VIH de un paciente no resultará positiva hasta después de dos meses de la exposición.

Cuando se realiza una prueba de un tipo de célula T, denominada CD4 en la sangre, la mayoría de personas saludables presentan un conteo superior a 500. Durante el período inmediato a la infección, aparecen altas cantidades del virus en la circulación y las células CD4 bajan. Luego, los niveles del virus disminuirán, el conteo de células T mejorará y el paciente presentará menos síntomas o ninguno durante un promedio de 8 años. En este período, el paciente es considerado solamente como “VIH positivo”. El conteo de células CD4 disminuye gradualmente durante un período de años. Cuando se acelera el índice de disminución, aparecen nuevos síntomas incluyendo infección bucal, herpes y pérdida de peso y el paciente puede ser muy susceptible a contraer otras infecciones (denominadas infecciones oportunistas). Esto indica que para poder hacer un diagnóstico “definitivo de SIDA” puede pasar aproximadamente un año y medio. Se considera que una persona tiene SIDA cuando el conteo de células T disminuye hasta el nivel 200.

La mejor manera de reducir y prevenir la infección del virus del VIH es la abstinencia, prácticas sexuales con protección y no compartir agujas usadas. También se encontró que la circuncisión en los hombres reduce el riesgo de transmisión.

Desde 1987, con la introducción de la AZT (o Zidovudina) se produjo un avance importante en la capacidad de control de los niveles de VIH y en la restauración de las células T y de la función inmune de los pacientes. El uso de medicamentos para prevenir las infecciones oportunistas en pacientes en riesgo constituyó otro gran descubrimiento. En 1995, el desarrollo de inhibidores de la proteasa y la terapia combinada de tres o más drogas simultáneamente también produjeron resultados impresionantes. El tratamiento antiretroviral ha reducido significativamente la transmisión del virus de la madre al niño durante el nacimiento, en tanto y en cuanto el nivel de virus sea controlado y el niño sea tratado en el nacimiento. En el presente, se han aprobado 16 drogas para combatir el VIH y otras se están desarrollando.

A pesar de que los nuevos medicamentos pueden ser altamente efectivos y permiten a muchos pacientes vivir más tiempo con una calidad de vida razonable, el tratamiento presenta algunas desventajas. Los efectos secundarios y las complicaciones a largo plazo producidas por los antiretrovirales desalentaron a muchos pacientes a continuar con su tratamiento. Aún así, muchos pacientes han sido tratados hasta el punto en que pueden reiniciar actividades educativas, obtener un trabajo y tener hijos sanos y no infectados por el VIH.

Se necesita una vacuna para prevenir la infección del VIH, particularmente en los países desarrollados, y estudios intensos están en el proceso. Sin embargo, debido a las complejidades de este virus, la posibilidad de una vacuna efectiva y segura permanece en un futuro.

Nereida Ferran-Hansard, Doctora en Medicina, es médico en el Centro Médico de Jacobi en el Bronx, N.Y. Ha proporcionado cuidado a personas infectadas del VIH por 15 años. Es asesora del Instituto de SIDA, Sub-comité de Justicia Criminal del Concejo Asesor de SIDA así como también de otras organizaciones dedicadas a la atención médica de prisioneros afectados por el VIH. *La Dra. Ferran-Hansard* es ex-Directora Médico en la Facilidad Correccional de Bedford-Hills.

AYUDANDO A SUS HIJOS A ENFRENTAR LA ENFERMEDAD DE SUS PADRES

El que un niño sepa que su padre o madre sufre una enfermedad grave puede ser devastador. Tal es así, que a menudo los padres consideran que sus hijos no lo tolerarán, y por ello, se lo ocultan. Por lo general, no es una buena decisión. Los niños, aun los más pequeños, presienten rápidamente cuando algo anda mal o preocupa a sus padres. Pueden imaginar una situación aún peor que la real. Un niño pequeño puede pensar que él hizo algo que causó la enfermedad de su padre.

A muchas personas les resulta difícil hablar de enfermedades, especialmente a los niños, a quienes desean proteger de todo lo desagradable. Cuando se trata de una enfermedad como el VIH/SIDA, sobre la que existen muchos conceptos erróneos, posiblemente el padre afectado desee ocultarla hasta que los signos de la enfermedad sean evidentes. Algunos padres se preocupan cuando sus hijos quieren saber cómo contrajeron la enfermedad y se sienten incómodos ante la pregunta. Algunos se preocupan porque determinadas personas frente a quienes desean ocultar su enfermedad se enterarán o de que por ella sus hijos sean discriminados. Hablar de su enfermedad no es algo que se debe hacer de inmediato. Por el contrario, es conveniente empezar el tema hablando de la enfermedad en general durante un tiempo, usando el término “enfermedad” sin especificar cuál, y brindando sólo los detalles que el niño pueda entender. Las oportunidades para hablar de la enfermedad pueden surgir cuando se produzca el diagnóstico, cuando algún conocido de la familia tenga una enfermedad relacionada con el SIDA o cuando se traiga un nuevo medicamento al hogar.

Los padres deben buscar las oportunidades de discutir los temas relacionados al SIDA con sus hijos. Las oportunidades se presentan todos los días en la radio, televisión, etc. Estas discusiones pueden proporcionar una manera de aprender cuanta información el niño tiene.

Naturalmente, la forma y cantidad de información que se transmite al niño depende de su capacidad para comprenderla. El hecho de participar en esta etapa crítica de la vida de un padre reafirma en el niño que es parte de la familia y lo ayuda a desarrollar seguridad y confianza en el padre. Ello puede enriquecer la relación, independientemente de cuán larga o corta resulte. Al compartir información con el niño, el padre se siente aliviado del peso que implica ocultar algo que será evidente a corto plazo. Si esta es una situación que el padre no puede enfrentar solo, podrá pedirle a un adulto de confianza – tal vez un doctor, trabajador social, sacerdote o amigo - que participe en la conversación y que esté disponible en el futuro para ayudar a los niños a manejar la información. Para poder explicarle al niño su enfermedad, es importante que usted la entienda bien. El primer capítulo de este manual está diseñado para facilitar tal comprensión. Conversar acerca de la enfermedad con un doctor u otro profesional del cuidado de la salud puede ayudar a responder preguntas que no se incluyen aquí.

La información se encuentra disponible en muchas fuentes: centros de salud, doctores, bibliotecas, Internet y organizaciones comunitarias que se encargan del SIDA. La sección de Recursos provee los nombres de diversas agencias que cuentan con personal capacitado para ayudar. Es importante recordar que un padre puede y debe comenzar a planear el futuro para el bienestar de sus hijos aun antes de estar listo para conversar acerca de su enfermedad. Los hijos de padres infectados con VIH/SIDA posiblemente desean saber cosas tales como: ¿“Qué te sucederá”? ¿“Me pasará a mí”? ¿“Hice algo para provocar esto”? Y sobre todo: Si no estás aquí, ¿“Quién se encargará de mí”?

Lo Que Todos Los Niños Necesitan para Enfrentar la Crisis

Amor y aceptación: Independientemente de la edad, los hijos necesitan sentir que pueden decir lo que piensan y saber que aún así serán amados. La enfermedad de un padre puede hacerles sentir que el mundo es un lugar injusto. Permitir a los niños expresarse y “estar allí” para comprenderlos los ayudará a reafirmarles el amor de su padre.

Un ambiente estable: La enfermedad generalmente perturba la rutina de cualquier hogar. Las citas con el doctor, los horarios no habituales para la medicación y los programas de tratamiento provocan cambios inevitables en los hábitos de una familia. Aún así, es importante tratar de mantener la rutina tanto como sea posible: un horario regular para comer, dormir y jugar. No es necesario interrumpir las reglas del hogar solamente porque hay alguien enfermo. Los niños necesitan una estructura diaria que les brinde seguridad.

Algo que ellos pueden hacer para ayudar: Cuando hay una crisis en la familia, es importante para los niños sentirse necesitados. Darles la oportunidad de ayudar puede brindarles una sensación de que tienen cierto control. Tareas fáciles, como por ejemplo, darle al padre un vaso de agua para su medicamento, o ir a buscar algo especial en la tienda, implica para ellos que están ayudando a la familia a la que ellos pertenecen.

“Tiempo fuera”: Es importante tener un “momento de distracción” que ayude a recuperar las energías. Los amigos y la familia pueden colaborar llevando a los niños al parque, al cine o a un evento comunitario. La familia debe seguir planeando oportunidades para que los niños sigan siendo niños. Cuando las situaciones son de mucha tensión, los momentos de relajamiento para la familia se pueden planear aunque no sean frecuentes. Algunas instituciones organizan campamentos de verano para toda la familia. Estos campamentos ofrecen a los padres un descanso de la rutina diaria y una oportunidad a los niños para tener recuerdos felices que permanecerán con ellos en el futuro.

Esperanza: Los niños, al igual que todos nosotros, necesitan de la esperanza. A pesar de que aún no se ha descubierto una cura para el VIH/SIDA, se han logrado avances importantes en el tratamiento, y por primera vez, desde la identificación de la enfermedad, los índices de mortalidad, las infecciones oportunistas y la transmisión de madre a hijo han disminuido. Actualmente, los pacientes con VIH/SIDA viven más tiempo y con una mejor calidad de vida. Es importante hacer el énfasis no sólo en cómo vivir con SIDA, sino también en sobrevivir al SIDA. Los niños poseen una imaginación lúcida y por ello, necesitan información verdadera y realista, presentada de la manera adecuada para su edad y capacidad de comprensión. Esto los ayudará a enfrentar los hechos y también a saber que su vida continuará.

Lo que los Padres pueden esperar de los Niños y los Niños pueden esperar de los Padres

Los psicoterapeutas del St. Luke’s-Roosevelt Hospital han identificado algunas formas de reacción de los niños de diferentes edades frente a la enfermedad. A continuación se describen algunas reacciones típicas de los niños, su forma de demostrarlas y cómo el padre o la madre puede manejar esos sentimientos.

Niños de Tres Años y Menores

Lo que sienten: Los niños de esta edad se molestan cuando su rutina es cambiada, especialmente si un padre no está cerca.

Cómo pueden demostrarlo: Pueden entrar en pánico, aferrarse al padre o la madre y no perderlo/a de vista.

Cómo puede un padre manejarlo: Los padres deben ser claros y directos. Los niños sienten cuando un padre está angustiado o experimenta culpa al irse. Dado que los niños de esta edad siempre están con un adulto, deberían tener la oportunidad de “practicar” estar sin el padre. Esto puede lograrse haciendo que el padre se vaya a otra habitación mientras la persona a cargo del niño esté en la casa, aumentando los intervalos cada vez más. También será de gran ayuda una dosis extra de abrazos y atención completa antes de que el padre se vaya.

Niños entre Cuatro y Cinco Años

Lo que sienten: Los niños de esta edad se preocupan bastante por su cuerpo y pueden imaginar las cosas más terribles. Ellos pueden creer que hicieron algo que tiene que ver con la enfermedad y que están siendo castigados por ello.

Cómo pueden demostrarlo: Los niños de esta edad pueden regresar a la conducta más infantil, tal como chupar el dedo, orinar en la cama o mostrar la misma ansiedad de los niños menores mencionados arriba. En ocasiones se portarán mal para ver como reaccionará el padre o la madre.

Cómo pueden los padres manejarlo: Con una dosis extra de amor. A esta edad, los niños desarrollan temores aun en las familias en las que no hay personas enfermas. Los padres pueden dejar que actúen de manera más infantil y dejar que se porten un poco mal. Después de todo, se les debe reafirmar que son amados, ¡aún cuando se porten mal!

Antes de ir al hospital, es conveniente ir con ellos para que puedan visualizar en donde estará el padre o la madre, y que el hospital no sea un lugar desconocido o misterioso. Una vez hospitalizado, el padre o la madre debe estar en contacto telefónico, especialmente si no se permiten visitas.

Niños de Seis a Nueve Años

Lo que sienten: Dado que conocen a muchos adultos y niños y han visto bastante televisión, estos niños tienen mucha información correcta y errónea. Probablemente se preocupen en cómo responder a sus amigos y compañeros de la escuela quienes les pueden contar todo tipo de historias que quizás no sean ciertas.

Cómo pueden demostrarlo: Ellos siempre hacen preguntas y a menudo repiten la misma pregunta una y otra vez para comprobar que el padre les contesta siempre lo mismo. Necesitan preguntar de nuevo para absorber todo. Los niños de seis a nueve años son muy sensibles. Aún cuando comprenden el carácter definitivo de la muerte, pueden no expresar sus temores porque no quieren aumentar las preocupaciones de los padres.

Cómo pueden los padres manejarlo: Los padres deben ser honestos. No deben dar más información a los niños de la que realmente pueden manejar, pero sí deben repetir la misma información las veces que sean necesarias. Es importante tener paciencia y recordar que el hecho de no saber es mucho más aterrador que el hecho de saber. El SIDA puede tomar varios caminos y no hay dos personas que respondan igual al tratamiento. Las historias que los niños pueden haber escuchado acerca de lo sucedido a otras personas no significa que le sucederá lo mismo a sus padres. Sólo conociendo las ideas incorrectas de los niños se les puede corregir.

Niños de Diez a Doce Años

Lo que sienten: A esta edad, se enfocan más en la enfermedad y en comprender cómo las personas contraen SIDA. Estos niños están aprendiendo y comenzando a explorar el sexo. No obstante, también saben que existen ciertos tipos de actividad sexual por medio de las cuales se puede adquirir SIDA.

Cómo pueden demostrarlo: Todo el comportamiento de los niños de seis a nueve años es también característico de este grupo de niños mayores.

Cómo puede los padres manejarlo: Todas las formas sugeridas anteriormente aplican. Sin embargo, a medida que crecen, los niños pueden comprender la información más compleja y son capaces de asumir mayor responsabilidad. Necesitan ser parte del proceso de toma de decisiones cuando la situación lo permite. Puede ser importante consultarles a quién prefieren como su guardián futuro. Incluso cuando no exista enfermedad alguna, la comunicación con este grupo de edades puede ser difícil. Hay mucha diferencia de opiniones acerca de qué decirle a los niños sobre el sexo, pero ellos deben conocer los hechos necesarios junto con ciertos principios de conducta.

Adolescentes

Lo que sienten: Los adolescentes pueden sentirse como adultos y exigen ser tratados como tales, pero a veces no son tan maduros como ellos quisieran parecer. Es una etapa difícil. Los adolescentes experimentan cambios físicos y emocionales importantes. Para aprender a ser independientes se requiere tomar decisiones. A menudo, las decisiones de los adolescentes no son las que los padres prefieren. El deseo de ser parte de un grupo los puede llevar a tomar riesgos relacionados con el sexo, las drogas, etc. Este comportamiento de tomar riesgos también les evita pensar en lo que les espera en el futuro. Pero interiormente, los adolescentes que aparentan estar “tranquilos” pueden estar realmente aterrorizados por lo que sucede. Algunos adolescentes les da tanto temor de infectarse con el VIH que no pueden establecer relaciones sanas con personas de su misma edad.

Cómo pueden demostrarlo: Los adolescentes pueden mostrar cambios radicales en el comportamiento, tales como faltar a la escuela, emplear sustancias nocivas y, por lo general, desafiar la autoridad familiar. Los buenos alumnos pueden bajar de notas o calificaciones inexplicablemente. Si el adolescente está demasiado envuelto en la enfermedad del padre o la madre, o se aísla tanto que no tiene amigos ni vida propia, esto es causa de preocupación.

Cómo pueden los padres manejarlo: Dado que la adolescencia es una etapa difícil en sí, el compartir sus preocupaciones puede ayudarlos. Las reuniones habituales con un grupo de adolescentes cuyos padres están luchando con el SIDA, puede ayudarles a superar ese sentimiento de aislamiento. Un trabajador social o consejero puede ayudar a encontrar el grupo adecuado. Otros adolescentes son a menudo las personas más indicadas para ayudar a otro adolescente a prepararse para la pérdida futura y empezar a manejar la situación. También es importante no exigir que los adolescentes asuman el papel de padre sustituto cuando el padre esté enfermo o cansado, o cuando el padre no pueda asumir la responsabilidad.

Uno de los objetivos es mantener una comunicación abierta entre padres e hijos y es una de las mejores maneras en que el padre puede ayudar a sus hijos a enfrentar su enfermedad. Si al

adolescente le resulta demasiado difícil confiar en sus padres, un grupo de apoyo puede ser la mejor alternativa.

El saber que uno de los padres tiene una enfermedad grave no debe ser necesariamente devastador para los hijos. Ayudar a los hijos a enfrentar la enfermedad debe ser la meta de cualquier padre amoroso. Los padres que quieran obtener ayuda profesional para enfrentar las reacciones y emociones de sus hijos pueden consultar a los Coordinadores de Cuidado Familiar de COAC, quienes los orientarán adecuadamente.

El material de este artículo es un resumen de *“Helping Your Children Cope with Your Illness”* (Cómo Ayudar a Los Hijos a Enfrentar la Enfermedad de Sus Padres), de Susan Goodman, CSW, en *“Who Will Take Care Of Me?” A Manual for Parents with HIV/AIDS (¿Quién se Encargará de Mi? Un Manual para Padres con VIH/SIDA)*, publicado por COAC, Nueva York, 1999.

CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN RELACIONADA CON EL VIH

Todos los ciudadanos de Nueva York infectados con SIDA y VIH tienen el derecho legal de confidencialidad en la atención médica y asistencia social que reciben debido a su condición.

Como gran parte de nuestra sociedad aún no comprende, siente temor, prejuicio y discriminan a las personas infectadas con el VIH y SIDA, la confidencialidad es una parte esencial de una estrategia de salud pública para el cuidado y la prevención del VIH. Con el objeto de impulsar a los neoyorquinos a realizarse las pruebas de VIH y para alentar a aquellas personas VIH+ a tratarse, informarse y recibir los servicios de apoyo necesarios, Nueva York ha establecido fuertes exigencias de confidencialidad. Los profesionales en servicio social deberían conocer estas disposiciones a fondo y el cumplimiento de las leyes y reglamentaciones de confidencialidad debería ser prioritario para las entidades, personal y voluntarios encargados de cuidar y proveer servicios a personas infectadas con SIDA y VIH.

¿Qué tipo de información abarca?

El Artículo 27-F de la ley de salud pública del Estado de Nueva York, restringe claramente la divulgación de información de VIH por parte de personas o entidades encargadas del cuidado de la salud o de los servicios sociales. La información relacionada con el VIH se define como toda información que indique que una persona se hizo la prueba de VIH, que está infectada con VIH, que sufre alguna enfermedad relacionada con el VIH/SIDA, o que ha estado expuesta a dicho virus. La ley estipula que toda persona que se someta voluntariamente a una prueba de VIH debe firmar un formulario de consentimiento. Solamente se suministrará la información de los resultados de la prueba a la persona en cuestión. Si la persona que se sometió a la prueba está de acuerdo en que la información sea revelada a otra persona (por ejemplo, un profesional del cuidado de la salud), deberá firmar un permiso autorizando la revelación de dicha información a una persona específica. Esa persona *debe* mantener la confidencialidad de dicha información. Solamente se podrá revelar la información si la persona que se sometió a la prueba firma un formulario especial aprobado por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York. La violación de las leyes de confidencialidad se castiga con multas o sentencias en prisión.

¿En qué condiciones podrá revelarse la información?

Cuando se revela información relacionada con el VIH, deberá adjuntarse la siguiente información:

La presente información se obtuvo de registros confidenciales protegidos por la ley estatal. La legislación estatal prohíbe la revelación de esta información sin el consentimiento específico por escrito de la persona involucrada, o según lo contemple dicha ley. Cualquier otra divulgación no autorizada que infrinja la legislación estatal podrá ser penada con multa, prisión o ambas. Una autorización general para la divulgación de información médica o de otro tipo NO será suficiente para revelar esta información.

Si la información relacionada con el VIH se divulga verbalmente, deberá enviarse por correo o entregarse en mano la declaración correspondiente dentro de 10 días.

No se podrá revelar información relacionada con el VIH aun cuando sea requerida por un abogado. Para ello será necesario una orden especial de la corte.

Los profesionales de la salud deben registrar toda información relacionada con el VIH en la historia clínica del paciente y deberán incluir en dicha historia clínica todas las disposiciones que rigen la revelación de información.

¿Quién debe cumplir con estas normas?

Estas reglas aplican a todo profesional o institución dedicada al cuidado de la salud o al servicio social que reciba información relacionada con el VIH mientras preste servicios sociales o cuidado de salud a una persona o que reciba dicha información conforme a un consentimiento escrito especial. Esto incluye a todas las personas que puedan tener acceso a dicha información, tales como el personal de gerencia, de servicio, de archivo y recepcionistas.

Casos Especiales de Divulgación

En los siguientes casos, la información relacionada con el VIH podrá revelarse sin una autorización especial:

- Los profesionales médicos podrán evaluar información relacionada con el VIH entre ellos o con un supervisor, solamente si el objetivo es proporcionar la asistencia necesaria a un paciente o al hijo de un paciente.
- Los hospitales y los profesionales de salud podrán proporcionar información relacionada con el VIH a la compañía de seguros de un paciente si fuera necesario para que ésta se haga cargo de los costos de la atención médica.
- Un médico podrá informar a una persona legalmente autorizada a prestar su consentimiento para la asistencia médica de una persona cuando el tratamiento sea clínicamente necesario.
- Las organizaciones que controlan, supervisan o administran servicios sociales y de salud podrán recibir esta información.
- En caso de riesgo de exposición al VIH, el médico podrá notificar a las personas que hayan tenido contacto sexual o que hayan compartido agujas usadas, pero no lo hará directamente, ya que no podrá revelar la identidad de la persona VIH+.
- Los médicos y el personal de supervisión podrán tener acceso a la información relacionada con el VIH para proveer o controlar servicios prestados a las personas que están en la cárcel o en libertad condicional.
- Un funcionario de la salud ya sea federal, estatal, del condado o local podrá tener acceso a la información requerida por ley.
- Una corte podrá ordenar la divulgación de información relacionada con el VIH.

Situaciones Especiales Relacionadas con los Niños y el Cuidado en un Hogar de Crianza o en Agencias de Adopción

Los menores de 18 años tienen la capacidad y el derecho de permitir o no la divulgación de la información relacionada con ellos respecto al VIH. La capacidad de los menores para comprender las consecuencias de la divulgación de la información y su capacidad para tomar una decisión con suficiente información que autorice o no dicha revelación será evaluada individualmente.

Los padres biológicos, a menos que ya no tengan derechos de potestad sobre el niño, generalmente tienen el derecho legal de autorizar la revelación de la información relacionada con el VIH de los bebés y niños pequeños que no tienen la capacidad de prestar el consentimiento respectivo. Los padres de crianza podrán revelar información relacionada con el VIH acerca de su hijo de crianza con el fin de proveer al niño, los cuidados, tratamientos o controles necesarios. Sin embargo, no

tienen la autoridad de prestar consentimiento a otras personas para que revelen información al respecto; esta autorización solamente será otorgada por los padres biológicos (entrega de custodia voluntaria) o por el encargado local de servicios sociales (en caso de custodia protectora).

Los futuros padres adoptivos podrán revelar información relacionada con el VIH acerca del niño considerado para adopción sin restricción y sin necesidad del consentimiento escrito de ninguna otra persona. Sin embargo, hasta que la adopción no se haga efectiva, no podrán prestar su consentimiento para que otras personas revelen información, y deberán regirse por las leyes que se aplican a los padres adoptivos. No pueden autorizar a otros a revelar información. Una vez finalizado el proceso de adopción, tendrán el derecho a prestar consentimiento para la revelación de la información del niño relacionada con el VIH, tal como si fueran sus padres biológicos.

Un hogar de crianza, adopción u otra entidad encargada para entregar a niños en adopción podrá recibir información relacionada con el VIH, *sin que sea necesario el consentimiento* para :

- Un niño que está siendo (o ha sido) adoptado o ubicado en un hogar de crianza;
- Los padres y hermanos biológicos de dicho niño;
- Los futuros o actuales padres adoptivos u otras personas del hogar de adopción o de crianza; y
- Otras personas relacionadas con la adopción o crianza en caso que su condición de VIH sea relevante.

Las organizaciones autorizadas podrán proporcionar información relacionada con el VIH a los futuros padres adoptivos y guardianes como parte de la historia clínica del niño, en tanto se adapten a la ley de salud pública. A pesar de que la ley permite ciertas revelaciones sin consentimiento previo, la política y los principios de salud pública del Estado de Nueva York relacionados con el respeto a la privacidad, fomentan la obtención del consentimiento siempre que sea posible.

Cuando un guardián legal (por ejemplo, un abogado asignado para representar al niño en un procedimiento legal) ha sido asignado por la corte, la información relacionada con el VIH podrá revelarse a dicho guardián *sin previo consentimiento* con el propósito de representar al niño. Sin embargo, para que el guardián legal pueda revelar dicha información será necesario el consentimiento a menos que el niño sea incapaz de prestarlo.

Informe de la Identidad de las Personas con VIH+ y Notificación a Las Personas Que Tuvieron Contacto con Ellas

En junio del año 2000, el Departamento de Salud del Estado de Nueva York, comenzó a desarrollar un registro de la identidad de las personas VIH+, conforme a una ley sancionada dos años antes. Dicho registro se utiliza para controlar la epidemia de VIH/SIDA y para ubicar a las personas que tuvieron contacto sexual o que compartieron agujas con las personas VIH+ que voluntariamente proporcionaron su identidad. Se intenta que las personas VIH+ informen dichos nombres para que funcionarios de la salud les notifiquen su posible exposición al VIH y para que se sometan a las pruebas correspondientes, busquen asesoramiento, información y tratamiento adecuados. La identidad de las personas VIH+ que proporcionaron los nombres de las personas con las que tuvieron contacto no será revelada a ninguno de ellos.

Para más información y para solicitar los formularios apropiados, comuníquese con:
New York State Department of Health
Attn: Special Investigation Unit
5 Penn Plaza
New York, NY 10001
Phone: (212) 268-6108

Para solicitar los formularios, incluso en otros idiomas, comuníquese con John Binseel del Departamento de Salud del Estado de Nueva York al (212) 268-6144.

Michael Kink, Abogado, es Asesor Legal de *Housing Works*, una entidad que provee vivienda, servicios y apoyo legal a los que no tienen hogares (homeless) infectados con VIH y SIDA.

TEMAS LEGALES Y CONSIDERACIONES PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL VIH/SIDA

¿QUIÉN CUIDARÁ A LOS NIÑOS?

En algún momento todo padre se hace esta pregunta, pero la preocupación de quién cuidará al niño si algo le pasa se torna particularmente real frente al diagnóstico de una enfermedad terminal como VIH/SIDA. En ese momento, cuando la familia está embargada por un sentimiento tan profundo, es muy difícil abordar las preguntas específicas relacionadas con la planificación de la futura custodia de los niños. A menudo, los padres se resisten a esta discusión, ya que piensan que al hacerlo se están rindiendo y que son vencidos por la enfermedad y los profesionales que anticipan la resistencia de su cliente, con frecuencia posponen la discusión.

El Programa para Huérfanos del SIDA del Concilio para Niños Adoptables de Nueva York está compuesto por personal de servicio social y legal altamente capacitado. Este programa fue especialmente diseñado para asistir a padres con enfermedades terminales y ayudarlos a través del proceso de "Planificación de Permanencia". La Planificación de Permanencia es el proceso por el cual aquellos padres con enfermedades terminales tienen facultades para realizar los arreglos necesarios para el futuro cuidado y custodia de sus hijos menores cuando fallezcan o en caso de incapacidad. Además, los servicios de Planificación de Permanencia ayudan a los padres a enfrentar los estados emocionales causados por la enfermedad, a decidir si revelarán su enfermedad a los niños u otras personas cercanas y a determinar el momento adecuado para ello, así como también a elegir a la persona apropiada que se encargará del cuidado del niño cuando el padre no pueda hacerse cargo.

En el 1993 se creó el Programa para Huérfanos del SIDA cuando COAC reconoció la necesidad de servicios para asistir a las familias a través de la Planificación de Permanencia. Desde su creación, el programa ha asistido a más de 500 familias, brindando un futuro seguro a más de 1000 niños. La Planificación de Permanencia permite que los padres con enfermedades terminales conserven los derechos de potestad mientras deciden quién cuidará a sus hijos en caso de ser necesario. Con frecuencia, muchos de los planes de permanencia realizados con la ayuda del personal de COAC no se llegan a implementar ya que los padres gozan de buena salud hasta mucho después que los hijos alcanzan la mayoría de edad. Sin embargo, los padres se sienten en paz al saber que tomaron una decisión apropiada al escoger a la persona que cuidará a sus hijos en el futuro y que esta decisión será reconocida por la ley.

ALTERNATIVAS DE LA PLANIFICACIÓN DE PERMANENCIA

La mayoría de los padres sabe exactamente a quien elegirían para el cuidado de sus hijos, si por alguna razón, no pudieran encargarse de ellos. Lo ideal, es un familiar cercano o un amigo, alguien en quien el padre confía y sabe que va a criar a su hijo como él lo haría. Sin embargo, algunos padres no comprenden la importancia de formalizar esta relación legalmente, hecho que en otros casos parece muy natural. Para otros padres, la selección de otra persona que se encargue de cuidar a sus hijos no es tan simple. Muchos padres no tienen la sensación de seguridad que brinda el tener un familiar o un amigo a quien confiar el cuidado de sus hijos. En estos casos, el equipo de COAC selecciona personas de la comunidad interesadas en adoptar o en convertirse en guardianes de niños afectados por el SIDA y los ubica con aquellas familias que necesitan quien cuide a sus niños.

El personal de COAC reconoce que una de las decisiones más difíciles de un padre, es planificar legalmente el futuro de sus hijos. Algunos padres temen perder sus derechos de potestad sobre los niños al designar a una persona que eventualmente se encargue de su cuidado. Otros, temen que su

diagnóstico se revele al involucrar a otras personas en la planificación del futuro de sus hijos. Y otros que no tienen a quien designar como encargados del cuidado de sus hijos, por lo tanto, temen que al involucrar a un extraño, sus hijos sean enviados a un hogar de crianza. Otros temen que la persona escogida por ellos para cuidar a sus hijos no pueda enfrentar los gastos de la manutención de los niños, porque desconocen la posible ayuda financiera disponible. Los programas de Planificación de Permanencia, como el de COAC, ayudan a los padres VIH+ a abordar estas preocupaciones reales y a comprender la importancia de designar a un futuro guardián para sus hijos. Debe informarse a los padres que si ellos nombran a alguien informalmente para el cuidado de sus hijos cuando ellos ya no puedan hacerlo, su selección no tendrá poder legal y la persona designada no tendrá autoridad legal para inscribir al niño en instituciones educativas, tomar decisiones médicas en nombre del niño o asegurarle apoyo financiero o seguro médico.

Sin embargo, no todos los planes de “permanencia” son iguales. Existen diversas opciones que crean diferentes relaciones legales y presentan distintas ventajas y desventajas. Estas opciones incluyen Adopción, Cuidado en Hogar de Crianza, Custodia, Tutela, y Guardianía Provisional. A continuación, se explican en detalle.

ADOPCIÓN

La adopción es una opción definitiva cuando se planifica el futuro de un niño. En este caso, la corte otorga toda la responsabilidad legal y la custodia del niño a una persona que no sea su padre biológico. El padre adoptivo se convierte en el encargado permanente del niño y el padre biológico pierde todos los derechos sobre él. La adopción puede llevarse a cabo en forma privada (un acuerdo privado entre los padres biológicos y adoptivos) o por el sistema de cuidado en un hogar de crianza. Con frecuencia es imposible que el padre VIH+ considere la adopción, ya que ésta significa que el niño vivirá con la familia adoptiva y el padre renunciará a todos los derechos legales sobre el niño. Aun si un padre realmente desea renunciar a todos sus derechos de potestad para asegurar al niño la continuidad que implica la adopción, el proceso puede durar hasta un año e implica la realización de muchos trámites, para lo cual necesitará de los servicios de un abogado (a quien deberá pagar honorarios). No todos los padres VIH+ cuentan con el tiempo o el dinero para ello.

HOGAR DE CRIANZA (“FOSTER CARE”)

Si el padre fallece sin haber determinado quién se hará cargo del niño, éste quedará bajo el cuidado de un hogar de crianza. Con frecuencia, los padres con VIH/SIDA sienten temor por las experiencias pasadas con el sistema en hogares de crianza o porque generalmente se considera que el sistema está sobrecargado. Los padres de crianza pueden ser extraños o familiares que cumplen con las especificaciones de la Administración de Servicios para Niños (ACS), pero no existe garantía alguna de que un familiar se hará cargo del niño.

CUSTODIA

Generalmente, la custodia legal, otorga a alguien la responsabilidad de cuidar de un niño y de tomar decisiones cotidianas. Sin embargo, las leyes del Estado de Nueva York no son claras con respecto al poder de decisión de un custodio. En general, los custodios sin derechos inherentes a la patria potestad, no pueden autorizar a que el menor sea adoptado, se case o se registre en el ejército y no tienen obligación de mantenerlo. La naturaleza imprecisa de las leyes puede provocar serios problemas cuando los funcionarios de la escuela o el personal médico no están seguros de su autoridad para actuar. Una orden de custodia entra en vigencia inmediatamente y sólo podrá

invalidarse con una nueva petición realizada por otra persona que solicite la custodia. Por lo tanto, la custodia como planificación de permanencia no es la más deseada.

GUARDIANÍA

A un guardián legal se le permite ejercer autoridad sobre el niño en cuestiones de salud, educación y manutención. Una guardianía legal es a menudo el plan de permanencia preferido por los padres VIH+, porque es menos drástico que la adopción, más permanente que el hogar de crianza (“foster care”) y la autoridad es más amplia que en la custodia legal. La guardianía es establecida generalmente por una petición de la corte o un testamento. Una orden de guardianía de una corte se pone en efecto tan pronto es otorgada, y la única manera de invalidarla o revocarla es si alguien presenta una nueva petición. La guardianía tradicional es un arreglo privado, sin que intervenga el sistema de bienestar social (a diferencia de un hogar de crianza, el hogar del guardián no es supervisado por ACS) y por lo tanto, es más permanente que el hogar de crianza, ya que no se podrá sacar al niño del hogar a menos que ACS considere que haya que hacerlo por la protección del niño.

Ser nombrado guardián en un testamento no le da autoridad al guardián mientras el padre esté vivo. Después de la muerte del padre, el guardián designado en el testamento no tendrá autoridad hasta que se legalice el testamento y la corte emita una orden de guardianía. Esto se podrá prolongar por un tiempo, y a pesar de que la designación de un guardián en un testamento pone en evidencia el deseo del padre, no existe garantía de que la corte apruebe la guardianía después de la muerte del padre.

GUARDIANÍA PROVISIONAL

Los abogados de padres con VIH/SIDA facilitaron la sanción de la Ley de Guardianía Provisional en el estado de Nueva York en el 1992. La ley permite que los padres con enfermedades terminales designen a un guardián cuya autoridad solamente entrará en vigencia cuando el padre no pueda cuidar al niño o cuando dé su consentimiento para que la guardianía entre en vigencia o cuando fallezca. Si la guardianía provisional entra en vigencia mientras el padre aún está con vida, el padre y el guardián compartirán la autoridad sobre el menor, y los derechos del padre no se verán afectados. Bajo la ley, un padre, el guardián legal o custodio legal puede solicitar a la corte que designe un guardián provisional o se puede nombrar a un guardián provisional por medio de un escrito extrajudicial. Legalmente, un padre solamente podrá designar a un guardián provisional para sus hijos cuando padezca una enfermedad “progresiva crónica” o “irreversiblemente fatal”. No es necesario identificar la naturaleza de la enfermedad en los escritos judiciales o en las actuaciones ante la corte, para así mantener la confidencialidad de la enfermedad que sufre el padre. Asimismo, en caso que la persona designada no pueda o no desee asumir la responsabilidad sobre el niño, la ley permite elegir un guardián provisional sustituto. Ambos procedimientos para designar un guardián provisional, ya sea designado por la Corte o por Escrito, se mencionan a continuación.

Guardián Provisional Nombrado por la Corte: Cuando el padre presenta una petición de guardianía provisional ante la corte, el juez determinará si su aceptación será en beneficio del niño. La ventaja de la guardianía provisional, comparada con la guardianía tradicional solicitada después de la muerte del padre o de la persona encargada de cuidar al niño, radica en que si el juez no aprueba al guardián provisional designado por el padre, se podrá retirar la petición mientras el padre elige a otro guardián provisional. Esto permite que el padre o la persona encargada de cuidar al niño pueda controlar la elección de un futuro guardián para su hijo, y por lo tanto este es el método de Planificación Permanente preferido por la mayoría de los padres VIH+ que planifican el futuro de sus hijos.

Cuando la corte concede la petición de guardianía provisional, la relación legal del padre con sus hijos no sufre modificación alguna. La autoridad del guardián provisional no entra en vigencia hasta que ocurra un acontecimiento. La guardianía es activa por la incapacidad mental o física del padre, su consentimiento o su muerte. Si ocurre alguna de las situaciones anteriores el guardián provisional tendrá 90 días para presentar las pruebas de dicha situación, y de no ser así, la corte puede cancelar la autoridad del guardián.

Designación Escrita de un Guardián Provisional: El padre o persona encargada de cuidar al menor podrá nombrar un guardián provisional por escrito sin necesidad de acudir a la corte. Este es un documento simple que deberá incluir el nombre del padre, del niño y de la persona designada como guardián temporal; también podrá incluir el nombre de un guardián provisional sustituto. El documento deberá estar firmado por el padre, el guardián provisional elegido y por dos testigos adultos. La guardianía entrará en vigencia cuando el padre preste su consentimiento para tal efecto o cuando no esté capacitado mental o físicamente para cuidar a sus hijos. Si ocurre alguna de estas situaciones, el guardián provisional dispondrá de 60 días para presentar la solicitud de guardianía tradicional y poder conservar su autoridad. La muerte del padre no implicará que la autoridad del guardián sea efectiva automáticamente, pero la designación en si misma constituirá evidencia del deseo del padre al presentar una petición de guardianía ante la corte.

La designación de un guardián provisional tiene la ventaja de permitir que el padre le otorgue la autoridad a otra persona sin necesidad de presentarse ante la corte. Esto es importante, particularmente, por su carácter de acuerdo a corto plazo, cuando el padre está gravemente enfermo o internado por un período prolongado. Sin embargo, si la solicitud de guardianía se presenta con posterioridad a la muerte del padre, no habrá garantía alguna de que el juez apruebe la elección del guardián provisional designado por el padre.

La ley permite que el padre invalide una guardianía provisional, aun cuando haya sido aprobada y el guardián haya sido designado por el juez. Esto no sería posible en el caso de una guardianía legal tradicional. Como la ley de guardianía provisional autoriza a los padres con enfermedades terminales a planificar el futuro cuidado de sus hijos al mismo tiempo que conservan los derechos de potestad, con frecuencia constituye la opción mas efectiva y flexible para los padres VIH+.

CONSIDERACIONES FINANCIERAS

Antes de elegir la opción de Planificación más conveniente, las familias afectadas por el VIH/SIDA deberían evaluar los efectos financieros de cada una de ellas. Con frecuencia, los familiares o amigos de los padre VIH+ prometen hacerse cargo del cuidado de sus hijos, sin considerar la dificultad económica que ello podría implicar. El padre y el supuesto encargado de cuidar al menor deben evaluar este asunto seriamente. La mayoría de los planes de permanencia mencionados anteriormente, con excepción del cuidado de crianza, son acuerdos privados para los cuales no existe ningún tipo de subsidio. (Sin embargo, es posible que algunos padres crean que nadie se podrá hacer cargo de sus hijos simplemente porque no conocen alguien que podría mantener a los niños. Es probable que desconozcan que se puede obtener asistencia financiera del gobierno). Los padres también deben saber que las diferentes opciones de planes de permanencia pueden influir de manera distinta en los planes de beneficios que reciben actualmente. Es importante tener en consideración cómo una opción de planificación de permanencia afectará los beneficios actuales.

Opción de Planificación Permanente y Asistencia Pública

El plan de permanencia que elija un padre podrá afectar los beneficios de asistencia pública que recibe la familia. La designación de un guardián (tradicional o provisional) no debería afectar los beneficios de asistencia pública para el padre o para el guardián. Sin embargo, si el niño vive con el guardián, a menos que sea un acuerdo temporero, probablemente los beneficios de asistencia pública del padre sean asignados al guardián. No ocurre lo mismo con los beneficios de Seguro Social; el niño aún tendrá derecho a los beneficios de Seguro Social para Dependientes y/o Sobrevivientes aun después que la guardianía haya entrado en efecto.

La adopción es el método de planificación permanente más determinante y rompe la relación legal entre el niño y el padre biológico. Por ello, una vez que se haya efectuado la adopción, el niño no recibirá la asistencia pública o los beneficios de Seguro Social correspondientes. Los padres adoptivos serán legalmente responsables de la manutención del menor. Sin embargo, si la adopción se produce después de que el niño esté legalmente autorizado a recibir los beneficios del padre biológico, la adopción no afectará esos beneficios. Existe una excepción cuando se trata de niños adoptados por padrastros, abuelos biológicos o por descendientes de los abuelos biológicos. En caso de que el niño sea adoptado por alguna persona con la que tenga este vínculo, los menores tendrán derecho a recibir el Seguro Social y otros beneficios por sus padres biológicos.

Beneficios Disponibles a Niños y Familias

Los siguientes programas ofrecen beneficios estatales y federales a menores y familias que cumplen con los requisitos del programa. Algunos programas se basan en la necesidad, otros en la cantidad de “créditos” pagados al sistema de Seguro Social. Algunos estarán disponibles durante la vida del padre, otros solamente durante períodos de tiempo limitado.

- Subsidios por Adopción
- Ayuda para Adopción de Red de Seguridad con Crédito Fiscal
- Programa de Asistencia Familiar [Anteriormente Ayuda para Familias con Niños Dependientes (ADC)]
- Cupones para Alimentos
- Gastos de Manutención para “Foster Care”
- Medicaid¹
- Pedidos de Manutención
- Ayuda de Red de Seguridad
- Beneficios del Seguro Social para la Vejez e Incapacidad (SSDI)
- Beneficios del Seguro Social para Sobrevivientes
- Ingreso de Seguro Suplementario (SSI)
- Beneficios a Veteranos

¹ Medicaid es un servicio de salud estadounidense coordinado a nivel estatal y federal que financia el tratamiento médico y la hospitalización a las personas que sean elegibles.

Para más información acerca de los requisitos de elegibilidad y otras preguntas, comuníquese con la oficina de Seguro Social local o con el centro de asistencia pública / apoyo a ingresos en su área.

Perri Siegel es Abogado del Concilio para Niños Adoptables de Nueva York. *La Licenciada Siegel* también es certificada en Trabajo Social.

La Licenciada Siegel desea agradecer los aportes para este artículo realizados por *Jeffrey García*, ex Abogado de COAC.

RECONOCIMIENTOS

COAC agradece a las siguientes organizaciones por su ayuda a nuestro Programa para Huérfanos del SIDA

Medical and Health Research Association of New York City, Inc. (Asociación de Investigación Médica y de la Salud de la Ciudad de Nueva York.)

U.S. Department of Health and Human Services (Ministerio de Salud y Servicios Humanitarios de EEUU)

New York City Department of Youth and Community Development (Departamento de Juventud y Desarrollo Comunitario de la Ciudad de Nueva York)

Barker Welfare Foundation (Fundación Barker)

Children Affected by AIDS Foundation (Fundación de Niños Afectados por el SIDA)

Fondo Comunitario Citibanker (Citibanker's Community Fund)

Hyde and Watson Foundation (Fundación Hyde y Watson)

JPMorgan Chase Foundation (Fundación JPMorganChase)

New York Community Trust (Consortio Comunitario de la Ciudad de Nueva York)

Picower Foundation (Fundación Picower)

COAC agradece la colaboración de los autores y miembros del Personal del Programa de Adopción de Huérfanos del SIDA quienes colaboraron en la preparación de este manual:

Mariliana Bermúdez

Joann Buttaro

Ernesto Loperena

Judith Rosa

Beatriz Sánchez

LECTURAS SUGERIDAS

Para Padres

Aiken, L.R. (2000). Dying, Death and Bereavement. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Becker, E. (1997). The Denial of Death. New York: Free Press

Brooke, J (2002). Don't Let the Death Ruin Your Life. New York: Dutton Plume

Brunvoll; L.S., & Seiler, D.G. (2001). Life On Hold. Sisters, OR: Multnomah Publishers.

Corr, C.A., Nasbc, C.M., & Corr, D.M. (2000). Death and Dying, Life and Living. Pacific Grove, CA: International Thompson.

Emswiler, M.A., & Emswiler, J.P. (2000). Guiding Your Child Through Grief. New York: Bantam Books

Fitzgerald, H. (2000). The Grieving Teen: A Guide for Teenagers and Their Friends. New York. Simon & Schuster.

Leming, M.R., & Dickson, G. (2001). Understanding Dying, Death and Bereavement. New York: Wadsworth.

Levang, E., & Ilse, S. (1995). Remembering With Love: Messages of Hope for the First Year of Grieving and Beyond. Minneapolis, MN: Fairview Press.

Rando, T.A. (1991). How to Go On Living When Someone You Love Dies. New York. Bantam Books.

Roberts, B.K. (2002). Death Without Denial, Grief Without Apology. Berkeley, CA: NewSage Press.

Shapiro, E.R. (1994). Grief as a Family Process. New York: Guilford

Turner, M., & Thomas, B. (1998). Talking to Children and Young People About Death and Dying. New York: Taylor and Francis.

Para Niños

Buscaglia, L. (1982). The Fall of Freddie the Leaf. Thorofare, NJ: Charles B. Slack, Inc.

Moser, A.J. (1995). Don't Despair on Thursdays. Kansas City, MO: Landmark Editions.

Simon J., & Simon A.D. (Illustrator). (2001). This Book is for All Kids, But Especiallly My Sister Libby, Libby Died. Austin, TX: GSD&M Idea University Press.

Stickney, D., & Ortiz G.C. (Illustrator). 1997. Water Bugs and Dragonflies. Philadelphia: Pilgrim Press.

RECURSOS

Algunas agencias disponibles para trabajar con familias afectadas por el VIH/SIDA:

	Servicios médicos	Servicios de salud mental	Servicios de apoyo social	Servicios educacionales disponibles
AIDS Center of Queens Cty. 97-45 Queens Blvd, Suite #1220 Rego Park, NY 11374 (718)-896-2500		✓	✓	
AIDS Mental Health Project 80 Fifth Avenue, 10 th Floor New York, NY 10011 (212) 691-2900 Ext 51		✓		
Air Bridge Network 160 W. 100 th Street, 2 nd Floor New York, NY 10025 (21) 316-8325 (en NYC) (800) 303-0343	✓	✓	✓	✓
Alianza Dominicana 2340 Amsterdam Avenue New York, NY 10033 (212)795-9645		✓	✓	✓
Body Positive 19 Fulton Street, Suite #308B (212)566-7333		✓	✓	✓
Bronx Aids Services Inc. 540 East Fordham Rd, 2 nd Floor Bronx, NY 10458 (718) 295-5605 (800) 334-3477 (Hotline)		✓	✓	✓
Brooklyn AIDS Task Force 465 Dean Street Brooklyn NY 11217 (718) 783-0883	✓	✓	✓	✓
CFPC of Queens 97-04 Sutphin Blvd. Jamaica, NY 11435 (718) 657-7088		✓	✓	✓

	Servicios médicos	Servicios de salud mental	Servicios de apoyo social	Servicios educacionales disponibles
Coalition for Hispanic Family Services 315 Wyckoff Avenue, 4 th Floor Brooklyn, NY 11237 (212) 497-6090		✓	✓	✓
Coalition for the Homeless 89 Chambers Street, 3 rd Floor New York, NY 10007 (212) 964-5900			✓	✓
Community Association of Progressive Dominicans Div. de Progr. Con VIH/SIDA 2268 Amsterdam Avenue New York, NY 10033 (212) 781-4955			✓	✓
Community Health Care Network 92-94 Ludlow Street New York, NY 10002 (212) 477-1120	✓	✓	✓	
Community Research Initiative on AIDS 275 Seventh Avenue 20 th Floor New York, NY 10001 (212) 924-3934			✓	✓
Elmhurst Hospital Department of Social Work 79-01 Broadway Elmhurst, NY 11373 (718) 334-3704	✓	✓	✓	✓
Exponents, Inc. 151 West 26 th Street New York, NY 10001 (212) 243-3586			✓	✓

	Servicios médicos	Servicios de salud mental	Servicios de apoyo social	Servicios educacionales disponibles
Food First, Inc. 165 Conover Street Brooklyn, NY 11230 (718) 624-1950		✓	✓	✓
Fortune Society 39 West 19 th Street, 7 th Floor New York, NY 10011 (212) 366-6323			✓	✓

Gay Men's Health Crisis 119 West 24 th Street New York, NY 10011 (212) 807-7660 (212) 807-6655 (Hotline)	✓	✓	✓
God's Love We Deliver 166 Sixth Avenue New York, NY 10013 (212) 680-1425		✓	✓
Haitian Women's Program 464-466 Bergen Street Brooklyn, NY 11217 (718) 399-0200		✓	✓
Harlem-Dowling Westside Center 2090 Seventh Avenue New York, NY 10027 (212) 749-3656	✓	✓	✓
Hispanic AIDS Forum 213 West 35 st Street, 12 Floor New York, NY 10001 (212) 563-4500		✓	✓
Hispanic Federation 130 William Street, 9 th Floor New York, NY 10038 (212) 233-8955		✓	✓
Hope Case Management 384 E. 149 th Street #500 Bronx, NY 10451 9718) 402-2614	✓	✓	✓
Iris House 2348 7 th Avenue New York, NY 10030 (646) 548-0100	✓	✓	✓

	Servicios médicos	Servicios de salud mental	Servicios de apoyo social	Servicios educativos disponibles
Jewish Board of Family & Children Services-AIDS 120 West 57 th Street New York, NY 10019 (212) 582-9100 Ext. 4720		✓	✓	✓
Keeping Our Families Together 45 West 132 nd Street, Suite #7G New York, NY 10037 (212) 283-2663			✓	✓
Latino Commission On AIDS 24 West 25 Street, 9 th Floor New York, NY 10038 (212) 675-3288			✓	✓
Lower East Side Family Union 84 Stanton Street, 2 nd Floor New York, NY 10002 (212) 260-0040			✓	✓
Mount Sinai Hospital The Adolescent Health Center 19 East 101 st Street New York, NY 10029 (212) 423-2099 (information) (212) 241-6015 (social work)	✓	✓	✓	✓
People with AIDS Coalition 31 West 26 th West, 5 th Floor New York, NY 10010			✓	✓
Richmond Home Needs Services 505 Eighth Avenue New York, NY 10018 (212) 947-1600			✓	✓
Self Help Community Services 520 Eighth Avenue, 5 th Floor New York, NY 10018 (212) 971-5471	✓		✓	✓

	Servicios médicos	Servicios de salud mental	Servicios de apoyo social	Servicios educativos disponibles
St. Luke's Roosevelt Hospital Adolescent Medicine Division 408 West 115 th Street #30D New York, NY 10025 (212) 523-6305	✓	✓	✓	✓
The Dannelisse Corporation 230 West 57 th Street, Suite #921 New York, NY 10107 (212) 265-1480		✓	✓	✓

Volunteers of America
349 East 149th Street, Suite #706
Bronx, NY 10451
(718) 585-8233

✓

✓

—

William R. Ryan Community
Health Center
160 West 100th Street, 2nd Floor
New York, NY 10025
(212) 769-7200

✓

✓

✓

—