



## Revista

Sábado 24 de diciembre de 2005

Publicado en la ed. impresa: Revista

Noticias | Archivo | Sábado 24 de diciembre de 2005 | Revista | Nota

Nota de tapa III / Historias de vida

## Mamá del corazón

Silvia Casas fue la primera mujer argentina que adoptó un bebe con sida. Cuidó de Emanuel durante ocho años. Tras su muerte en 1998, fundó un hogar donde hoy viven 12 chicos con VIH. Aquí, comparte una experiencia que le cambió la vida

Cuando las manos de Silvia Casas se abrieron como un cielo diáfano después de un temporal para recibir a Emanuel, las manos de Emanuel seguían apretadas y tensas. Era la tarde soleada del 11 de julio de 1990. Silvia clavó su mirada en esas manos y vio rasguños y cascaritas de sangre en los nudillos. Un pediatra amigo le dijo que eso era marasmo... y el marasmo en un bebe viene de tanto frotarse y golpearse los puños contra el borde de la cuna, o del moisés, durante mucho tiempo, mientras llora y grita por hambre, por soledad, por angustia o... por todas esas cosas juntas.

"Ahí supe por primera vez cómo son las marcas que deja el abandono", dice Silvia. "Cuando le di el primer baño, el agua se puso del color del té con leche. Los puñitos lastimados, el cuerpito sucio... Un bebe de 22 días abandonado en un hospital por su madre, que lo único que hizo por él fue parirlo, con un padre que nunca se supo quién era... Un bebito con hepatitis B, con sífilis y con otra enfermedad de la que se conocía poco y nada, tan poco y nada que el VIH ni siquiera se mencionaba porque para todos era el sida, la peste rosa, como todavía se decía... Un Cristo roto. Sí... eso era Emanuel cuando me lo pusieron en los brazos."

Monte Grande, 10 de julio de 1990. Hugo y Mabel (los padres de Silvia, ama de casa); Mirta y Paula, sus hermanas; Oscar, su esposo -empleado administrativo-, y Mariano, Alejandra y Hebe, sus hijos -adolescentes de entre 12 y 16 años-, jamás volverían a repetir otro día como aquél. No sólo la rutina diaria de esta familia de hábitos similares a los de tantas iba modificarse para siempre; también el modo de ver la vida, de priorizar las necesidades y el orden en su escala de valores quedarían modificados frente a lo que estaba por venir.

Tal vez porque su padre había sido un niño huérfano, desde muy joven Silvia sintió que

## Herramientas

Imprimir

Enviar por e-mail

## Fotos



Silvia Casas, fundadora de Casa M.A.N.U., con una de las pequeñas que viven en el hogar

Foto: Verónica Iglesias

su misión -no su obligación- pasaba por formar una familia y dedicarse casi por completo a ella. "Soy una mujer muy común, muy ama de casa, muy esposa, muy laburante de la familia; creo ser una buena madre, y con mucho compromiso social", cuenta en la cocina de la casa que desde 2002 es Casa M.A.N.U -el único hogar del conurbano bonaerense para niños con VIH/sida-, apoyada sobre una pared que sostiene cuatro láminas puestas como cuatro pizarrones de papel. En cada una de esas láminas hay nombres, fechas, indicaciones y tareas programadas. Allí están, por ejemplo, Julia, Joana, Damián, Marcelo, Miriam, Marcos, Soledad, Tamara... Y los almuerzos: empanadas y sándwich, los lunes; ensalada, arroz, huevos y costillitas, los martes; fideos con salsa, los miércoles; sopa de verduras, los jueves; milanesas, arroz y bocaditos de verdura, los viernes... Y también los medicamentos que necesitan los chicos, algunos de ellos hasta con ocho tomas diarias. Se lee, con letra clara: zidovudina, lamivudina, efavirenz, omega, sulfato de cinc, ácido fólico, sulfato ferroso... Y las indicaciones: nebulizar todos los días a Soledad, Damián, Marcos, Marcelo... Y las tareas: bañar dos veces por día, cambio de pañales, consulta médica en el Garrahan, apoyo escolar...

Silvia se casó a los 16, se hizo voluntaria de la Cruz Roja e integrante del servicio de familias sustitutas -las madres del corazón- de los Hogares de Belén.

"Manu no llegó a casa para que lo adoptáramos: llegó porque en ese momento más de 80 familias que integrábamos el servicio de Hogares de Belén se sentían temerosas frente a una enfermedad tan extraña... Vos sabés que el miedo, la desinformación y la ignorancia paralizan. Fue entonces cuando la coordinadora, como última alternativa, nos llamó a nosotros. Yo le pedí tiempo para pensar. Lo llamé por teléfono a mi marido y me dijo: bueno, si nos están llamando es por algo. La coordinadora nos dijo que sería por unos días, a lo sumo un par de semanas. Finalmente dijimos que sí."

Emanuel había dejado de ser NN. En el hospital donde nació un 18 de junio de 1990 se lo identificaba como "NN o Emanuel". Nunca se supo quién le puso el nombre: si fue la madre, o una enfermera o un médico. Silvia respetó el nombre porque, en definitiva, se trataba de lo único propio que tenía el bebe. "Yo sabía lo que sabía todo el mundo... que estaba todo mal... que Emanuel iba a morir pronto, que se presumía que iba a vivir con VIH, que lo único que se conocía era el AZT, y no como ahora, que hay cócteles, combinación de tratamientos, cargas virales... Pero Emanuel luchaba y luchaba... Por ahí no hablaba mucho, pero te miraba con unos ojos, con una ternura..."

El tiempo transcurrió y Silvia, la madre del corazón, se convertiría en la "madre de mi cuarto hijo". Emanuel había cumplido tres años cuando el Juzgado de Menores le otorgó la adopción plena a la familia Casas. Ni antes de eso ni hasta la muerte del niño, nada se supo de la madre biológica ni de ningún otro familiar directo.

Hasta los siete años, Emanuel llevó una vida como la de cualquier chico. Jugaba, estudiaba, se trepaba a los árboles, corría... "De a poco, y con muchísimo cuidado, le fuimos contando su historia." Pero su salud se deterioraba. "La primera carga viral a



Una nena juega con su peluche en una de las habitaciones de Casa M.A.N.U.

Foto: Verónica Iglesias

Manu se la hicimos cuando lo pudimos llevar a Francia, gracias a un evento que organizó la Cruz Roja Argentina con el coro Kennedy, más el aporte que hizo la empresa de aviación American. En Lyon, nos conectamos con el doctor Jorge Vila, el médico santafecino que estudiaba allí el VIH. Era 1997 y Manu tenía siete años. El doctor Vila le cambió la medicación, le hizo un ajuste, y enseguida me dijo: Emanuel está clínicamente compensado, pero inmunológicamente destruido. A partir de ese tratamiento, Manu pasó algunos meses maravillosos, pero su destino ya estaba marcado. Murió en 1998, veinte días antes de cumplir 8 años."

Oscar, el esposo de Silvia, moriría un año y medio después. La muerte de su padre ("un padrazo, un hombre maravilloso que me enseñó todo") fue otro golpe demoledor. "Pude optar entre convertirme en una víctima eterna o generar un desafío permanente. Sé que tengo material para resistir."

La idea de Casa M.A.N.U nació en Francia, cuando el doctor Vila le hizo una serie de especificaciones sobre qué régimen de comidas tenía que seguir Emanuel y cuando le contó cómo se manejaba el tema de los chicos con sida en Francia. "Para ese entonces, yo ya sabía que los Emanuel se multiplicaban día a día. Y empecé a soñar con esta casa. Pero no una casa para aislarlos, sino para integrarlos. Cuando abrimos Casa M.A.N.U, en 2002, quisimos que no se convirtiera en una megainstitución porque sabemos que eso no funciona. El niño necesita que se preserve su lugar de pertenencia, su intimidad; que no sea un depósito de chicos, sino de formación para la vida. Por eso, todo lo que hicimos por Manu se puede hacer con mejores resultados hoy por más niños."

Según estimaciones de Onusida, de la Organización Mundial de la Salud y del Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus Humanos, Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual, alrededor de 120.000 personas viven conVIH-sida en la Argentina, de las cuales más de 6200 son menores de 19 años.

### **A no bajar los brazos**

"Hoy el tema no es el virus del VIH, sino la soledad y el aislamiento que enfrentan las personas con VIH, que es peor que el propio virus", se lamenta Silvia, que a los 49 años y casada en segundas nupcias, mamá del corazón de otro chico de 3 años y abuela de cinco nietos, es capacitadora del Programa Nacional de VIH/sida de la Cruz Roja Argentina y viaja por todo el país para dar charlas y organizar talleres.

En julio pasado, a partir de un acercamiento con el presidente Néstor Kirchner en la Casa de Gobierno, que se interesó por la obra que lleva adelante Silvia, se le otorgó un subsidio para la compra de una casa más amplia que pueda albergar a los niños. Actualmente, Casa M.A.N.U cuenta con apenas tres dormitorios y un baño. Todos los trámites fueron completados; sólo resta que el Ministerio de Economía deposite el dinero, lo que hasta el cierre de esta nota aún no había ocurrido.

**-Decime, Silvia, ¿qué enseñanza te dejó Emanuel?**

-¡Uh...! me enseñó esto: trajo un mensaje a una familia, a mi familia, un mensaje transformador. Me cambió la escala de valores, por ejemplo. Con Manu en casa empecé a hilar fino, a no ir tanto al boludeo ése de qué tengo, qué me falta, que si el auto, que si la peluquería, que si la ropa de moda... Empecé a hilar de otra manera, a comprender el verdadero sufrimiento, el dolor de los chicos, el laburo cuerpo a cuerpo de los médicos. También Manu me enseñó a tener esperanza, a no bajar los brazos. Crecí mucho con Manu.

Por Jorge Palomar

## **Casa M.A.N.U. Calor de hogar**

Casa M.A.N.U., el hogar que fundó Silvia Casas, alberga a 12 niños de entre 2 meses y 15 años. Es una población renovable porque los que ingresan siendo bebés y logran neutralizar la enfermedad con serología negativa para VIH tienen la posibilidad de ser entregados en adopción; esto es, salen del hogar como personas sanas.

Todos los chicos son derivados de los seis juzgados de menores de Lomas de Zamora, cuya competencia se extiende desde Avellaneda hasta Cañuelas. El conurbano bonaerense registra la mayor cantidad de personas con VIH, casi el 42 por ciento del total del país.

La medicación que se les suministra a los chicos proviene del Hospital Garrahan a través del Programa Nacional de Sida. Un convenio firmado hace dos años con el Consejo Provincial del Menor le permite a M.A.N.U. acceder a 9 becas de 350 pesos por cada niño. Para 2006, las becas serán 10, a razón de 420 pesos cada una. Pero al tratarse de un hogar de características especiales, el Estado provincial debería -tal como está establecido- entregar sumas más elevadas, cosa que hasta el momento no ocurre.

35 voluntarios, todos debidamente capacitados, trabajan con Silvia de lunes a viernes. Los fines de semana son los padrinos del hogar los que se encargan de los chicos; los llevan a sus casas.

Casa M.A.N.U. necesita alimentos frescos (no secos), pañales, leche, materiales descartables y padrinos que quieran cooperar, tanto en lo económico como en destinar parte de su tiempo para acompañar a los niños.

El hogar queda en Fernando de Toro 371, Monte Grande. Teléfono: 4281-1116. Correo electrónico:

[asocmanu@fullzero.com.ar](mailto:asocmanu@fullzero.com.ar)

Link corto: <http://www.lanacion.com.ar/766482>

Noticias | Revista | Nota