

“NO ME CANSARÉ DE LUCHAR”
VIVENCIAS DE LAS MADRES QUE TIENEN HIJOS
CON DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA

SILVIA PAOLA CHAPARRO AFRICANO
PAULA ANDREA RODRÍGUEZ OCAMPO
DIANA MARCELA ROJAS MALAGÓN

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE SALUD COLECTIVA
BOGOTÁ D.C

2013

“NO ME CANSARÉ DE LUCRAR”
VIVENCIAS DE LAS MADRES QUE TIENEN HIJOS
CON DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA

SILVIA PAOLA CHAPARRO AFRICANO

PAULA ANDREA RODRÍGUEZ OCAMPO

DIANA MARCELA ROJAS MALAGÓN

Trabajo de grado como requisito
para optar al título de enfermera

Director

DANIEL GONZALO ESLAVA ALBARRACIN

Enfermero

Doctor en Salud Pública

Magíster en Desarrollo Rural

Especialista en Docencia Universitaria

Profesor Asociado

Director Oficina de Educación Continua

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

FACULTAD DE ENFERMERÍA

DEPARTAMENTO DE SALUD COLECTIVA

BOGOTÁ D.C

2013

Nota de aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Bogotá 14 de Noviembre

DEDICATORIA

A DIOS, quien siempre nos acompaña, quien hace de cada día un esfuerzo satisfactorio y un aprendizaje lleno de amor, quien cultivo en nuestros corazones la vocación del servicio y nos da la esperanza de ser excelentes personas y profesionales.

A nuestros padres y hermanos, quienes con su amor incondicional, nos han brindado las mejores herramientas y cuidados para ser quienes hoy somos, gracias a sus esfuerzos, consejos y ejemplos, porque han sido la base para culminar con éxito esta carrera.

A nuestro asesor Daniel Eslava, quien nos apoyó y orientó en toda circunstancia, reconoció nuestros esfuerzos y nos impulsó para sacar adelante esta investigación.

A las madres, que abrieron su corazón para contarnos su historia, dejando atrás sus miedos y prejuicios. Y nos permitieron plasmar sus historias de vida.

Agradecimientos

A DIOS por permitirnos encontrar esta profesión y hacer realidad nuestros sueños.

A nuestros padres, pues siempre han sido el motor en nuestro camino, con su apoyo y sus consejos nos han permitido llegar a ser las personas que somos.

A nuestros hermanos, que han sido nuestra compañía y ayuda en todo tiempo.

A nuestros docentes por enseñarnos con dedicación y paciencia el valor y significado de nuestra profesión.

A nuestro asesor Daniel Eslava, quien nos impulsó a culminar este sueño, recordándonos que querer es poder.

RESUMEN

“No me cansare de luchar” Vivencias de las madres que tienen hijos con diagnóstico de VIH.

La presente investigación cualitativa, tiene como objetivo describir las vivencias de las familias que tienen niños con el diagnóstico de VIH. Se contó con la participación de tres mujeres, quienes tomaron la vocería por sus familias para relatar sus historias de vida. Dos de ellas tienen el diagnóstico de VIH positivo junto con sus hijos, mientras que en el último caso la transmisión de la enfermedad fue a causa de una transfusión sanguínea.

El instrumento que se utilizó para recolectar la información fueron las entrevistas semiestructuradas, a partir de las cuales se construyó una historia de vida que permitiera mostrar las vivencias de nuestras tres participantes, a partir de tres momentos claves: un antes de conocer el diagnóstico de la enfermedad, un durante y un después de la enfermedad. Por medio de estos momentos se pretende conocer cuáles son los saberes, pensares, conoceres, actuares, sentires, padeceres, aprehenderes y aconsejares que estas familias representadas por las mujeres han experimentado a lo largo de este camino.

Entre los principales resultados encontrados están el desconocimiento de la enfermedad, la disociación de las familias al conocer el diagnóstico, el temor al rechazo, la discriminación y los sentimientos de rabia, ira, dolor y culpabilidad que se produjeron cuando se supo que el niño era portador del virus.

ABSTRACT

This qualitative research, has as objective to describe the experiences of the families who have children with the diagnosis of HIV. It was attended by three women, in which two of them have the HIV-positive diagnosis along with their children, while in the latter case, the transmission of the disease was caused by a blood transfusion.

The instrument used to collect the information were the semi-structured interviews, from which it was built a life story that would demonstrate the experiences of our three participants, from three key moments: a before knowing the diagnosis of the disease, a during and after the disease. By means of these moments intend to find out what knowledge, thoughts, feelings, illnesses and advices that these women have experienced along this path.

One of the main results are lack of knowledge about the disease, the decoupling of the families to learn about the diagnosis, the fear of rejection, discrimination and the feelings of anger, anger, grief and guilt that occurred when it was learned that the child was carrier of the virus.

NOTA DE ADVERTENCIA

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velará por que no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y por que las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

Contenido

Introducción	12
1 Antecedentes	13
2 Planteamiento del problema	20
2.1 Definición operativa de términos	22
2.1.1 Vivencias:	22
2.1.2 Familia:	24
2.1.3 Niños con VIH:	24
3 Justificación:	24
4 Objetivos	28
4.1 Objetivo general:	28
4.2 Objetivos específicos:	28
5 Propósitos:	28
6 Marco de referencia	28
6.1 Situación actual del VIH/SIDA en Colombia:	29
6.2 VIH y niñez	30
6.3 El VIH/SIDA y el impacto en la familia	31
6.4 Impacto social del VIH	32
6.5 Situación política	33
6.5.1 Marco de políticas de salud, dignidad y prevención	33
6.5.2 Declaración política de la asamblea general de la ONU sobre el VIH/SIDA	34
6.5.3 Estrategia “Llegar a cero” ONUSIDA	35
6.5.4 Marco Político en Colombia	36
7 Metodología	37
7.1 Tipo de estudio:	37
7.2 Participantes:	39
7.3 Instrumento:	40
7.4 Recolección de la información:	40
7.5 Problemas con la población estudio:	40

7.6	Aspectos éticos:	41
8	Análisis de los resultados:	41
8.1	“Viviendo con un hijo con VIH”	41
8.2	Análisis a partir de los tres momentos	51
8.2.1	Lo que las familias habían escuchado de la enfermedad	51
8.2.2	Ideas que las familias tenían sobre que era la enfermedad	52
8.2.3	Dinámica de la familia antes de conocer el diagnostico del niño	53
8.2.4	Como actúan las familias desde el diagnostico de la enfermedad	54
8.2.5	Que sintieron las familias al enterarse del diagnostico	55
8.2.6	Lo más difícil para estas familias	56
8.2.7	Lo que han aprendido y fortalecido como familia	57
8.2.8	Consejos que darían a otras familias	58
8.2.9	Como se ven a futuro como familia	59
9	Conclusiones	60
10	Consideraciones	62
11	Bibliografía	63
	Anexos	67

Lista de tablas

Tabla 1. Porcentaje de gestantes tamizadas para VIH y casos nuevos diagnosticados.
Colombia. (2003 – 2011)

Lista de figuras

Figura 1. Tasa de mortalidad por SIDA por 100.000 habitantes, Colombia 1991-2011

Figura 2. Tasa de mortalidad por SIDA por sexo por 100.000 habitantes, Colombia 1998 – 2011.

Lista de anexos

Anexo 1. Consentimiento informado

Anexo 2. Tabulación entrevistas

Introducción

El VIH/SIDA ha sido reconocido desde varios años atrás y cada vez es más pronunciado dentro de diferentes contextos sociales, políticos, culturales y económicos, siendo de vital importancia el análisis y la recapitulación de la condición actual de esta enfermedad dentro del mundo del hoy. Este es considerado desde los organismos de salud como una condición que cada día se convierte en una prioridad de salud pública, desde la prevención hasta la condición y calidad de vida de quienes poseen el virus o padecen la enfermedad, siendo la prevención una de las metas incluidas dentro de los objetivos de desarrollo del milenio planteados desde la Organización de las Naciones Unidas, permitiendo desde allí recomendaciones a cada uno de los países de manera que estos lleven a cabo y adopten medidas que permitan controlar el aumento progresivo de esta enfermedad.

Según la OMS se calcula que el número de enfermos en el mundo es de 34 millones, de los cuales 30 millones son adultos, y 3.4 millones son menores de 15 años, estimando que anualmente mueren 1.8 millones de personas por la enfermedad.¹ Es por esto que el interés de este trabajo es mostrar las vivencias de las madres que tienen niños con diagnóstico de VIH, puesto que si bien existe información acerca de vivencia en los mismos, niños, adolescentes y cuidadores en el caso de los huérfanos del SIDA, es aún muy poco lo que se puede encontrar sobre las familias como núcleo primordial de la sociedad frente a la vivencias que estas tienen frente al diagnóstico de esta enfermedad en sus hijos.

El modo de realización de este trabajo fue por medio de una investigación cualitativa que se llevo a cabo durante el periodo de julio a noviembre de 2013 con tres familias que residen en el departamento de Cundinamarca, estudio que contemplo tres periodos durante una vivencia: Antes, durante y después del conocimiento del diagnóstico de VIH en los niños, de modo que nos permitiera realizar un análisis de la situación que deben afrontar las madres en la cotidianidad de sus vidas. Algunos de los resultados que se obtuvieron por medio de dicho análisis es que la experiencia de estas madres frente al diagnóstico es una situación muy dolorosa y difícil, que en diferentes circunstancias las ha llevado a actuar con temor e incertidumbre por miedo al rechazo, a los señalamientos y críticas por parte la sociedad.

¹ “Este es el panorama del VIH SIDA en Colombia”. (2012)(en línea), disponible en: <http://m.semana.com/vida-moderna/articulo/este-panorama-del-vih-sida-colombia/256926-3>, recuperado (Octubre, 18 de 2013)

1 Antecedentes

El VIH o virus de inmunodeficiencia humana es definido por la OMS como una enfermedad que infecta a las células del sistema inmunitario como lo son las CD4, alterando o anulando su función. Cuando estas células se multiplican para combatir infecciones hacen más copias del virus, lo cual nos indica que puede llegar a empeorar la condición de la persona. Los niveles normales de estas células oscilan entre los 500 y las 1600 células, el recuento de estas células va a depender de la oportunidad que la persona tenga para acceder y cumplir el tratamiento, sabiendo que el tratamiento evita que los CD4 disminuyan y la persona pueda ser víctima de otras enfermedades oportunistas deteriorando su estado de salud. Cuando se encuentra un conteo de CD4 menor a 200 células, quiere decir que la persona ha llegado a la etapa avanzada de la enfermedad conocida como SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida). (InfoRed SIDA, 2013)

Su transmisión inicialmente se creía únicamente por contagio sexual, pues era la enfermedad de parejas homosexuales (hombres que practicaban sexo anal) o personas promiscuas, pero con el tiempo se demostró que su contagio también se daba a través de las transfusiones sanguíneas, uso de jeringas compartidas en personas adictas a sustancias psicoactivas o por medio de la transmisión vertical (mujeres embarazadas que tienen el virus y lo transmiten al feto), lo cual nos indica que por lo menos su madre es una portadora del virus. Según la OMS las tasas de transmisión materna infantil son de un 15% a un 45% para las mujeres que no reciben intervenciones oportunas como en el caso de aquellas que no asisten a los controles prenatales, mientras que las mujeres que reciben intervenciones eficaces permiten reducir estas cifras a niveles inferiores al 5%.

Lamprey, Wigley, Carr y Collymore, (2002) afirman que el VIH/SIDA se reflejó rápidamente como una epidemia, ya que alcanzó un porcentaje importante de personas enfermas, según ONUSIDA se calcula que para 1980 había menos de 200.000 personas con VIH/SIDA; cifra que aumentó a 3 millones hacia mediados de la década, y a casi 8 millones hacia fines de los años 1980, dado que en este momento no se conocían las formas de tratamiento y el manejo de estos pacientes, alcanzo un importante número de víctimas, especialmente en países como Europa Oriental Asia central y África Subsahariana. Según datos registrados por la Organización de las Naciones unidas, para el año de 1996 alcanzo un pico máximo cuando se consideraron 3,5 millones de personas contagiadas, sin embargo el mayor número de muertes se dio en el año 2004 con 2,2 millones de víctimas, a partir de todo lo anterior el VIH/SIDA empezó a considerarse como una pandemia.

Aunque en años posteriores la cifra de mortalidad ha disminuido se sigue considerando la principal infección con mayor mortalidad en el mundo².

Viendo la magnitud de esta enfermedad, se empezó a considerar un problema que no solo afectaba el ámbito de la salud, sino que también otras esferas como la social, económica, política y religiosa.

Gracias al tratamiento médico que se ha ofrecido a este tipo de pacientes está demostrado que se puede convivir con la enfermedad, esto ha hecho que el VIH/SIDA se considere una enfermedad crónica transmisible, pero por su alto impacto económico ahora es definida como catastrófica. Desde este punto de vista, para muchas familias que tienen por lo menos uno de sus miembros bajo esta condición la economía familiar se ve altamente afectada, pues “el VIH crea necesidades extraordinarias que deben cubrirse, se generan gastos familiares como consecuencia de los costos médicos. Los hogares pobres corren el riesgo de perder su viabilidad económica y social, en último extremo la disolución y la migración de los niños y niñas a otras partes”³

La situación en América Latina y el Caribe es de especial preocupación, pues en el caso del Caribe como subregión la prevalencia promedio alcanza 1,0% situándose en segundo lugar de severidad en el planeta después de África Subsahariana mientras que el resto de países de América Latina tienen en promedio un 0,6% de prevalencia cifra menor que la del Caribe, pero con tendencia a aumentar con el transcurso de los años, o que revela una pobre contención de la epidemia por parte de los países y un riesgo de pasar de una epidemia concentrada a una epidemia generalizada⁴

Una de las causas principales que favorece el contagio de la enfermedad es el desconocimiento de la misma por parte de la población adolescente y adulta joven (de 15 a 24 años), especialmente en los países en vías de desarrollo.

En el caso de Colombia, según datos reflejados por “La Cruz Roja Colombiana” la epidemia afecta especialmente a la población sexualmente activa. Para el año de 2010 el 76% equivalente a 5.719 casos, se encuentra en el grupo poblacional de 15 a 44 años. Sin

² “OBJETIVOS DE DESARROLLO DEL MILENIO” (Informe 2010) [en línea}, disponible en: http://www.un.org/spanish/millenniumgoals/pdf/MDG_Report_2010_SP.pdf#page=42, recuperado (marzo 1 de 2013)

³ “El impacto del VIH Y SIDA sobre las personas” (2008)(en línea), disponible en: <http://www.hondurasopina.org/articles/17/1/El-impacto-del-VIH-Y-Sida-sobre-las-personas/Pagina1.html> recuperado (Abril 22 de 2013)

⁴ Alzate, M., Estrada, J., Vargas, L., Luque, R., Lopera, M., Machado, M., . . . Paredes, N. (2012). VIH y SIDA: Una perspectiva de salud pública. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

embargo es relevante el incremento de los casos en personas mayores de 45 y más años, quienes ocupan un 22%, es decir 1.627 casos. De acuerdo al Instituto Nacional de Salud, en el primer semestre de 2011 se notificaron 4.468 nuevos casos de personas con VIH/sida, de los cuales 3213 fueron hombres (72%) y 1.255 mujeres (28%); el 76% de los casos se encuentran en el grupo de 15 a 44 años de edad. El 2% del total (101) son menores de 18 años y 1% (43 casos) son menores de 15 años.⁵

Las ciudades que muestran mayor incidencia de la enfermedad son: Barranquilla: 13.6%, Cartagena: 10.0%, Medellín: 9.1%, Pereira: 5.6%, Bogotá: 15.0%. Cali: 24.1% y Cúcuta: 10.9%.

Según el resumen de la situación de la epidemia por VIH/SIDA en Colombia del año 2012, la OMS ha establecido que la epidemia del VIH tiene su mayor concentración en poblaciones con factores de vulnerabilidad entre los cuales se encuentran los homosexuales, usuarios de drogas intravenosas como la heroína, trabajadores sexuales, entre otros puesto que estos grupos superan el 5% de personas contagiadas en el mundo, seguidos de las mujeres en gestación porcentaje que no es mayor al 1% de la población infectada, es importante resaltar que en general países Latinoamericanos y Colombia se encuentran dentro de esta clasificación.

Es así como en Colombia la población con mayor concentración a nivel de contagio, son particularmente hombres que se relacionan sexualmente con otros hombres y en mujeres trabajadoras sexuales, de modo que si bien es cierto que no existe un cubrimiento total dentro del número de personas contagiadas con este virus, la mayor parte de los casos reportados son de mujeres infectadas, número que continua aumentando con el paso del tiempo.

En cuanto al reporte de notificación oportuno de casos de esta enfermedad, el sistema de vigilancia epidemiológica (SIVIGILA) desde el año de 1983, año en el cual se reportó el primer caso de VIH en Colombia hasta el año 2011, ha notificando un número total de casos de 86.990 entre los que se encuentran casos por infección de VIH, casos en estadio de SIDA y personas fallecidas por esta enfermedad. Durante el año 2011 se notificaron 7.991 personas con VIH/SIDA o fallecidos por el mismo, casos de los cuales 97.7% corresponde a la transmisión por vía sexual, dentro de los cuales la población mayormente afectada se encuentra entre los 25 a 29 años de edad que corresponde a 1.437 personas que en porcentaje equivale al 17.98% del total de población infectada en Colombia, seguido por el grupo entre los 30 a 34 años de edad que corresponde al 16.46%. Demostrando desde allí

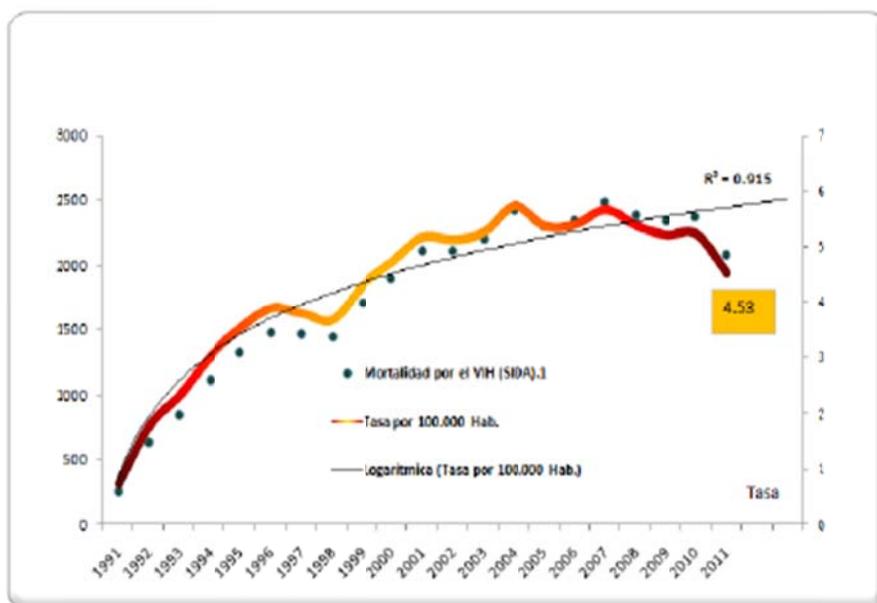
⁵ “1 de diciembre, Conmemoración del día mundial de la Lucha contra el Sida”(2010) [en línea], disponible en: http://www.cruzrojabogota.org.co/contenidos.php?id_contenido=470&id_categoria=4&PHPSESSID=0db8c756a97f251c7c86c6e3789b6ef4, recuperado (Marzo 28 de 2013)

que en los últimos años se ha evidenciado un crecimiento del 21,5% de casos en personas mayores de 45 años (1.722 casos), un 3.09% de casos reportados en menores de 18 años (247 casos) y un 1.07% de casos reportados en menores de 15 años (137 casos).

En cuanto a la notificación del número de casos por VIH/SIDA y por muerte por SIDA a nivel departamental en Colombia entre los años de 1983 y 2011 se encontró que el departamento con el mayor número de notificaciones fue Bogotá con un total de 18.736 casos, de los cuales 15.841 casos son hombres, 2.876 casos son mujeres y 19 casos sin dato, el departamento que le sigue con 14.603 casos reportados es Valle, con 10.895 casos de hombres, 3.696 casos de mujeres y 12 de los casos sin dato. Así mismo se encontró que los departamentos con el menor número de notificaciones son Vaupés y Guainía con 14 y 13 casos de notificaciones reportadas respectivamente.

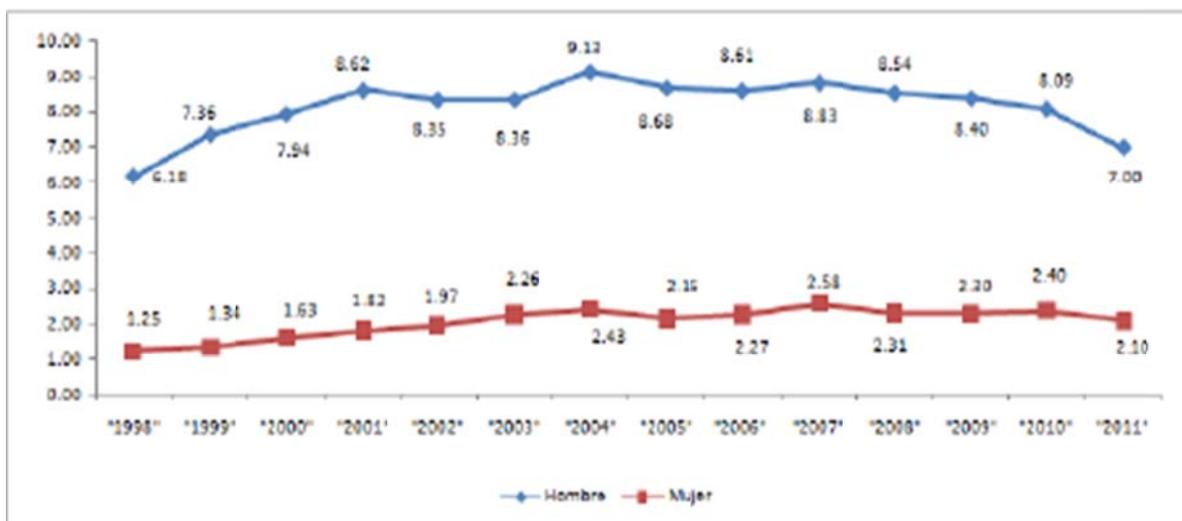
Respecto a la tasa de mortalidad por SIDA en Colombia al año 2011 según datos del DANE fue de 4,53 por 100.000 habitantes que en número de casos son 2.088 casos, de los cuales la mortalidad en los hombres es de 7 y en las mujeres de 2,10 por 100.000 habitantes, siendo los departamentos con mayor representación Quindío con 15,56, Risaralda con 8,6 y Valle con 7,9 por 100.000 habitantes, predominando los hombres respecto a las mujeres.

Figura 1. Tasa de mortalidad por SIDA por 100.000 habitantes, Colombia 1991-2011



Fuente: DANE, Estadísticas vitales, 2005-2011 (Año 2011 preliminar)

Figura 2. Tasa de mortalidad por SIDA por sexo por 100.000 habitantes, Colombia 1998 – 2011.



Fuente: DANE, Estadísticas vitales. 2005 – 2011 (Año 2011 preliminar)

En relación con las mujeres gestantes, durante el año 2010 como parte de la estrategia de eliminación de la transmisión materno-infantil de VIH se alcanzó una cobertura de tamizaje del 60% es decir 553.528 gestantes frente a al número de gestantes estimadas que era de 928.306, durante el año 2011 se tamizaron 54.154 gestantes más logrando así un número total de 607.682 mujeres gestantes tamizadas, alcanzando así una cobertura del 66%, del total de mujeres tamizadas hasta este año, 554 mujeres fueron diagnosticadas con VIH (0.09% de porcentaje de seropositividad), 106 mujeres ya tenían un diagnóstico previo, para un total de 660 mujeres gestantes con VIH, que de acuerdo a la estrategia, se realizó el tamizaje, diagnóstico: tratamiento antirretroviral ante-parto e intra-parto. Es así como según las metas planteadas para el cumplimiento del Objetivo del Milenio N° 6 “Combatir el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades” el porcentaje de transmisión se debe reducir al 2% o menos.

Tabla 1. Porcentaje de gestantes tamizadas para VIH y casos nuevos diagnosticados. Colombia. (2003 – 2011)

Año	Gestantes estimadas	Gestantes tamizadas	% de tamizaje	Casos nuevos con Dx de VIH	Gestantes con VIH antes del embarazo actual	Total gestantes captadas con VIH
2.003	1.005.362	33.751	3%	82	7	89
2.004	1.022.823	126.690	12%	212	19	231
2.005	1.021.402	207.658	20%	444	46	490
2.006	1.015.834	66.172	7%	203	35	238
2.007	1.007.686	145.404	14%	297	37	334
2.008	1.014.958	316.179	31%	536	105	641
2.009	940.777	423.393	45%	534	128	662
2010	928.306	548.644	59%	549	136	685
2011	915.835	607.682	66%	554	106	660
Total		2.480.157		3.412	657	4.069

Fuente: Minsalud-BD. Estrategia para la eliminación de la transmisión materno-infantil.

En relación con la transmisión materno infantil del VIH en menores de 2 años en Colombia durante el año 2009, el departamento que reportó el mayor porcentaje de transmisión fue Chocó con un 25% seguido de Cesar con un 20%, mientras que los departamentos con menor número de porcentaje de transmisión fueron Valle y Antioquia con un 3.4% y 1.8% respectivamente.

En Colombia desde el año 2003 se ha trabajado por el cumplimiento de los objetivos de desarrollo del milenio y una de las metas establecidas para el 2015 dentro del *Objetivo número 6: “Combatir el VIH SIDA, la malaria y el dengue”*, es mantener la prevalencia de la infección por debajo del 1,2 % en la población. Los datos más recientes indican que la prevalencia de la infección está en 0,6% y la idea es mantener este porcentaje y en el mejor de los casos disminuirlo. (OMS, 2010)

Hacia finales del año 2011 había 34,2 millones de personas viviendo con el VIH SIDA. Ese mismo año 2,5 millones de personas se infectaron y 1,7 millones murieron por VIH SIDA, incluyendo 230.000 niños. (OMS, 2013). La OMS está participando en la colaboración con los países para lograr avanzar en el cumplimiento de las metas propuestas para alcanzar el objetivo número 6 del milenio realizando acciones como: fomentar cambios comportamentales orientados a reducir los riesgos de contagio, la ampliación del acceso a los servicios de prevención, el apoyo a los programas de prevención de la transmisión del

VIH de la madre al niño y la evaluación de nuevas tecnologías de prevención. Otras acciones están orientadas al fortalecimiento de los sistemas de salud de forma que puedan ejecutar programas y prestar servicios de calidad y sostenibles en relación con el VIH SIDA.

Es preocupante saber que en la actualidad esta enfermedad aún se transmite de manera vertical, pues aunque diferentes entidades se han preocupado por enseñar las formas de transmisión y los métodos de prevención, esta forma de contagio ocupa según ONUSIDA el 1% a nivel de Latinoamérica. Esto más allá de ser una cifra nos denota el papel de la niñez dentro de la enfermedad, pues claramente serán los hijos producto del VIH/SIDA y en el peor de los casos los huérfanos de esta enfermedad.

Es importante resaltar el fuerte impacto que ha causado la enfermedad en la disociación de las familias. Según la constitución política de Colombia, proclamado en el artículo 42: “la familia es definida como el núcleo fundamental de la sociedad” y es deber del estado velar por la seguridad y desarrollo de esta. Es así como una de las responsabilidades sociales sería dar el tratamiento oportuno para las familias que padecen el VIH/SIDA, y dar las herramientas necesarias a través de la educación para prevenir el contagio entre parejas y la procreación de hijos bajo esta condición.

Por otro lado es importante mencionar la importancia de los avances en la terapéutica del VIH, ya que son una base importante para la reducción de la morbilidad y la mortalidad. No obstante su eficacia está condicionada por diferentes aspectos problemáticos inherentes al virus, al paciente y su familia y al sistema de salud entre otros, de manera que para muchas personas que no reciben los tratamientos o lo hacen de manera incompleta o discontinua los posibles beneficios pueden ser marginales.

Aunque no existe un tratamiento que logre erradicar completamente la enfermedad, el manejo para el VIH/SIDA es principalmente la terapia antiviral que tiene como enfoque controlar o eliminar la replicación viral disminuyendo la diseminación a células no infectadas. Este tratamiento es altamente complejo especialmente por sus efectos colaterales no agradables y por la continuidad y la larga duración en que deben ser tomados. Remontándonos especialmente al caso de los niños el cumplimiento de este debe ser llevado por sus cuidadores, lo que exige no solo un cambio en los estilos de vida del niño y su familia sino un conocimiento sobre su enfermedad, sus posibles complicaciones y sus opciones de tratamiento.

Según un artículo publicado sobre la adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH, vemos lo importante que es la figura del cuidador dentro de este proceso, aunque no se puede olvidar lo fundamental que se vuelve la colaboración por parte del niño en la

participación de su cuidado y la adherencia al tratamiento. Sentimientos de tristeza y mal genio hacen que el niño y la niña tomen actitudes de rechazo hacia los medicamentos y dejen de tomarlos en respuesta de su cansancio y negación a la enfermedad.⁶

Por otro lado el tratamiento no farmacológico está relacionado con los cambios en el estilo de vida que debe hacer la persona. *“Es importante que el paciente modifique sus hábitos de riesgo para no incrementar su carga viral y la resistencia del virus a los fármacos”*.⁷ Es decir, practicar estilos de vida saludable principalmente como: ejercicio y una dieta balanceada. No obstante, en este caso tanto los padres como los cuidadores deben modificar sus estilos con el objetivo de evitar posibles complicaciones secundarias a los malos hábitos. Desafortunadamente, el tener un familiar con un diagnóstico como este genera que se presenten cambios en los roles afectivos en donde muchas veces la culpa, el rechazo y la exclusión social generan que principalmente los padres de estos niños se alejen de ellos y dejen su cuidado a cargo de otras personas como los abuelos y familiares cercanos.

Por lo anterior vemos como el SIDA es una enfermedad que compromete a la familia donde muchas veces el progenitor y el niño están enfermos, esta situación hace que los padres no puedan suministrar de manera adecuada los cuidados requeridos a un niño con necesidades de salud especiales.

2 Planteamiento del problema

Hablar de familia en el caso particular de la enfermedad del VIH SIDA, es encontrarse con la diversidad de conformación de la misma, pues el hecho de que los padres sean portadores del virus y desarrollen la enfermedad nos lleva a enfrentarnos a la cruda realidad de desintegración de la estructura familiar por pérdida de uno o dos de los padres o del abandono de estos al niño a causa de sentimientos de culpa y temor.

El comienzo de una enfermedad crónica como es el VIH en una familia pone en juego la capacidad de afrontamiento de todo el grupo familiar, los cuales deberán modificar sus estilos de vida y crear nuevos hábitos para enfrentar esta dificultad. Sin embargo en algunos de los casos no se logra la adaptación de la familia a los cambios, lo que conlleva a la disolución de la relación de pareja, la separación de los padres y los hijos, lo cual hace inestable la red de apoyo fundamental. Para el caso particular del VIH SIDA el

⁶ RUIZ, Ana Maria; ENRIQUEZ, Sandra Liliana; “HOYOS, Paula Andrea. “ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN NIÑAS Y NIÑOS CON VIH”. Junio, 2009. P. 7 (citado en Abril 23 de 2013). Disponible en internet: http://portales.puj.edu.co/psicorevista/components/com_joomlib/ebooks/PS12-12.pdf

⁷ Ibid, p. 3 (citado en Marzo 15 de 2013). Disponible en internet: http://portales.puj.edu.co/psicorevista/components/com_joomlib/ebooks/PS12-12.pdf

desconocimiento de la enfermedad genera una marcada exclusión social que tiene como consecuencia sentimientos de soledad, aislamiento social y emocional, haciendo que esta enfermedad sea considerada como una derrota.

En el niño portador de VIH SIDA se produce una exclusión en su esfera socioafectiva, económica y personal ocasionando la disminución de su red de apoyo y contribuyendo a una decadencia del niño y de su familia⁸. Comparándolo con otras enfermedades crónicas como son el cáncer, enfermedades renales, respiratorias y cardiovasculares, vemos que la red de apoyo de estos niños se mantiene fortalecida, no se genera exclusión social afectiva ni económica⁹.

Sin embargo no hay que olvidar que en este tipo de enfermedades y más cuando se presentan en niños la familia se ve afectada pues el temor y la angustia a enfrentar eventos como estos hacen que la familia acentúe sus lazos con el objetivo de fortalecerse para superar la enfermedad o el transcurso negativo de esta. Este apoyo social desempeña un papel importante pues se considera un factor protector que reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se produce en el cuidado de enfermos crónicos¹⁰.

Es importante que el apoyo que brinda la familia al niño posea las siguientes funciones: emocional, valorativa, informacional e instrumental.

La función emocional hace referencia al respaldo por parte de la familia extensa. La función valorativa se relaciona con los sentimientos y afectos que se generan y brindan a los diferentes miembros de la familia. La función informacional se manifiesta por medio de los consejos que serán una guía para enfrentar y tomar decisiones en situaciones complejas. La función instrumental está encaminada en la ayuda material que se da a la familia con el fin de mantener una estabilidad económica¹¹.

Es de gran dificultad encontrar literatura que hable sobre las vivencias de las familias que tienen niños con VIH – SIDA, aunque hasta el momento la búsqueda bibliográfica demuestra las vivencias de las familias con niños que padecen enfermedades crónicas no es suficiente la orientación que esta nos brinda para llegar a conocer de manera exacta los pensamientos, saberes y padeceres de las familias que tienen niños con VIH – SIDA.

⁸ NEIRA, Gloria. “NIÑOS CON VIH SIDA: AFRONTAMIENTO Y FAMILIA”. febrero, 2008. P.8 (citado en Marzo 28) Disponible en internet:

<http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/2140/1/131400.pdf>

⁹ Ibid, p. 8

¹⁰ Ibid. p.8 (citado en Abril 28)

¹¹ Ibid, p.8 (citado en Abril 28)

Por todo lo anterior creemos que aunque este tema ha sido ampliamente estudiado, no se ha profundizado en el tema de la familia ni como esta cambia a partir de conocer el diagnóstico en un hijo. Por tal razón nos hemos planteado la siguiente pregunta de investigación: *¿Cuáles son las vivencias de las familias que tienen niños con VIH SIDA?*

2.1 Definición operativa de términos

2.1.1 Vivencias:

Es aquella experiencia que una persona vive durante su vida y que de alguna manera entra a formar parte de aquello que diferencia al ser humano de sus semejantes, teniendo como fin el aprendizaje social, el cual está relacionado con los hábitos de cada individuo y la forma en la que reacciona frente a las experiencias.

Esta es experimentada desde la cotidianidad, desde el existir, siendo estas experiencias transformadoras de la esencia del ser humano, y a su vez reconociendo que cada hecho vivenciado lo es de un modo particular por el que lo vive o experimenta, lo que hace que el propio sujeto lo modifique en su percepción. Por medio de las vivencias el sujeto aprende conceptos y habilidades, conoce el mundo que lo rodea, siente su influencia, lo analiza y cuestiona, y forma parte de la red de la vida.¹²

Es así como vivencia es entendida como una serie de eventos dados en un determinado periodo de tiempo que para efectos de esta investigación se abordará desde tres momentos que son:

- **Antes:** Allí se buscan identificar 3 aspectos fundamentales que son los saberes, pensares y haceres (Conocimientos, pensamientos y acciones) que poseen las familias que tienen niños con diagnóstico de VIH – SIDA, en el cuál se indagarán definiciones acerca de familia, quienes la conforman, a que se dedican como núcleo familiar, cómo ha sido su experiencia frente al diagnóstico de los niños y además el conocimiento que poseen frente al VIH- SIDA y las implicaciones sociales y económicas.
- **Durante:** Los sentires, actuares y padeceres que en este caso son los sentimientos, comportamientos y aceptaciones de la familia son aspectos fundamentales en este periodo, de manera que aquí se indagará principalmente cuales son los sentimientos que se generan en la familia debido al diagnóstico del niño, cómo transcurre un día cotidiano para la familia y el niño, cual y como es la relación con la familia extensa

¹² Definición ABC. (11 de 05 de 2013). *Definición de ABC - Tu diccionaria hecho fácil* . Obtenido de <http://www.definicionabc.com/social/vivencia.php#ixzz2T0DJyr00>

y el entorno en su colegio o jardín y allí mismo que es lo más difícil para la familia y para el niño.

- **Después:** Aquí se busca reconocer en las familias cuales son los aprehenderes, proyectares y aconsejares (Enseñanzas, planes, opiniones) acerca de que consideran que como familia han aprendido desde esa situación, que consejos le darían a otras familias que se encuentren en una situación similar y cómo se ven en el futuro.

Para un mejor análisis, a continuación se muestra el cuadro N°1 en el cual se establecen los componentes básicos anteriormente mencionados, los cuales son eje central del estudio.

Momentos	Componentes	
ANTES	Saberes	Conocimientos acerca del VIH/SIDA.
	Pensares	Pensamientos acerca del VIH/SIDA.
	Haceres	Acciones que las familias realizaban desde su dinámica familiar.
DURANTE	Actuares	Primeras acciones - reacciones y sentimientos que se han generado en la familia acerca del diagnostico del niño.
	Sentires	Comentarios y sentimientos que han surgido desde el acercamiento a las redes de apoyo.
	Padeceres	Comportamientos y situaciones críticas por las que atraviesan las familias ante el conocimiento del diagnóstico en los niños.
DESPUÉS	Aprehenderes	Enseñanzas que han tenido como familia desde la actual situación de vida.
	Aconsejares	Aprendizajes que consideran pueden compartir con otras familias que pasan por esta situación.
	Proyectares	Visión acerca del futuro que tienen como familia.

2.1.2 Familia:

Esta es entendida como el núcleo fundamental de la sociedad según el artículo 42 de la Constitución Política de Colombia, así mismo la familia se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla.¹³

De igual manera en la Declaración Internacional de los Derechos Humanos, la familia es definida como el elemento natural y fundamental de la sociedad y teniendo derecho a la protección de la sociedad y del Estado.¹⁴

Para efectos de esta investigación la vocería de las familias estará dada por las madres. Pues en los tres casos fueron ellas quienes decidieron darle vida a sus relatos y los de sus respectivas familias.

2.1.3 Niños con VIH:

El VIH y el SIDA afectan profundamente a los niños en muchos niveles. La familia de un niño y la comunidad pueden verse golpeadas con fuerza por los efectos del SIDA cuando los progenitores caen enfermos, no están en condiciones de trabajar o no están allí para proteger a sus niños. Los resultados pueden interrumpir las vidas de los niños y poner su salud y seguridad en peligro¹⁵. De modo que será definido como todo niño menor de 18 años portador del Virus de Inmunodeficiencia Humana.

3 Justificación:

Conocer las vivencias de las familias que tienen niños con VIH SIDA es algo de lo que se habla muy poco en la actualidad, se sabe que hay personas enfermas con este virus y que a su vez algunos de los miembros de sus familias pueden también estar contagiados, sin embargo aunque se hace gran énfasis en la enfermedad como tal, su evolución y tratamiento, no se encuentran las fuentes que hablen sobre los sentimientos y expectativas que se tienen cuando se convive con esta enfermedad.

En el año 2007 se calcularon que 2,1 millones de menores de 15 años, vivían con el virus de inmunodeficiencia humana, que 290.000 niños y niñas habían muerto a causa del SIDA y que 420.000 habían contraído la infección. Según la UNICEF más de 15 millones de menores de 18

¹³ Presidencia de la República de Colombia. (11 de 05 de 2013). Presidencia de la República de Colombia. Obtenido de <http://web.presidencia.gov.co/constitucion/index.pdf>

¹⁴ Organización de las Naciones Unidas. (11 de 05 de 2013). Naciones Unidas. Obtenido de http://www.un.org/es/documents/udhr/index_print.shtml

¹⁵ UNICEF. (09 de Abril de 2007). *UNICEF*. Obtenido de http://www.unicef.org/spanish/aids/index_socialprotection.html

años han perdido a uno o ambos progenitores a causa del SIDA.¹⁶, muchos de estos niños quedan en situación de abandono y privados de disfrutar sus derechos, puesto que algunas de estas familias pueden estar atravesando por situación de pobreza o están en la incapacidad de garantizarles una vida con calidad, por lo cual toman la decisión de institucionalizarlos.

Muchas de las repercusiones del VIH en la infancia continúan siendo un punto base en las actividades instauradas por la UNICEF es por esto que dentro de los grandes esfuerzos de esta por lograr transformar la situación de los niños y niñas en el mundo, se han articulado 4 esferas denominadas las cuatro p, en las que como punto principal se encuentra la prevención en la transmisión del VIH en el binomio madre e hijo, el proporcionar un tratamiento pediátrico a los niños y niñas, la prevención de la infección del VIH entre los adolescentes y los jóvenes y sobre todo la protección y el apoyo a los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA. Dentro de las múltiples repercusiones que tiene el VIH en la infancia, se encuentra la relación, comprensión y grado de afrontamiento por parte de sus familias puesto que los niños se enfrentan a situaciones como el carecer de tratamientos médicos, educación e información acerca de la misma enfermedad y las diferentes tratamientos o pasos a seguir dentro del tratamiento, es por esto que a pesar de los grandes esfuerzos realizados por múltiples organizaciones para la protección de los derechos de los niños y niñas con VIH, muchos de estos esfuerzos han dejado de estar encaminados en la protección de las mismas familias y las garantías de sus derechos teniendo como consecuencia muchas veces el abandono de los niños y las niñas.

Los países se comprometieron a alcanzar en 2010 el acceso universal a la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo relacionados con el VIH para todos aquellos que lo necesitan, y se han hecho progresos significativos al respecto. En todo el mundo, el número de nuevas infecciones por el VIH se redujo un 17% entre 2001 y 2008 (1). Se calcula que a finales de 2009, 5,25 millones de personas de países de ingresos bajos y medios estaban recibiendo terapia antirretrovírica, cuyos efectos prolongan la vida, en comparación con los 0,4 millones de 2003. Entre 2004 y 2008, el número de muertes relacionadas con el sida al año descendió de 2,2 millones a 2 millones. Si no hubieran recibido tratamiento, en 2008 habrían muerto 600.000 personas más.¹⁷

Una de las actividades mundiales que está siendo llevada a cabo, es la estrategia “Llegar a cero” que tiene como objetivo detener las nuevas infecciones por el VIH, ya que es necesario que se llegue a una etapa en la que se logre una transformación en el número de personas contagiadas por este virus comparada con el número de personas que reciben tratamiento. En esta se busca promover los derechos humanos y la igualdad de género frente a la respuesta al VIH, de modo que se acabe con el estigma y la discriminación relacionada con el mismo, de igual manera que

¹⁶ “LA INFANCIA Y EL VIH Y SIDA” (Informe 2009) [en línea], disponible en: <http://www.unicef.org/spanish/aids/index.php>, recuperado (mayo 11 de 2013)

¹⁷ Cumbre de las Naciones Unidas. Reunión plenaria de alto nivel de la Asamblea General, Nueva York, 20-22 de septiembre de 2010. Nueva York, Naciones Unidas. (http://www.un.org/millenniumgoals/pdf/MDG_FS_6_EN.pdf, consultado el 9 de diciembre de 2010).

las desigualdades de género, la violencia contra las mujeres y las niñas, ya que cada uno de ellos impiden que estas personas puedan acceder a los servicios de prevención, tratamiento, atención y apoyo, estando así con un mayor grado de vulnerabilidad de contraer el virus. Es por esto que también se deben adoptar leyes, políticas y programas que establezcan un atmosfera jurídica que proteja a las personas de contraer el virus y apoyen su acceso a la justicia. Cada uno de estos esfuerzos se debe encontrar una sinergia en la cual se logre la protección de los derechos humanos dentro del contexto del VIH, jóvenes, niños, hombres, mujeres sin discriminación alguna.¹⁸

Algunas de las expectativas se encuentran en trabajos y escritos que describen las vivencias de las familias en la que alguno de sus miembros padece una enfermedad crónica no trasmisible, estas vivencias de algún modo se relacionan a las que enfrentan los enfermos de VIH SIDA, sin embargo aún existen tabúes que favorecen la negación de la enfermedad y por ende generan exclusión social y discriminación por parte de la sociedad. Esta discriminación hace que los niños y niñas afectados por el miedo al rechazo, prefieran mantener el secreto, sufrir en el silencio y callar su condición ante personas no cercanas a ellos.¹⁹

Para nosotras se hace necesario realizar esta investigación pues pensamos que como personas y futuras profesionales en enfermería, aún existen vacíos que nos impiden actuar y conocer verdaderamente las actitudes, fortalezas, debilidades y reacciones que tienen las familias que viven con niños con VIH SIDA. Profundizar más sobre el tema nos permitirá tener las herramientas necesarias para abordar estas situaciones que se consideran como penosas en nuestra sociedad, ya que no solamente existe el temor al señalamiento, sino a suscitar sentimientos de tristeza, incertidumbre y temor por el destino y la enfermedad en el niño.

Conocer la realidad de las familias que padecen esta circunstancia significa para enfermería un gran paso para mejorar la calidad de la atención, ya que como bien se sabe no solo debemos atender a la patología que causa el deterioro físico sino que debemos preocuparnos en tratar aquellas esferas (social, psicológica y espiritual) que comprometen el desarrollo del ser humano. El cuidado por parte de enfermería no debe ser diferente para estas personas, el hecho de tener una enfermedad crónica transmisible como el VIH/SIDA no los hace menos ni más que los otros, por el contrario requieren de una atención equitativa que les permita potencializar sus capacidades de autocuidado y propender por la estabilidad de su salud.

¹⁸ ONUSIDA. (2011). *Estrategia "Llegar a cero"*. ONUSIDA.

¹⁹ GARZON, Rosmary. SANCHEZ, Carolina. PERDOMO, Sandra. "SIGNIFICADO DE LAS VIVENCIAS DE NIÑOS Y NIÑAS AFECTADOS POR EL VIH SIDA, ADSCRITOS A UN CENTRO DE ATENCION Y APOYO". Junio, 2012. P.93 (citado en Mayo 11) Disponible en internet: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen7/significado.pdf

Además de esto consideramos que enfermería debe tener un mayor empoderamiento en la realización de programas y apoyo para personas portadoras del virus, en los cuales no solamente se indague acerca del componente físico que acarrea a la persona sino en aquellos componentes que quizá por diversas situaciones han sido de una u otra manera marginados por el personal de salud no solamente enfermería. Es así como también conocer esta realidad y cada uno de los procesos por los cuales a traviesan las familias brindan a enfermería la oportunidad de ampliar mucho más el margen que existe e involucrar otros aspectos de gran importancia dentro de esta epidemia contribuyendo así a un mejoramiento en la calidad de la atención que va mucho más allá de los trámites administrativos que puedan existir.

El generar un llamado de conciencia para enfermería dentro del manejo y desarrollo de esta enfermedad en las familias y sus hijos, también puede permitir que la profesión desde los fundamentos científicos que rigen a la misma pueda obtener un mayor aprovechamiento para el involucramiento en las políticas públicas que existen dentro del marco del VIH/SIDA en las cuales pueda existir una visión mucho más clara acerca de las situaciones por las cuales deben atravesar las familias de las personas portadoras del virus.

Consideramos de gran utilidad para las familias y los niños el desarrollo de este trabajo, ya que al recolectar las vivencias de otras familias que tienen niños con VIH SIDA, nos podremos dar cuenta que no solamente una persona es afectada con este virus, sino que existen múltiples personas afectadas por la enfermedad, y con el fortalecimiento de las redes de apoyo se pretende generar bienestar en sus vidas. Regularmente el diagnóstico de esta enfermedad se oculta a nivel familiar por las implicaciones sociales que acarrearán, la familia reacciona con sentimientos de negación y culpa en las primeras etapas de la enfermedad y luego de modo intermitente. La familia es señalizada por su entorno y a partir del momento en que se hace público el diagnóstico debe enfrentar el rechazo y temor social producto de la enfermedad y del desconocimiento de la misma; pues con el adecuado manejo y tratamiento oportuno las personas pueden mantener una calidad de vida, similar a las personas que padecen cualquier tipo de enfermedad crónica.

Otro aspecto importante que consideramos al trabajar este tema, es que a partir de ello el cuidado de enfermería puede ser más humanizado frente a estos pacientes y sus familias y además logra mantener en el personal de enfermería la sensibilidad que caracteriza la profesión.

Dentro de la búsqueda bibliográfica que se ha realizado, las vivencias de las familias que tienen niños con diagnóstico de VIH-SIDA no se han encontrado, además los resultados nos arrojan las vivencias de los niños y adolescentes más no de las familias, por tal motivo queremos dar a conocer, los procesos de afrontamiento, aceptación o negación que trae el conocimiento del diagnóstico y desarrollo de la enfermedad cuando se trata de un hijo.

Por todo lo anterior consideramos que nosotras como estudiantes y responsables de la investigación, podemos permitir los procesos de catarsis, ya que por medio de la escucha llegaremos a comprender realmente lo que es vivir con un niño diagnosticado con VIH/SIDA.

Dentro de la facultad de enfermería se han trabajado tesis relacionadas con las vivencias de los niños y adolescentes que tienen el diagnóstico de VIH SIDA y cuidadores voluntarios de estos pacientes, sin embargo no existen aún trabajos que se centren en la familia y que nos permitan conocer sus vivencias a partir del conocimiento de esta enfermedad.

4 Objetivos

4.1 Objetivo general:

- Conocer las vivencias de las familias que tienen niños con diagnóstico de VIH/SIDA.

4.2 Objetivos específicos:

- Conocer los saberes, pensares y haceres de las familias que tienen niños con el diagnóstico de VIH-SIDA
- Identificar los actuares, sentires y padeceres de las familias durante el desarrollo de la enfermedad en el niño.
- Conocer los aprehenderes, aconsejares y proyectares de las familias de los niños con diagnóstico con VIH/SIDA.

5 Propósitos:

- Sensibilizar a los profesionales de la salud, acerca de la importancia de esta temática referente al VIH /SIDA, por medio de una contextualización, de manera que se brinden herramientas necesarias para fortalecer el trabajo a realizar con esta población.
- Motivar a profesionales del área de la salud y otros, para que sean promotores de otras investigaciones y posibles programas referentes a temáticas con enfoque de VIH/SIDA, principalmente el grupo de familias y niños.
- Socializar los resultados a obtener por medio de esta investigación, de manera que las fundaciones, familias y cuidadores principales de niños con dicho diagnóstico puedan sugerir posibles estrategias de intervención que favorezcan y promuevan el adecuado manejo de esta temática.
- Contribuir y complementar estudios ya existentes acerca del VIH/SIDA, teniendo como enfoque primordial a las familias y los niños.

6 Marco de referencia

El VIH – SIDA ha sido percibido dentro de las diferentes sociedades como un tema del cual no se habla continuamente y un tema que aún continua siendo un tipo de punto de discriminación

para las personas que lo padecen y familiares de quienes poseen la enfermedad, debido a que como se dice en el libro Ciencia, riesgos colectivos y prensa escrita el caso del Sida en Colombia de Jorge Márquez Valderrama “El silencio, los tabúes y la acumulación de comportamientos violentos e intolerantes contribuyen a aumentar – De manera real y no fantasmagórica – la vulnerabilidad de las personas y las comunidades ante la infección del VIH. El silencio, el secreto, la vergüenza y la discriminación no hacen más que contribuir a que la epidemia se expanda en los lugares marginales de las sociedades contemporáneas” De manera que no solamente quienes poseen la enfermedad son los únicos afectados, sino también quienes están alrededor de ellos, sus familiar y amigos, ya que los efectos físicos no son los únicos efectos que surgen de la enfermedad, sino efectos que van de la mano de la discriminación, como la intolerancia, el rechazo y el silencio, permitiendo que esto propenda los niveles de vulnerabilidad para esta población dentro de la sociedad.

6.1 Situación actual del VIH/SIDA en Colombia:

El SIDA es considerado como un punto de prioridad en la salud pública debido a su alto potencial epidémico y a las implicaciones del alto costo en su atención, es por esto que las actividades de diagnóstico, tratamiento, seguimiento y control se encuentran contempladas dentro del Plan Obligatorio de Salud, tanto para el régimen contributivo como para el régimen subsidiado y los regímenes de excepción. En el país, el proceso de diagnóstico, asesoría pre y pos prueba, la oferta en el tratamiento y seguimiento de casos de paciente infectado por el virus, también se encuentran contemplados en el POS garantizando así una oportuna atención en los servicios de salud.

Según el informe UNGASS del año 2012, durante el periodo comprendido entre los años 2010 a 2011 se continuaron acciones que se encontraban dirigidas desde el “Plan Nacional de respuesta al VIH/SIDA 2008 – 2011” junto con el consenso de actores importantes dentro de la misma buscando responder a esta epidemia, todo esto basado en el modelo de gestión programática que se adoptó desde la resolución 3442 de 2006 en la que existen cuatro objetivos importante que son en primer lugar contener la epidemia del VIH/SIDA, seguido de una detección temprana de la infección por el VIH, en tercer lugar detener la progresión del VIH/SIDA y la aparición de resistencias al tratamiento antirretroviral y por último la monitorización y evaluación, desde allí se desarrollaron líneas de acción estratégica, poblaciones mayormente vulnerables incluyendo actividades específicas para cada grupo y la clarificación de competencias de las entidades responsables de la ejecución.

Dentro del país la tendencia general es el incremento en la frecuencia de la notificación de casos que según el mismo estudio esto se puede deber a factores como el aumento de casos de infecciones recientemente adquiridas, un mayor y mejor acceso a la asesoría y el aumento en la realización de la prueba voluntaria, esto como una posible consecuencia en la disminución de barreras de trámites administrativos para la autorización de servicios y la oferta de la prueba en la mujer gestante que se encuentra establecida en la resolución 412 de 2000, fortalecida también desde la estrategia para la reducción de la transmisión perinatal del VIH y la sífilis congénita.

La perspectiva social, la vivencia de la sexualidad y afectividad, el consumo de sustancias psicoactivas, se constituyen en contextos propicios para la transmisión del VIH, puesto que dentro de dichos contextos se conforman grupos bien organizados que desde esa misma organización propician prácticas de intercambio y de poca conciencia social y personal que tiene como consecuencia comportamiento de no protección en el momento de intercambios sexuales, intercambios que son aceptados dentro de dichos contextos. Además de esto el consumo de sustancias psicoactivas es aceptado lo que lleva a que prácticas ilegítimas sean bien vistas por ellos. (UNGASS,2012)

6.2 VIH y niñez

La niñez hace parte de una de las etapas de la vida en donde la diversión y el juego son componentes fundamentales para el desarrollo pleno de la etapa. Sin embargo hoy se tiene el pensamiento de que los niños afectados por el VIH están limitados a no gozar de estas condiciones quizá porque se piensa que su estado de salud puede sufrir deterioros o inclusive el solo hecho de que alguien conozca su diagnóstico pueda generar barreras sociales hasta llegar al rechazo. (Leonardo Bastida, 2008)

Por otro lado existen casos en el que los niños son víctimas del abandono por parte de sus padres o quedan huérfanos debido a la muerte de los dos o alguno de ellos. Cuando sucede esto quedan al cuidado de sus familiares y en algunos casos al cuidado de fundaciones o albergues que los adoptan.

Según la UNICEF, se calcula que 2, 1 millones de menores de 15 años vivían en el año 2007 con el VIH, que 290.000 niños y niñas habían muerto a causa del SIDA y que 420.000 habían contraído la infección, además más de 15 millones de menores de 18 años han perdido a uno o ambos progenitores a causa del SIDA, y varios millones más se encuentran en una situación vulnerable. Condiciones como la pobreza, la pérdida del hogar, el abandono, la discriminación y la falta de oportunidades esenciales afectan a los niños que tienen este diagnóstico, modificando sus estilos de vida que pueden repercutir negativamente en su salud.

Con lo anterior podemos darnos cuenta que el VIH SIDA no solo amenaza la salud física de los niños y niñas, sino que destruye sus familias y les priva del amor, la atención y protección de sus padres. Las familias que son afectadas por el VIH sufren problemas emocionales y psicológicos

que en algunas ocasiones puede llevar a tomar decisiones que repercutan en la integridad emocional de los niños, casos como abandono, rechazo o culpabilidad son a lo que los niños víctimas de esta enfermedad se enfrentan con frecuencia. Sumado a esto, la incapacidad de trabajar de los padres en los estadios avanzados hace que los niños abandonen sus estudios y dediquen su tiempo a labores que permitan conseguir dinero para ayudar a sus padres. Debido al avance en la enfermedad los niños se ven en la obligación de atender a sus familiares enfermos y lamentablemente tienen que experimentar la muerte de alguno de ellos, quedando huérfanos y corriendo mayor riesgo de ser víctimas de la explotación, el abuso y la violencia. (UNICEF, 2006).

Todo lo anterior, conlleva a que se violen los derechos de estos niños que como a cualquier persona se le debe respetar sin importar su condición de salud, esto se evidencia cuando se abre la puerta a la discriminación y el rechazo que muchas veces tienen que soportar estos pequeños.

6.3 El VIH/SIDA y el impacto en la familia

Mijal Saz en su tesis “Impacto del VIH/SIDA en la familia” refleja que en la actualidad, la familia es una institución social creada y transformada por hombres y mujeres en su accionar cotidiano, individual y colectivo. Su universalidad reside en algunas funciones y tareas que deben ser realizadas en toda sociedad. El cómo y por quien se llevan a cabo, las formas de organización de los agentes sociales, los entornos y las formas de las familias son múltiples y variables. Esta variabilidad no es incierta ni se halla puramente ligada a diferencias culturales: hay fuertes procesos de cambio social, histórico, económico, tecnológico y político de los cuales forman parte las transformaciones en las familias.

Las modificaciones producidas al modelo nuclear tradicional por efecto de la desocupación, precariedad laboral, enfermedades produce que la familia tal como existe en el imaginario colectivo no desaparece, no es reemplazada por otro modelo, sino que modifica su estructura y su dinámica.

Al hablar de cambios en la composición familiar, el SIDA por ser una enfermedad que afecta a los adultos jóvenes y a los niños, juega un papel importante generando modificaciones en las familias. La disolución de las parejas, la separación de esa persona de su ámbito familiar para insertarse en otros grupos constituir así una nueva familia, la internación prolongada o la muerte de algunos adultos jóvenes cambia la estructura familiar. El deterioro físico que produce la enfermedad involucra nuevos actores en la escena familiar, los que produce algunos reacomodamientos en función del tratamiento. En tanto el deterioro se agudiza, la delegación de responsabilidades aumenta, y al momento del fallecimiento ya existe una cierta reestructuración en las relaciones familiares, y los adultos mencionados han asumido el sostén material y afectivo del niño, consolidando de esta manera un rol más activo. (SAZ, 2001)

Según el informe de la División de Población del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas acerca del impacto del VIH/SIDA afirma que las familias llevan la carga más fuerte debido a que son las unidades primarias de una sociedad, haciendo frente a la enfermedad y cada una de sus implicaciones. Los hogares van aumentando sus egresos financieros y así mismo disminuyendo su capital debido a procesos como el tratamiento, teniendo consecuencias tan graves como la malnutrición debido a que disminuye el nivel de consumo de alimentos dentro de los hogares. Como las infecciones con VIH/SIDA se producen principalmente entre los adultos jóvenes, se pierde una proporción importante de la generación de padres jóvenes, con lo que la composición de las familias se modifica rápidamente. En los países muy afectados, aumenta el porcentaje de hogares encabezados por mujeres y abuelos, así como por huérfanos jóvenes. Cuando muere un miembro de la familia, el hogar puede quedar totalmente desarticulado y los niños deben irse a vivir con parientes o bien quedan abandonados a su suerte.

6.4 Impacto social del VIH

ONUSIDA/Colombia en su artículo “Impacto social del VIH SIDA: Familia y entorno social ante el descubrimiento de un miembro portador” determina que la infección por VIH y el SIDA, a diferencia de muchas otras enfermedades, trasciende lo meramente individual para encadenarse con multiplicidad de consecuencias en variados niveles.

Uno de los grandes impactos de la infección se relaciona con la familia; sin embargo existen muy pocos estudios de naturaleza médica, psicológica o sociológica que hayan tomado como objeto a los familiares de los enfermos.

Resulta muy importante el conocer las reacciones y conductas familiares que se relacionan frente a la persona con VIH y SIDA sobre la base de acompañamiento, ayuda o rechazo que desarrolla la familia para con el paciente. Definitivamente el SIDA se encuentra revestido tanto a nivel social como individual, de una carga enorme de múltiples significados simbólicos. Esto hace que las familias se conviertan en un terreno abonado para el desarrollo de crisis que repercuten negativamente en el enfermo y en la sociedad.

El ser humano es gregario por naturaleza y que lo que se es, corresponde en parte a las fuertes influencias familiares, a pesar de que se mantengan hacia ella, sentimientos y actitudes de carácter negativo.

Muchas de las personas infectadas por VIH y que padecen de SIDA, a pesar de poder tener una vida independiente, regresan a su núcleo familiar, tras unos meses de su diagnóstico. El proceso de adaptación para el individuo y de aceptación por parte de la familia, implica un proceso psicológico de elaboración de duelo.

Es así como se ha podido observar que los infectados por VIH y el SIDA sienten más amenazadora la pérdida del afecto de la pareja, familia o amigos que incluso la existencia de la propia infección viral y sus consecuencias en otros niveles. De hecho, este temor es uno de los desencadenantes de la desesperanza y de los motores de la ideación suicida o autodestructiva que se suele presentar en las personas que conviven con el VIH. Se encuentra además una actitud de carácter protector por parte del afectado hacia su familia / pareja a fin de evitarles un dolor emocional intenso frente al conocimiento del diagnóstico.

En relación con la pareja, el conocimiento del diagnóstico de infección por VIH en el/la compañero(a) genera múltiples cuestionamientos y dificultades dentro de las que cabe destacar : posibilidad de ruptura de la relación, temor de la propia infección y, en caso de existir, de la de los hijos, conciencia de la potencial existencia de relación extra-pareja, rabia, sentimientos de engaño, traición, desesperanza, ruptura de la confiabilidad en el otro, incertidumbre frente al futuro propio, sentimientos de culpa, inquietudes frente al manejo de la sexualidad futura, etc. (ONUSIDA, 2011)

6.5 Situación política

Respecto a la situación política del VIH, según Michel Sibide y Kevin Moody uno de los retos permanente en la prevención del VIH, es que las personas que son portadoras del virus deben ser importantes actores sociales en la construcción y mejoramiento de políticas públicas que buscan garantizar el cumplimiento de los derechos humanos, sexuales y reproductivos de manera que esto contribuya a la protección y apoyo por parte de las diferentes organizaciones sociales y gubernamentales.

6.5.1 Marco de políticas de salud, dignidad y prevención de ONUSIDA

Desde el marco de políticas de salud, dignidad y prevención positivas de ONUSIDA, las metas fundamentales dentro de estas son el mejoramiento en la dignidad, calidad y duración de la vida de las personas diagnosticadas con el VIH, esperando que tenga un impacto benéfico, en las parejas, familias y comunidades logrando así una reducción en la probabilidad de nuevas infecciones.

Es así como se abarcan de manera completa temas enmarcados en los aspectos de salud y justicia social, apoyando los principios fundamentales que establecen que la prevención en la transmisión del VIH debe ser compartida, es decir no es la responsabilidad única y exclusiva del portador sino de quienes conocen de igual manera su diagnóstico, al lograr la vinculación de las diferentes necesidades sociales, de salud y de prevención enmarcada en los derechos humanos, la dignidad y prevención positivas que se llevarían a cabo a partir de este marco podrían resultar en uso eficiente de los recursos aumentando el ascenso en resultados favorables respecto a las necesidades de las personas que viven con el VIH, teniendo fuertes beneficios en sus familias, parejas y comunidades.

Este marco tiene cuatro objetivos básicos que se fundamentan en la ampliación de programas existentes de consejería, pruebas, atención, apoyo, tratamiento y prevención del VIH de manera que estos sean apropiados para la comunidad, esperando el aumento en el acceso a los servicios de salud que tiene como base los derechos humanos, incluyendo también los referentes a la salud sexual y reproductiva. Dentro de estos objetivos también se busca que las personas con o sin diagnóstico, de la mano de sus parejas, familias y comunidades, sean incluidas en los diferentes programas de prevención en los que se destaquen las responsabilidades compartidas independientemente de la condición de VIH, permitiendo así que llegue a oportunidades en las que se logre un empoderamiento de cada uno de estos círculos sociales.(ONUSIDA, GPN+. 2011)

6.5.2 Declaración política de la asamblea general de la ONU sobre el VIH/SIDA

Bajo esta declaración se reafirman el compromiso y cumplimiento que cada uno de los países miembros de las Naciones Unidas, aceptan a conformidad para afrontar de manera concisa la lucha con el VIH/SIDA, así como la necesidad primaria de aumentar y fortalecer los esfuerzos para lograr el acceso universal a programas de prevención, al tratamiento y a la atención y el apoyo oportunos dentro del contexto del VIH/SIDA.

Es por esto que se establecen 10 objetivos y compromisos en la erradicación del VIH en el mundo, el primero de ellos es la reducción en la transmisión del VIH en un 50% para el año de 2014, el segundo es la reducción de la transmisión del VIH entre personas que se inyectan drogas en un 50% para el mismo año de 2015, tercero la eliminación de nuevos casos de infección por VIH en niños y reducir de manera significativa las muertes maternas relacionadas con el SIDA, cuarto llevar a los aproximadamente 15 millones de personas que viven con el VIH un tratamiento antirretrovirico de socorro, quinto la reducción de las muertes por tuberculosis en personas que viven con el virus en un 50%, sexto la reducción de las diferencias mundiales en cantidad y calidad de recursos destinados al SIDA y llegar a una inversión mundial anual de 22.000 a 24.000 millones de dólares en países de renta baja y media, séptimo la eliminación de desigualdades de género, el abuso y la violencia del mismo, aumentando la capacidad de mujeres adultas y jóvenes para protegerse a sí mismas frente al VIH, octavo la erradicación del estigma y la discriminación contra las personas, familias y comunidades que viven con el VIH o se ven afectadas a través de la promulgación de leyes y políticas que garanticen el logro de cada uno de los derechos humanos y libertades fundamentales del ser humano, noveno la eliminación de sistemas paralelos de servicios relacionados con el VIH de manera que se fortalezcan la integración, de la respuesta al SIDA en la salud global y en las diferentes iniciativas de desarrollo, así como el fortalecimiento de los sistemas de protección social. (Organización de las Naciones Unidas, 2011)

6.5.3 Estrategia “Llegar a cero” ONUSIDA

Dicha estrategia consiste en lograr el alcance del acceso universal a la prevención, tratamiento, atención y el apoyo a las personas portadores del VIH, en lograr también una detección en la propagación del VIH contribuyendo así al logro de los objetivos de desarrollo del milenio.

Todo esto debido a que el mundo permanece en un constante cambio en el que a lo largo del tiempo se han adoptado diferentes políticas en distintas partes del mundo que han adquirido el compromiso sobre el VIH/SIDA, de modo que esta lucha constante se encuentra establecidas en las agendas mundiales y debates que se lleven a cabo. A pesar de cada uno de estos esfuerzos y del compromiso adquirido por cada una de las regiones para lograr un impulso adecuado en esta constante lucha, aún existen regiones como las del hemisferio sur en las que aún en pleno siglo XXI continúan con una influencia demasiado reducida en una estructura concreta que pueda llevar a cabo este tipo de estrategias.

En muchos lugares del mundo, las personas seropositivas y las comunidades más afectadas condujeron el movimiento que acabó con el silencio que rodeaba al VIH: los hombres homosexuales del continente americano, Europa y Australia; los activistas de Sudáfrica y Uganda; grupos de profesionales del sexo, como el colectivo Sonagachi o los proyectos de la red mundial sobre el comercio sexual; y las redes de usuarios de drogas en Europa oriental.

La comunidad internacional respondió con un compromiso sin precedentes y una movilización de recursos masiva: la respuesta al VIH se había transformado.

El carácter de urgencia de la pandemia exigía una solidaridad mundial inédita, que sin duda tuvo lugar, como muestra la mayor participación de las personas que viven con el VIH.

El movimiento en pro de la respuesta al VIH fue el precursor de los enfoques fundamentados en los resultados; estableció objetivos ambiciosos; forjó un nuevo consenso sobre la necesidad de abordar los factores sociales, políticos y económicos que determinan la exposición y la vulnerabilidad a la infección por el VIH; y reforzó los sistemas de asistencia social y sanitaria para que respondiesen, no solo a las necesidades de las personas afectadas por el VIH, sino también a las de otros grupos de población vulnerables. (ONUSIDA, “Llegar a cero”. 2011)

Es así como la estrategia de la Organización de las Naciones Unidas “Llegar a cero”, busca lograr una etapa de transición en la que el número de persona que contraigan el virus sea inferior al de las personas que han comenzado a recibir su tratamiento, de modo que para lograr esto se deben tomar decisiones puntuales que nos lleven a cero nuevas infecciones, cero discriminación y cero muertes relacionadas con el SIDA, esta estrategia se encuentra fuertemente ligada a los 10 objetivos determinados en la asamblea general de las naciones unidas.

6.5.4 Marco Político en Colombia

Acerca del marco normativo de Colombia para el diagnóstico de VIH-SIDA, se resalta que dentro del marco constitucional: Colombia es un Estado Social de Derecho, fundamentado en la Dignidad y la Solidaridad Humana, siendo la Constitución la norma de normas, permaneciendo allí la primacía de los Derechos Fundamentales de todos los ciudadanos. Es por esta razón que dentro de este marco normativo existen leyes, decretos, resoluciones y acuerdos. Desde la ley 100 de 1993 se contempla que esta está regulada, dirigida y controlada por el Estado en la cual todos los habitantes deberán estar afiliados al SGSSS y así mismo todos los afiliados recibirán un Plan Obligatorio de Salud – POS, el cual será de libre elección, resaltando así la participación social de la población colombiana. En la ley 715 de 2001 se establecen las normas orgánicas en materia de recursos y competencias de conformidad con los artículos 151, 288, 356 y 357 (Acto Legislativo 01 de 2001) de la Constitución Política y se dictan otras disposiciones para organizar la prestación de los servicios de educación y salud, entre otros, teniendo como base fundamental los artículos 43.3. De Salud Pública y 43.3.2. Garantizar la financiación y la prestación de los servicios de laboratorio de salud pública directamente o por contratación, CAPITULO II en el cual se reglamentan las Competencias de las entidades territoriales en el sector salud.

6.5.4.1 Plan Nacional de respuesta ante el VIH/SIDA

Si bien el nivel de prevalencia de portadores del VIH en Colombia no es equivalente a la prevalencia en otras regiones del mundo, si plantea grandes retos que tanto el estado como la sociedad Colombiana deben asumir de manera primordial, puesto que cada una de la serie de factores como por ejemplo la violencia intrafamiliar o el embarazo adolescente son evitables, se debe abordar de igual manera cada caso nuevo de infección que deben ser abordados desde una perspectiva que debe trascender el sector salud, involucrando como se menciono anteriormente a la sociedad en general y cada uno de los sectores responsables en liderar la respuesta a este plan.

Este plan garantiza al acceso universal de las personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA a la información, prevención, tratamiento y apoyo para contener la epidemia, reducir el impacto socio económico y contribuyendo de esta manera con las metas nacionales tendientes a cumplir los compromisos nacionales signados en la Declaración del Milenio.

Estableciendo desde allí actividades de vigilancia y control que permitan un cumplimiento de las normas con el fin de establecer las calidades, oportunidades y la adecuada prestación de los servicios de salud en VIH y Sida, además, realizar un monitoreo del cumplimiento de las Guías y el Modelo de Gestión Programática para lograr evidenciar su incorporación dentro de las actividades de las Administradoras de los Planes de Beneficio, APB y la Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, IPS.

7 Metodología

7.1 Tipo de estudio:

Para el desarrollo de este estudio se optó por el método Cualitativo en Salud, tomando la modalidad de historias de vida.

Las historias de vida buscan descubrir la cotidianidad entre aspiración y posibilidad, entre utopía y realidad, por ende sus datos provienen de la vida cotidiana, del sentido común, de las explicaciones y reconstrucciones que el individuo efectúa para vivir y sobrevivir diariamente (Ruiz Olabuénaga, 2012). La historia de vida es la forma en que una persona narra de manera profunda las experiencias de vida en función de la interpretación que esta le haya dado a su vida y el significado que se tenga de una interacción social (Charriez, 2012)

Por medio de las historias de vida se quiere mostrar la experiencia humana que viven estas madres, plasmándolo en relatos personales que permitan explicar al lector no solo la manera en que estas personas se comportan y viven en el mundo social que las rodea, sino que también permite mostrar su relación con los contextos, costumbres y situaciones en las que el sujeto ha participado.

Las historias de vida como una modalidad de investigación cualitativa, proveen de información acerca de los eventos y costumbres para demostrar cómo es la persona, además revela acciones de un individuo como actor humano y participante en la vida social mediante la reconstrucción de los acontecimientos que vivió y la transmisión de su experiencia vital, es decir incluye la información acumulada sobre la vida del sujeto: escolaridad, salud, familia, entre otros, realizada por el investigador quien actúa como un narrador, transcriptor y relator (Charriez, 2012)

El investigador utiliza herramientas como las entrevistas con el propósito de obtener el testimonio subjetivo de una persona sobre los acontecimientos de su propia existencia, y a partir de esto se comienza a narrar algo que ya es vivido, con su origen y desarrollo con progresiones y regresiones y especialmente dándole un significado importante a su vivencia.

Se utilizó este método, ya que se encontró gran dificultad para el contacto de las familias que viven bajo esta condición, pues existen tabúes sobre la recriminación y exclusión social de la gente hacia estas personas. Aunque recurrimos a fundaciones para el contacto con estas familias, lamentablemente no logramos obtenerlo, ya que desde un comienzo las familias piden a estas instituciones su protección y resguardo, debido al temor de ser señalados y criticados por su enfermedad.

Para lograr una mejor comprensión de las vivencias que tienen las familias con niños con VIH, su realidad y cotidianidad, se tomó como referente la propuesta dada por nuestro asesor el docente Daniel Eslava, la cual muestra las vivencias a partir de tres momentos claves que

permiten entender de manera sencilla la experiencia de convivir con un hijo portador de la enfermedad. A continuación se describen cada uno de estos momentos:

- **ANTES:** se indagaran los conocimientos, pensamientos y acciones que tuvieron las familias antes de enfrentarse y conocer el diagnostico de VIH en el niño.
- **DURANTE:** se pretende conocer cuáles son los sentimientos, actuares y padeceres que ha experimentado la familia durante el transcurso de la enfermedad en el niño.
- **DESPUÉS:** se enfoca en conocer loas aprehenderes, proyectares y aconsejares que la familia puede expresar a partir de todo lo que han vivido desde el conocimiento de las enfermedad.

7.2 Participantes:

Para conseguir la población estudio inicialmente se realizó una búsqueda de fundaciones en internet, con las siguientes palabras claves: “fundaciones”, “niños”, “familias”, “Colombia”, “VIH”, “SIDA”. Dentro de los resultados obtenidos se encontraron alrededor de cinco fundaciones que trabajan con personas que tienen el diagnóstico de VIH – SIDA. Al establecer contacto con estas instituciones, se halló que no todas trabajan con los niños, pues en algunas solamente se trata al adulto. Con otras no se pudo establecer el contacto, pues en los teléfonos que publicaban, no respondieron. Finalmente se logró comunicación con dos de estas fundaciones y un hospital universitario, en donde trabajan con la familia y el niño. Después de pasar la propuesta de investigación, realizar varias llamadas telefónicas solicitando la colaboración para poder localizar a estas familias, las respuestas que siempre se obtuvieron fueron: *“Es muy difícil contactar a estas familias, primero porque no quieren que los demás sepan su diagnóstico, además porque muchas veces no son constantes con el tratamiento de los niños”, “Muchas familias no se comprometen con el tratamiento del niño, a veces los dejan acá, y ni siquiera vienen a las reuniones que los citamos”, “ Es muy difícil hablar de ese tema, porque en algunas familias los niños aun no conocen su diagnóstico”* .

Se realizaron visitas a ONUSIDA, al Ministerio de la Protección Social y a la Liga contra el SIDA, sin embargo no se obtuvo respuestas que permitieran el acercamiento de estas familias.

Aunque fue difícil establecer un contacto con estas fundaciones, se logró presentar la propuesta de investigación a dos de las fundaciones y al hospital universitario. Sin embargo estas instituciones protegen con gran cautela la confidencialidad y privacidad de sus pacientes, por lo tanto a pesar de explicar nuestra propuesta, finalmente no se pudo acceder a los datos de estas familias para la realización de las entrevistas.

Por lo anterior se recurrió a buscar los casos de familias que tienen niños con el diagnóstico en los sitios de práctica y con personas del área de salud que pudieran conocer algún caso.

Es así como finalmente se lograron realizar las entrevistas a 3 mujeres, madres de niños que tienen el diagnóstico de VIH y con ellas se realizaron las respectivas entrevistas para luego construir la historia de vida. Los demás integrantes de las familias no accedieron a dar la entrevista, algunos de ellos por los sentimientos de tristeza y amargura que soportan desde el diagnóstico de sus hijos, en otro de los casos la familia considera que la madre es la mejor vocera para contar sus vivencias.

Se consideraron como criterios de exclusión los siguientes:

- ✓ Familias que no tuvieran niños con el diagnóstico de VIH
- ✓ Niños en situación de orfandad a causa de la enfermedad
- ✓ Familias con adolescentes que tengan el diagnóstico de VIH

- ✓ Familias madres que tengan un familiar adulto con el diagnóstico de VIH

7.3 Instrumento:

El instrumento aplicado para el diseño cualitativo fue la entrevista semi - estructurada. Se realizaron tres entrevistas que tuvieron una duración aproximada de dos horas. Previa cita con las participantes, estas entrevistas se hicieron los fines de semana, considerando la disponibilidad de tiempo de las participantes. En uno de los casos se requirió una nueva entrevista para aclarar algunas de las preguntas que permitirían el análisis.

7.4 Recolección de la información:

Nuestra primera entrevista se realizó a una madre joven que conocimos en una de las clínicas donde se realizan las prácticas de la universidad, el padre del menor no accedió a dar la entrevista. Para el desarrollo de esta, se dio cita en el parque el Tunal, un sábado en horas de la tarde.

La segunda entrevista se realizó también a una madre joven, el padre de la niña las abandono durante el embarazo y actualmente no se conoce su paradero. Se estableció contacto con esta participante por medio de una compañera de semestre, la entrevista se realizó en la residencia de nuestra compañera.

La tercera participante, es un caso que ocurrió en El Peñón (Pacho, Cundinamarca), se conoció por medio de una compañera egresada de la universidad que está realizando el año rural en este municipio; esta participante accede a servicios de salud en el centro médico donde nuestra compañera trabaja. A través de ella logramos el contacto con la madre y aunque no se pudo establecer la entrevista personal, accedimos a esta por medio virtual, utilizando el programa “Skype”

7.5 Problemas con la población estudio:

Como se mencionó anteriormente existieron problemas en cuanto al contacto con estas familias. Sin embargo después de hacer el acercamiento con las participantes se identificó que algunas de ellas durante las entrevistas no querían hablar del tema, sus respuestas eran muy superficiales y no expresaban completamente sus ideas frente a las preguntas que se les hacían.

7.6 Aspectos éticos:

Para la realización de esta investigación se tuvo en cuenta los aspectos éticos presentes en la Resolución No: 008430 del 4 de Octubre de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Nuestra investigación se considera una investigación con un riesgo mínimo pues aunque no realizaremos modificación alguna, sobre variables biológicas, fisiológicas o sociales de las participantes, si se podrán suscitar sentimientos y emociones que provoquen en las participantes recuerdos de tristeza, miedo e incertidumbre por su futuro como familia y persona, sin embargo se prevalecerá el respeto por la dignidad de la persona y la protección de sus derechos.

Se elaboró un consentimiento informado (Anexo A), donde se explica las participantes el objetivo general y la finalidad de nuestra investigación.

A las participantes se les explicaron los riesgos y beneficios al momento de realizar el estudio, además se les ofreció un espacio para que manifestaran sus inquietudes y aclararlas.

Para cumplir con el propósito de confidencialidad los nombres que aparecen en las narraciones no corresponden a los nombres verdaderos de nuestras participantes.

8 Análisis de los resultados:

Para mostrar el análisis de esta investigación se utilizara la modalidad de las historias de vida teniendo en cuenta los tres momentos claves propuestos por nuestro docente y que se mencionan anteriormente. Las narraciones se harán con base en las entrevistas realizadas.

8.1 “Viviendo con un hijo con VIH”

La primera entrevista corresponde a una mujer de 21 años, quien será llamada Lucia para esta narración. Lucia actualmente tiene un hijo de 2 años llamado Felipe. Ellos comparten el diagnóstico de VIH. Residen en la localidad de Usme, Bogotá, en la casa del papá de Lucia. Laboralmente se desempeña en una empresa de encuadernación, trabajando de lunes a viernes y en algunas oportunidades fines de semana cuando hay trabajo extra, hace esto por necesidad económica pues hace 1 año se separó del padre de su hijo, después de aguantar maltrato físico, verbal y emocional; y aunque lo que ella recibe es solamente un mínimo con esto se encarga del sustento de su casa y el mantenimiento de su pequeño hijo.

Susana (nombre asignado a nuestra segunda participante) es una mujer de 26 años, madre de Juliana una pequeña de 6 años. Ellas también tienen el diagnóstico de VIH, viven en el Municipio Colombiano de Chinauta, perteneciente al Departamento de Cundinamarca. Susana es una mujer que aunque no tiene un trabajo estable, se defiende trabajando en actividades relacionadas con la belleza de la mujer como son, manicure, pedicure, corte de cabello, etc. No tiene una vivienda propia, ni en arriendo, ya que vive con sus padres en la finca donde estos laboran. Juliana aún no conoce a su padre.

Por último la tercera mujer es Sonia, nombre con el conoceremos su historia. Ella es una mujer de 32 años, madre de dos niñas, Sara de 10 años e Isabella de 19 meses, quien es portadora del virus. Esta familia vive en el departamento de Cundinamarca en un corregimiento que se encuentra a dos horas del municipio de Pacho. Sonia es ama de casa y es su esposo quien brinda el sustento del hogar. Ellos se apoyan de un subsidio económico que reciben por parte del gobierno. En este momento la familia de Isabella se encuentra realizando los trámites necesarios para verificar el tratamiento que la pequeña debe llevar a cabo.

El VIH era algo desconocido para estas mujeres, no era un tema que se tocara en su cotidianidad, es más se podría afirmar que siempre lo pensaron como algo lejano a ellas. Como diría Lucía:

“Si, pues lo que a uno medio le enseñan en el colegio, solo por encimita, porque igual usted sabe que nunca les gusta que uno sepa mucho de algo que tenga que ver con sexo y menos cuando es una enfermedad que supuestamente solo la tienen los gays”.

Para Susana era algo similar a lo que pensaba Lucía aunque ella añadía:

“esta enfermedad es de prostitutas”.

Como algún día se lo dijeron en el colegio. Finalmente para Sonia quien no posee el virus, la idea sobre la enfermedad no está alejada de lo que para Lucía y Susana significa el VIH,

“Hasta donde yo medio se, eso es muy grave la gente se muere por esa enfermedad y es bien difícil que la gente se cure o bueno yo no sé eso es lo que yo he escuchado”

Ellas tenían algunas ideas con respecto a la enfermedad del SIDA como:

“Pues que era una enfermedad que mataba y bien rápido

“Es como un tabú, una discriminación, creen que solo a unos pocos les pasa” - añadía Lucia.

Realmente las ideas que estas mujeres tenían acerca de la enfermedad eran inocentes, para ellas era una realidad lejana, un suceso que nunca llegaría a sus vidas.

Para explicar cómo ha sido su vivencia con esta enfermedad para ellas y sus hijos, debemos saber cómo la adquirieron. Lucia nos cuenta que a la edad de 15 años, decide abandonar su hogar, a causa del maltrato y varios intentos de abuso sexual por parte de su padrastro, la violencia era el pan de cada día en su casa, ella no quería ver como este hombre maltrataba a su madre y su hermano. Es así como decide ir en busca de su familia lejana con la esperanza de un mejor futuro y con la idea de ayudar a su madre y hermano. Un día se marcha hacia la ciudad de Villavicencio, con un pequeño equipaje y el corazón lleno de anhelos. La realidad fue otra, nunca tuvo el apoyo de sus familiares, cuenta con lágrimas en sus ojos como tuvo que vivir en la calle y aguantar hambre, eso a cambio de volver a la violencia de su casa. No todo podía ser malo, de repente una mujer se interesa en ayudarla, le ofrece trabajo en su casa para realizar los oficios domésticos y ella acepta, pues hasta ahora era la mejor propuesta.

Lucia estaba muy agradecida por la ayuda de esta mujer, además porque todos los días tenía una comida digna y era una casa muy bonita, sin embargo desde su llegada había estado atenta a lo que pasaba en esta casa. A diario observaba como muchos hombres en carros lujosos llegaban a visitar a la dueña de la casa y algunas de sus empleadas, hasta que un día la dueña de la casa le comento a Lucia que uno de sus clientes quería salir a comerse un helado con ella y a cambio de esto ella recibiría un dinero. Lucia no vio problema y acepto la invitación, además porque uno de sus anhelos era poder mandarle dinero a su mamá. Cuenta que evidentemente se cumplió lo que esta mujer le dijo, no fue más que un helado y a cambio recibió su dinero.

Pasaron los días y la invitación se volvió a repetir, esta vez ya no era solo un helado, quería que lo acompañara a su finca y esta vez también tendría un pago, ella tentada por el dinero acepto, y cuando regreso la dueña de la casa le explico por qué tantos hombres venían a su casa y que había detrás de las invitaciones pagas. Es en este momento después de conocer lo que había detrás de la cortesía y la “ayuda”, sin pensarlo se vio envuelta en el negocio de las famosas prepago de Villavicencio.

A partir de ese momento la dueña de la casa le exige una presentación personal que agradara a sus clientes, por cada cita agendada cobraba una comisión a Lucia. Ella nunca había tenido tanta plata, y aunque no menciona que le encantara si era la mejor salida para mejorar su futuro y poder salir adelante ayudando a su mamá.

Ella cuenta que en este trabajo permaneció dos años, durante este tiempo fueron muchos compañeros sexuales, muchas relaciones sin protección pues la idea era “satisfacer al cliente”, y recibir su pago.

Una mañana ella se levanta y se da cuenta que tiene una especie de fuegos en sus labios, al bañarse siente algo extraño en su vagina. Además con el paso de los días se da cuenta que había disminuido su peso. Asustada le comenta a la dueña de la casa quien le da unos remedios caseros y le dice que debe tomarse una serología. Pasan los días, ella se mejora y continua en su trabajo, supuestamente los exámenes habían salido bien. Sin embargo el trabajo disminuye por extrañas razones que ella nunca conoció, hasta finalmente quedar desempleada y tener que regresar a Bogotá. Ahora cuando ella reflexiona sobre su pasado cree que la causa del despido fue la adquisición de la enfermedad, pues presume que aunque ella nunca supo quién la contagio, su jefe si sabía. Pasa el tiempo y conoce al que ahora es el padre de su hijo, después de algunos meses de relación se van a vivir juntos y ella queda embarazada. Describe su embarazo como uno de los momentos más bonitos de su vida, su sueño de tener una familia se estaba cumpliendo. Después de que el niño nace se entera de su diagnóstico, a causa de una hospitalización por una mastitis y es en este momento también conocen que su hijo es un portador, pues ella le había transmitido la enfermedad.

Cada quien vive su vida de acuerdo a sus posibilidades y metas a futuro. La historia de Susana es una historia de ingenuidad por amor, como ella misma lo dice. A sus 19 años encontró el amor que la marcaría toda su vida, pues no solo sería su primera experiencia sexual, sino el hombre que le transmitiría la enfermedad y dejaría para siempre una huella amarga y oscura en su vida, además de una niña.

Este relato tiene origen en Yopal, una joven recién graduada de básica secundaria, comenzaba a labrar y construir su futuro. Con el esfuerzo de sus padres quienes trabajaban en una finca como jornaleros logró culminar sus estudios y comenzar su sueño de ser estilista. Parecía ser la mejor

época de su vida porque no solo había cumplido unas de sus metas sino porque el amor tocaba su puerta. Este personaje era un hombre de oficio ganadero algunos años mayor que ella, amigo del dueño de la finca en donde trabajaban y vivían, quien comenzó a cortejarla mostrándole su poderío económico y además empezó a tener detalles que Susana jamás llegó a imaginarse. Aunque sus padres no estaban de acuerdo con esta relación de supuesta amistad, para ella él era un buen hombre y no le importaba lo que pensaban sus padres.

Después de varias salidas, citas a escondidas y algunas lágrimas derramadas a causa de peleas con sus padres y en algunas oportunidades ausencias por parte de este hombre, llegó el momento en el que él le pedía que le demostrara su amor. Ella estaba confundida, tenía miedo de salir herida, pues en algunas ocasiones había observado a su novio con mujeres que al parecer de ella, eran “como prostitutas”, sin embargo cada vez que ella preguntaba por eso, él le salía con excusas, le cambiaba el tema y le daba algún detalle. Finalmente Susana decide estar con este hombre. Después de varios encuentros amorosos, ella comienza a sentirse enferma y diferente; es así como decide hacerse una prueba de embarazo en donde confirmaba su sospecha. Ella decide buscar a aquel hombre para comentarle la noticia, recibiendo a cambio el rechazo y negación de la paternidad de su hijo y conociendo que no era la única mujer en su vida. Este hombre desaparece del camino de Susana, dejándola sola, embarazada y arruinando su carrera.

El embarazo no fue su mejor experiencia, cuenta que sentimientos de soledad, tristeza, rechazo hacia su bebé la llevaron a pensar en abortar, además porque en su casa no aprobaban sus actos. Siete meses después ella decide visitar un centro de salud en donde le hacen una serie de exámenes y se dan cuenta que es portadora del VIH, noticia que la desarmó y le dio un giro inesperado a su vida.

Ellas en sus relatos concuerdan con “*una vida normal*” antes de conocer el diagnóstico en sus hijos, y para Lucía “*todo era muy bonito*”, porque por esa época su esposo la cuidaba mucho, se preocupaba por ella, no la dejaba hacer nada, él se encargaba de realizar todas las labores de la casa; además con el embarazo él estaba muy ilusionado, además como ella lo pensaba:

“yo me puse más bonita, me subí demasiado de peso, todo el mundo me decía que si iba a tener gemelos porque tenía muchísima barriga y él bebé era muy grande”.

En general fue una época en la que se fortaleció la unión con su esposo y el amor por su bebe. Mientras que para Susana esta situación fue todo lo contrario, difícil, dolorosa, en soledad, llena de angustia y sin saber qué hacer. Durante ese tiempo Susana no tenía una buena relación con sus padres porque no aceptaban el embarazo y más aún el abandono por parte del padre del bebe. Debido a esto ella cuenta:

“yo seguía negando la niña, no la quería y la verdad ni me daban ganas de tenerla”.

Mientras que en el caso de Sonia, la historia es totalmente diferente. Sonia vive con su esposo Mauricio y sus hijas. A pesar de que han tenido que atravesar obstáculos, son una familia que lucha día a día por su bienestar, una familia llena de amor y entrega, que por cuestiones del destino tiene que atravesar por una situación que los ha llevado a un momento de tristeza y dolor en donde los embarga el miedo y la incertidumbre. Dicha situación es el diagnóstico positivo de VIH que tiene su hija Isabella quien es la menor dentro de esta familia, esta situación empezó a partir de una transfusión que le tuvo que ser administrada a Isabella, debido a su estado de salud pues se encontraba con una anemia severa. Cuando diagnosticaron a Isabella, la noticia cayó sobre la familia como un estruendo de dolor sobre sus vidas, provocando en Sonia sentimientos de rabia y tristeza como ella lo menciona:

-“Uyyy! El día que a mí el médico ese me dijo que mi bebé tenía ese virus por culpa de la transfusión que le habían hecho, ese día yo casi me muero...”

“Es que no es justo que mi bebé ahora este así por culpa de ese hospital, no es justo que ella siendo tan pequeñita ya este con esa enfermedad que me la puede matar en algún momento...”

Esto hasta el día de hoy sigue siendo motivo de preocupación para ella y su esposo, porque además de esto ellos no desean que nadie conozca el diagnóstico de su hija, como lo menciona Sonia:

“Y Pues que nadie se entere que ella tiene eso porque a mí me da miedo que por eso a la niña me la empiecen a rechazar o a decirle quien sabe que cosas”

Todos estos comportamientos han determinado la manera en que estas mujeres han actuado frente a la enfermedad de su hijo. En el caso de Lucia, la experiencia frente al diagnóstico del niño a pesar de ser difícil de aceptar hasta el momento, no ha tenido repercusiones graves en el

bienestar de él. *“La única hospitalización que él ha tenido ha sido por la neumonía ahorita”* ella refiere, *“pues en general Felipe ha sido un niño sano”*. En el caso de Susana ha sido una experiencia muy dura por que no existía aceptación de la enfermedad ni en ella ni en su bebe.

“cuando nació la niña yo no la quería ver, la rechazaba, me producía fastidio, mi mamá fue la única persona que le dio como ese amor a la bebe; y la verdad yo reconozco que salió lo peor de mí y fui muy dura con la niña”.

Para Sonia esta ha sido una situación en la cual los esfuerzos han sido extremos para lograr una atención médica pronta para su hija, como ella lo comenta:

“Hemos tenido que ir muchas veces a Bogotá, buscar abogado, sacar plata de donde no hay para responder con todo, hacer rifas, pedir ayuda...”

A pesar de que estas mujeres deben trabajar y rebuscarse la vida para el sustento diario de su familia, tratan de dedicarle tiempo a sus hijos, por ejemplo para Lucia es importante realizar las actividades que a Felipe le gustan, llevarlo al parque, ir a comer helado, montarlo en las atracciones de los parques. Para Susana el día obligatorio que corresponde a su hija es el domingo, en donde aprovecha para llevarla a la piscina, salir a almorzar cuando tienen plata, pues de lo contrario pasan su tiempo en la casa, realizando las actividades escolares de la niña, y en el caso de Sonia ella comparte todo el tiempo que puede con su hija mayor Sara, ya que debido a los grandes trámites que debe realizar ya no comparte tiempo con ella.

Para estas tres mujeres su diagnóstico es una condición que debe permanecer en lo posible oculta, ellas coinciden en contarnos su temor hacia la discriminación o el rechazo por su enfermedad, piensan que sus hijos deben permanecer alejados de los prejuicios que la sociedad e inclusive su familia puedan generarles en contra. Por lo tanto esconden la enfermedad de los niños en el jardín, colegio e incluso en sus familias respectivamente; por lo tanto la relación con otros niños y docentes es normal, como cualquier otra. En el caso de Lucia su red de apoyo es bastante débil, pues solamente el padre del niño, la familia de este y su madre conocen su diagnóstico, y desde entonces la relación con ellos se ha empeorado hasta llegar al punto de no tolerar ni siquiera la comunicación:

“Mi mamá sabe porque pues obviamente yo tuve la necesidad de contárselo, pero haberle contado a ella era como si yo le hubiera dicho, no mami, tengo gripa. Lo tomo muy normal”.

La madre de Susana a pesar de todo lo que ha pasado la acompañó en su dolor, le brindó apoyo durante su embarazo y después de haber tenido a la niña. Refiere:

“Ella la quiere mucho, porque pues yo al principio era muy dura con ella y ya cuando fue creciendo pues cuando me molestaba yo le pegaba”.

El padre de Susana fue muy reactivo y duro frente a la situación y con la niña, pero luego de un tiempo se fue encariñando con ella.

Finalmente para Sonia, es muy difícil poder contar esto a otros y buscar apoyo en alguien. Para ella el futuro de su hija es su pensamiento cotidiano y pensar que alguien más se entere solo va a generar actitudes de discriminación y rechazo, personas ajenas a ella como el equipo de salud del corregimiento, son quienes conocen el diagnóstico e intentan brindar el apoyo para esta familia.

Cuando se indago sobre la búsqueda de redes de apoyo, la respuesta fue negativa; ya que consideran que con el apoyo de su familia es suficiente, para Susana porque no la juzgan ni rechazan o culpan por la enfermedad de su hija, sin embargo Lucía reconoce que si le gustaría más adelante estar en un grupo en donde no sea juzgada por su condición y la de su hijo, en tanto a Sonia, refiere que su único apoyo por el momento es el equipo de salud y el abogado que está frente a su caso.

El tener una enfermedad como el VIH estigmatiza a las personas y en cierta manera permite a la sociedad enmarcar a quienes la padecen. Saber que se tiene que convivir con ella por toda la vida y que si no se trata a tiempo puede ser peor, lleva a desarrollar sentimientos a partir del conocimiento de la enfermedad.

Para las participantes la enfermedad en sus hijos ha sido un suceso muy doloroso donde la culpabilidad y la rabia se han apoderado de ellas. Existe coincidencia en las participantes sobre el temor que se tiene con respecto a la salud de sus hijos con el paso del tiempo y además del momento en que tengan que hablar con ellos, para explicarles su enfermedad.

Lo más difícil para Lucia desde el momento en el que se enteraron del diagnóstico ha sido la manera en que la trata su esposo, aunque ellos no viven juntos, los comentarios que él tiene cuando se ven no son los más agradables:

“aun continua siendo muy difícil para mí reconocer que mi hijo tiene esa enfermedad, porque yo me siento culpable por eso, por haberle hecho ese daño a mi hijo...”

“...yo he estado en muchos momentos de depresión, de querer dejar todo y que la gente no me juzgue más, pero recuerdo a mi hijo y lo pienso siempre. Y me pongo a pensar que él me tiene a mí, y que me ama tanto como yo a él, y cuando yo lo cuido y el me mira como diciéndome cuanto me ama eso me hace muy feliz”

Susana aún se siente culpable por la enfermedad de su hijo y a pesar que ya han pasado varios años desde el conocimiento de la enfermedad, ella todavía lo recuerda. Como nos decía:

“yo sé que cuando la gente se entere o la personas que me conocen se enteren que yo tengo VIH, pueden rechazarme y también a mi hija y tengo miedo de lo que puedan llegar a hacerle, y lo que mi hija pueda sentir, porque verdaderamente esto es una enfermedad que nos ha marcado a todos”.

En el caso de Sonia lo más difícil, han sido cada uno de los trámites por los que han tenido que atravesar, pero mucho más allá de esto para esta mujer es difícil afrontar la manera en que su familia ha tenido que aceptar el diagnóstico de la niña ya que a pesar de que ellos no sean los culpables, sentimientos como la ira y el reproche frente a Dios, son componentes que juegan un papel determinante ante el afrontamiento de la situación.

En estos casos lo más difícil de la vida cotidiana ha sido la situación económica no solo para el sustento del hogar sino que ha influido en sus hábitos de cuidado como la alimentación. Esta condición para Lucia ha suscitado emociones como ella nos comenta:

“...y entonces tengo esos casos en que a veces decaigo, lloro, me siento mal, quisiera morirme, ya acabar de una vez con esto, pero también me digo, pero porque soy tan boba, yo tengo un hijo y tengo que salir adelante”.

Para Susana la situación es diferente, pues aunque no tiene un sueldo fijo, el poco trabajo que le sale en Chinauta haciendo domicilios de belleza le permite comprarle cosas a la niña, además recibe ayuda económica por parte de la dueña de la finca. Para Sonia la preocupación es mayor pues cada una de sus hijas merece entrega y disposición por parte de ella pero el “rebusque” de dinero por el bienestar de Isabella requiere mucho más de su tiempo.

Con toda la experiencia que estas mujeres han vivido a partir del conocimiento de la enfermedad indagamos sobre que aconsejarían a otras familias que estén pasando bajo esta misma circunstancia, para Lucia es muy importante estar informados acerca de lo que es el VIH, su transmisión, su tratamiento y otras consecuencias que implica esta enfermedad, además de esto Lucia siendo consciente de la magnitud e importancia del diagnóstico de esta enfermedad durante el embarazo, aunque en ella no haya sido detectado a tiempo, ella espera que otras mujeres más adelante no atraviesen por esta misma situación o la puedan afrontar correctamente, es por esto que ella dice que

“A las mujeres embarazadas, por favor que en los centros médicos estén muy pendientes.... aquí en Colombia los seguros son muy negligentes. Muchas veces como me paso a mí; uno se queda sin un servicio, le falta a uno un examen y resulta que viene a ser el más importante”

Mientras que para Susana el apoyo familiar es algo fundamental durante el afrontamiento de esta situación y en tanto a la situación de Sonia que es un caso que hasta ahora está empezando, no existe algún consejo posible, situación que es de entender debido a que sus hijas son su mayor inspiración, el motor de su vida. El temor y la incertidumbre que siente frente a una posible pérdida de Isabella por esta enfermedad, llena su corazón de sentimientos que aunque desbordan en entrega total, ella y su esposo se enfrentan al silencio por la discriminación que consideran puedan tener por parte de otros.

Finalmente es importante resaltar el amor con el cada una de estas familias han afrontado esta situación, es ese amor que solo puede ser brindado desde el alma, un amor puro y sincero que puede mucho más que las circunstancias externas , un amor que llenará el corazón de estos niños para ser unos guerreros de la vida.

8.2 Análisis a partir de los tres momentos

8.2.1 Lo que las familias habían escuchado de la enfermedad

*“Yo había escuchado de esa enfermedad muy poco...
... y si no me equivoco se decía que esa enfermedad la tenían eran las prostitutas”*

Susana, 26 años.

No saber sobre esta enfermedad era un aspecto común que encontramos entre las participantes de la investigación. Ideas de muerte, prostitución y promiscuidad era lo que expresaban al momento de responder a la pregunta. Algunas de ellas tenían un significado para la enfermedad adquirido desde sus años escolares, pero con el paso del tiempo se han dado cuenta que era algo erróneo, pues con la experiencia que han tenido a partir de la enfermedad han podido darse cuenta que aunque para muchas personas esta condición continua siendo un tabú en la actualidad, quizás por desconocimiento de la misma, para ellas ahora este concepto ha cambiado, pues a partir de sus experiencias de vida se han dado cuenta que si es posible convivir con esta enfermedad y que no solo la población en riesgo puede llegar a tenerla.

En un estudio realizado por la Universidad Nacional de Colombia “*Conocimientos y Actitudes frente al VIH SIDA en padres de familia de Adolescentes Colombianos*”, se evidencia la falta de información en las familias sobre este tema, además refieren que la fuente de información por la cual obtienen conocimiento en gran medida son programas de televisión, de radio y artículos de revistas; en menor grado se encuentran los folletos que son distribuidos por las calles elaborados por las autoridades. (Orcasista Linda, 2013)

Según esto podemos afirmar al igual que nuestras participantes que el tema del VIH continúa siendo algo oculto para muchos.

Algunos de los resultados de esta investigación permiten identificar un alto porcentaje en relación con conocimientos erróneos tanto en la transmisión como en la prevención del VIH, sin embargo un porcentaje mínimo evidencia que se tienen conocimientos correctos en cuanto a la

transmisión como por ejemplo que esta enfermedad se puede dar al compartir jeringuillas y tener relaciones sexuales sin el uso del preservativo.

Esto nos lleva a pensar que aún falta más educación en la población Colombiana. Gran parte de esta educación es brindada por enfermería, en donde podemos apropiarnos de nuestro rol de educadores y cambiar la cultura sobre esta enfermedad que en cualquier puede afectarnos a todos.

8.2.2 Ideas que las familias tenían sobre que era la enfermedad

“Pues que era una enfermedad que mataba y bien rápido, porque uno escuchaba muchas veces que las personas cuando se enteraban de eso se morían muy rápido, pero ya ve... No es así...”

Lucia, 21 años

En este aspecto las participantes tenían ideas diversas. Mientras que para Lucia el significado de la enfermedad daba lugar a la muerte y era algo poco común, pues creía que quien se veía bien y tenía dinero estaba lejos de adquirirla, (es decir, las personas con las que ella compartía en su oficio); para Susana, era una enfermedad que pasaba casi desapercibida, solo se imaginaba que era una enfermedad que le daba a las prostitutas como alguna vez se lo habían enseñado en el colegio.

Para Sonia en su imaginario la enfermedad solo era de personas promiscuas que practicaban la sexualidad de manera insegura, llegaba a considerarlas como descuidadas consigo mismas y sucias. Por ende nunca llego a pensar que esto llegara a su vida y menos afectar tanto a su familia.

Actualmente aunque se habla de VIH SIDA, aun no se ha logrado formar conciencia y responsabilidad entre las personas sobre la importancia de prevenir esta enfermedad. En las ideas generales se encuentra que las personas piensan que es una enfermedad lejana a ellas, pues aún

se cree que solamente afectara a los grupos en condición de riesgo (prostitutas, homosexuales, drogadictos que comparten jeringuillas).

Para muchos este tema pasa completamente desapercibido, sin embargo es solo cuando se encuentra de frente a la enfermedad que se siente la necesidad de estar bien informado para poder “combatir” el virus.

“Esa es una enfermedad que sólo se le pega a las personas que tienen relaciones sexuales sin cuidarse con el condón”
Sonia, 32 años.

“Yo no tenía ninguna idea solo que era una enfermedad que le da a las prostitutas”
Susana, 26 años.

8.2.3 Dinámica de la familia antes de conocer el diagnóstico del niño

“Todo era muy bonito”
Lucia, 21 años.

“Pues que, a nosotros nada nos preocupaba, nada grave porque nosotros estamos aquí siempre tranquilos con lo que hay, la vida muy tranquila”
Sonia, 32 años

Ante esta pregunta las participantes narran su vida en familia como un suceso “normal”.

Para Lucia el momento más importante antes de conocer el diagnóstico de su hijo fue el embarazo, en donde comenzaban las esperanzas de un hogar y sentir el amor y la protección de su pareja. Fue una época de felicidad, de esperanza, las relaciones familiares eran buenas y se basaban en el cariño. Algo que cambia por completo después de conocer el diagnóstico del niño.

Por otro lado para Susana representa una época difícil, no solo porque la abandona el amor de su vida, sino que a causa de su comportamiento pierde el apoyo de sus padres. Para ella no podía ser más que la disociación de su familia, el saber que había defraudado a quienes amaba la llenaba de sentimientos amargos haciendo que su línea de resistencia se debilitara hasta llegar a afectar completamente su interior.

Para Sonia la dinámica familiar se resumía en tranquilidad a pesar de los problemas que se presentaran, al parecer los obstáculos por más difícil que parecieran, no eran impedimento alguno para deteriorar los lazos y la tranquilidad que caracterizaba su núcleo familiar.

8.2.4 Como actúan las familias desde el diagnóstico de la enfermedad

“Ha sido muy duro, yo no aceptaba esa enfermedad ni en mi ni en la niña”

Susana, 26 años

“Muy difícil”

Sonia, 32 años

Conocer que tienen la enfermedad para estas familias ha sido una experiencia muy dura y dolorosa, aun mas cuando de un momento a otro se dan cuenta que esto ocurrió como consecuencia de un procedimiento clínico como lo es en el caso de nuestra participante Sonia.

La experiencia de estas mujeres a partir del diagnóstico ha causado preocupación relacionada con la salud de sus hijos como lo es en el caso de Lucia, donde su pequeño ha tenido que estar hospitalizado y aunque ha sido la primera vez, ella no quiere que esto vuelva a suceder pues le causaría mucha tristeza.

Negar la enfermedad, rechazar al bebe, pensar en abortar y el sustento económico son aspectos que han marcado la vida de nuestras participantes, sin embargo esto no les ha impedido disfrutar y pasar tiempo de calidad al lado de sus hijos, ellas se esfuerzan por brindarles lo mejor y aunque han sido momentos duros no han dejado de aportarles ese cariño y amor que caracteriza una relación madre-hijo.

El temor al qué dirán, al rechazo y a la exclusión ha llevado a estas mujeres a esconder la realidad que ahora viven inclusive de sus propias familias, no se imaginan lo que pueda suceder cuando ellos conozcan la verdad de lo que están viviendo y sienten miedo de lo que puedan llegar a hacerles a sus hijos. Por razones similares, es que en ninguno de los casos se ha buscado

el contacto con redes de apoyo que les permitan afrontar esta situación, aunque en el caso de Lucia se ha visto el interés por conocer y llegar a ser parte de alguna de estas.

Por otra parte, con respecto a la relación que tiene la hija de Susana con sus compañeros de colegio, su madre nos cuenta que es muy buena y que además es una niña muy inteligente, los profesores y sus compañeros la quieren mucho, pero ellos no saben la verdad de su enfermedad. En cuanto al hijo de Lucia, ella refiere que es un niño muy abierto y pilo, en este momento no está estudiando por cuestiones económicas, pero en sus tiempos con él, ella se encarga de enseñarle las vocales y le compra libros para colorear. Sonia, continua luchando para que se conozca lo que verdaderamente paso para que su hija tuviera hoy la enfermedad y aunque ha tenido que estar lejos de su otra hija por venir a Bogotá, ella está al pendiente de ella.

8.2.5 Que sintieron las familias al enterarse del diagnostico

*“Fue muy doloroso enterarnos de que éramos positivos”
Susana, 26 años*

*“Mucha rabia, mucho dolor...”
Lucia, 21 años*

Recibir la noticia de que sus hijos tenían esta enfermedad, abrió puerta para que sentimientos de ira, dolor, tristeza, desesperación, rabia y culpabilidad se apoderaran de la vida de estas mujeres. La incertidumbre por sus pequeños y el pensar que el futuro no podía aportar nada bueno ero lo único que podía pasar por sus mentes.

Mientras que para Lucia la culpa la acompaña a diario junto con las acusaciones y señalamientos por parte del padre del niño, para Susana el rechazo y la dureza hacia su hija eran las consecuencias de saber que ahora tenía esa enfermedad. Por otro lado, para Sonia esta situación causo mucho dolor, pues intentando buscar ayuda para su hija encontró lo peor y lo que nunca llego a imaginarse, ahora tiene miedo de los señalamientos y del futuro de su pequeña.

Los sentimientos que genera el conocer un diagnóstico como este, son similares pero quizá más fuertes como en el caso de otras enfermedades crónicas. Pues ante el rechazo y la discriminación que un diagnostico como este genera, se entiende que no se puede hacer de la enfermedad como algo público que ayude a liberar los sentimientos.

Además pensar que el VIH es una enfermedad para toda la vida y que para muchos es aun mortal, potencializa los sentimientos de frustración y dolor en las familias.

8.2.6 Lo más difícil para estas familias

“Esto es una enfermedad que nos ha marcado a todos”

Susana, 26 años

Para Lucia, esta situación además de significar la ruptura con el padre de su hijo, representa por completo el sentimiento de culpa que la ha estado acompañando y atormentando por tanto tiempo, quizá como menciona ella “es algo que nunca logre desaparecer”. No han sido tiempos agradables, al contrario muchas veces ha llegado a convertirse en un calvario para ellas y sus hijos que desafortunadamente han tenido que vivir en la amarga y oscura calle de la soledad.

En el caso de Susana, al igual que en el de Lucia la culpa continua siendo un fantasma que ronda en su interior, acompañado de temor e incertidumbre por el futuro de su hija, mientras que para Sonia las cosas han sido más diferentes, pues los viajes que ha tenido que hacer a Bogotá para arreglar las cuestiones relacionadas con la enfermedad en su bebe, han afectado notablemente su economía y para ellos como familia ha sido muy difícil esto, pues aunque su esposo trabaja el dinero que reciben no es suficiente para cumplir con todos los gastos que a partir del diagnóstico se han desencadenado.

Por otro lado, al responder lo que ha sido lo más difícil en la vida cotidiana del niño, nuestras participantes coinciden en aspectos relacionados con la economía de la familia, pues en algunas oportunidades suplir la alimentación de sus pequeños ha sido complicado, ya que no tienen un trabajo estable y en el caso de Sonia el sueldo de su esposo muchas veces no alcanza para suplir con todo. No obstante, Susana recibe una ayuda económica por parte de la señora de la finca donde trabajan sus padres, pero ella nos comentaba que no quería crear una “obligación” en ella porque no era su responsabilidad. En conclusión aunque estas madres dan todo de sí para darles lo mejor a sus pequeños, son conscientes que en ocasiones no se les puede dar todo lo que ellos anhelan, pues su economía no es la mejor.

“Lo más difícil es lo de la plata, como siempre todo es por plata si hay para una cosa, no hay para la otra”

Sonia, 32 años

8.2.7 Lo que han aprendido y fortalecido como familia

“Algo que hemos aprendido como familia es la importancia de contar con otra persona... Saber que tienes el apoyo de tu familia, que ellos te entienden, te ayuda mucho a llevar la situación”.

Susana, 26 años.

“Yo no sé uno que de bueno puedo aprender de todo esta desgracia, ¿Yo cómo voy a aprender de algo que ni mi culpa fue?”

Sonia, 32 años

“Mi ilusión de ser una familia se murió cuando nos enteramos del diagnóstico”

Lucia, 21 años

Las opiniones se dividen frente a esta pregunta, pues mientras para Sonia la enfermedad de su hija se ha convertido en una desgracia, que cada día la aleja más de los integrantes de su familia y la tranquilidad que tenía en su hogar, piensa que no puede ser una experiencia que le deje enseñanzas positivas en su familia, ya que desde que se conoció el diagnóstico de su hija solo ha tenido que padecer situaciones amargas y dolorosas, situaciones que ante cada uno de los obstáculos que han aparecido desde el momento de la noticia más adelante van a llegar a convertirse en esa fuerza y en ese reconocimiento como madre de haber luchado y de continuar haciéndolo por el bienestar de su hija, por un futuro que ella desea para cada una de sus hijas, un futuro que estará lleno de ese infinito amor de una madre, un amor para toda la vida.

Para Lucia se convierte en una reflexión personal de vida y es como concluye que *“todas las personas merecen respeto... pienso que todas las personas somos iguales... y nadie esta excepto de que le pase esto”*. Dentro de lo que comenta se refleja la pérdida de esperanza por volver a tener una familia (mamá, papá e hijo) *“No puedo hablar de que ahora tengo una familia, porque mi ilusión de ser una familia se murió cuando nos enteramos del diagnóstico”*, sin embargo sabe que lo peor que se le puede hacer a alguien que padece la enfermedad es juzgar o señalarle por sus actos y a pesar de que ella considera que su familia murió, también es claro que para ella y quizá de aquí en adelante su familia será su hijo, familia que se fortalecerá con lo más grandes cimientos.

Por otro lado para Susana, la situación de la enfermedad de su hija y ella misma ha sido una manera de aprender a valorar a sus seres queridos y agradecer el apoyo que ellos les han brindado, reconoce que aunque en un principio sus reacciones fueron llevadas por la rabia y la persistencia del recuerdo de la advertencia de sus padres por no cometer errores, su madre fue quien más fuerzas le brindo para lograr enfrentarse a su diagnóstico y el de su hija. Ahora sabe que su familia es lo único que le queda para salir adelante con su hija, y que así como siempre han estado pendientes de ella, el amor y la comprensión son fundamentales para superar cualquier obstáculo.

8.2.8 Consejos que darían a otras familias

“Si en una familia no hay esta enfermedad, informarse...Nadie está exento sea niño, sea mayor, sea hombre sea mujer, negro o blanco, nadie, nadie”

Lucia, 21 años.

“Aunque no es fácil pasar por una situación como estas y saber que tienes una enfermedad que si no es controlada puede consumirte, es muy importante el apoyo familiar, el niño o la niña que estas esperando o que ya está creciendo y también es VIH positivo no tiene la culpa, hay que darle el amor que cualquier niño se merece, amarlo, quererlo, estar con él, compartir con el”

Susana, 26 años.

Sonia queda sin palabras ante esta pregunta, bajo una mirada de tristeza responde que no sabe que decir, entiendo que bajo su situación y siendo de una u otra manera una noticia tan reciente aún no sabe de qué manera se puede enfrentar ante esto y como resolver el conflicto de la estigmatización, conflicto que aún permanece muy fuerte en su pensamiento acerca de la enfermedad.

Lucia hace énfasis en la importancia de vivir informados sobre esta enfermedad, es claro para ella, que a cualquier persona, bajo cualquier condición puede sucederle. Palabras que demuestran en esta mujer la valentía frente a esta enfermedad y sus ganas insaciables de seguir luchando por su vida y por la de su hijo. Hace una petición especial a los servicios de salud que radica en la importancia de explicar el porqué de un examen de VIH a una materna y en ocasiones si es necesario que sea algo reiterativo, pues de esta sencilla prueba depende en cierta manera el futuro de una persona o de una familia. También comenta de la necesidad de acabar con el rechazo y discriminación que las personas del común tienen hacia los enfermos de SIDA.

Para Susana se hace fundamental brindarle amor al niño, pues como dice ella “*él no tiene la culpa*”, el trato debe ser como el que se da a cualquier niño, se le debe cuidar y prestar la atención suficiente que requieren y en lo posible se debe “luchar” por garantizarles el bienestar.

8.2.9 Como se ven a futuro como familia

“Yo quiero ver a mi hija estudiando en la universidad, obviamente cuando llegue el momento yo le voy a explicar todo lo que pasa y voy a estar muy pendiente de ella, espero no verla enferma, llevar una buena relación con ella y sobre todo que mi relación con mis papas cada día mejore más”

Susana, 26 años.

Estas mujeres concuerdan en expresar temor en el momento en que deban contarles a sus hijos el diagnóstico de su enfermedad, temor que tiene como base en estos casos la recriminación que puedan tener sus hijos con ellos o con la vida misma, temor que parte también de la misma estigmatización a la que aún estamos sometidos ante diferentes situaciones en la cotidianidad de nuestras vidas. Teniendo claro también que dentro de ese futuro lleno de temor, también existe un futuro lleno de sueños e ilusiones que los llevan a pensar en lo que desean para sus hijos, en como desean verlos siendo en uno de los casos totalmente consciente que en algún momento puede su hijo enfermarse sin que esto signifique la muerte.

La educación y los buenos valores son fundamentales para Lucia en la formación de su hijo, el brindarle bases sólidas que le permitan entender que su enfermedad no es un motivo para lastimar a nadie en el momento que deba conocer su enfermedad, hacen parte de sus preocupaciones. Educación que parte desde el mismo núcleo familiar y que nos deja una enseñanza de amor familiar, de ese amor que puede contra toda barrera, un amor que está construido sobre una fuerte base de cariño, respeto y tolerancia.

Sonia aún no se resigna a creer que su hija tenga la enfermedad, no le parece justo que alguien tan pequeño e indefenso tenga que sufrir, comenta que desearía verla como su otra hija: sana y tranquila. Además teme al rechazo y discriminación que no solo su hija sino su familia puedan sufrir.

9 Conclusiones

- Las personas afectadas por esta enfermedad deben ser importantes actores sociales que participen en la construcción de políticas públicas con el fin de garantizar el cumplimiento y protección de los derechos humanos, sexuales y reproductivos.
- Es importante que desde Enfermería se fortalezca tanto la adherencia al tratamiento como la participación en los programas de prevención y apoyo, pues a partir del cumplimiento de estos aspectos se puede alcanzar la respuesta a muchas de las necesidades que presentan estos pacientes cuando acceden a los servicios de salud.
- Las desigualdades sociales y sexuales entre los hombres y mujeres, las creencias, tabúes y prácticas que legitiman los ejercicios desprotegidos de la sexualidad y la falta de información y asesoría son factores importantes que inciden en la transmisión del VIH SIDA. Por lo tanto se debe enfocar la atención en los servicios de salud hacia el empoderamiento por medio del conocimiento de prácticas seguras en la sexualidad.
- De las familias encontradas solo las mujeres accedieron a contarnos su vivencia, en donde dos de los niños adquirieron la enfermedad por transmisión vertical y el tercero a causa de una transfusión sanguínea.
- En dos de los casos la figura paterna está presente, sin embargo las mujeres refieren que no existe el total compromiso por parte de ellos. En el otro de los casos el padre abandono el hogar desde el momento en que se enteró del embarazo.
- Las tres familias consideran tener una pobre red de apoyo, no solo a nivel familiar, sino de los hospitales o centros médicos que han conocido el diagnostico de sus hijos. Para ellas la posibilidad de recibir ayuda está abierta.
- Una de las mayores preocupaciones expresadas por estas mujeres coincide en la difícil situación económica que han atravesado, pues el cuidado que requieren sus hijos ha dificultado el tener un trabajo estable. Por lo tanto consideran que cumplir con las necesidades básicas de los menores es uno de los mayores retos que trajo la enfermedad.
- Antes de que las mujeres conocieran el diagnostico de su hijo habían escuchado muy poco sobre el VIH, consideraban que era una enfermedad que nunca tocaría sus puertas, pues únicamente lo relacionaban a personas que enfrentaban condiciones de alto riesgo.

- Uno de los hallazgos principales es el cambio de la dinámica familiar en los tres casos. Pues refieren que sus vidas eran “tranquilas y alegres”, en pocas palabras armoniosas. A partir del diagnóstico del niño las malas relaciones interpersonales surgieron, llevándolas a sentimientos de temor, soledad y desesperación.
- Sentimientos como la culpa, la rabia, el dolor y el miedo a la discriminación tomaron un papel protagónico durante el conocimiento del diagnóstico de esta enfermedad.
- Conocer el diagnóstico sobre el VIH, ha sembrado sentimientos de rabia, dolor, tristeza y sobre todo culpabilidad en el caso de Lucia como de Susana. Esta noticia le ha dado un giro inesperado a nuestras tres participantes, pero sobre todo ha sido un impacto para Sonia quien nunca se imaginó que una enfermedad como el VIH fuera a golpear la puerta de su casa.
- Ninguna de estas mujeres ha querido comentar el diagnóstico al resto de la familia, por temor a lo que digan o puedan hacer en contra de sus hijos, los únicos que saben en los tres casos es el núcleo familiar con el que conviven, es por esto que tampoco han querido buscar otras redes de apoyo que les permitan afrontar esta situación.
- A pesar de que esta situación ha sido una experiencia difícil de aceptar, con el paso del tiempo estas mujeres piensan que el silencio es uno de los mayores problemas que enfrentan las personas que viven con esta enfermedad. Ahora a partir de sus vivencias consideran posible aconsejar a otras mujeres y familias que están pasando por una situación como esta.
- En los aprehenderes, dos de estas mujeres concuerdan en que no se debe señalar ni juzgar a quienes están bajo esta situación, porque muchas veces lo que más duele de la enfermedad es la discriminación que sufren cuando sus conocidos o extraños conocen su diagnóstico. Además las tres mujeres aseguran que no quieren que sus hijos padezcan los juicios y reproches que la sociedad les ha generado por no conocer su situación particular. Resaltan que en esta enfermedad es importante recibir apoyo de los seres queridos, pues finalmente son quienes incondicionalmente pueden ayudarlos a sobrellevar esta situación.
- Después de haber experimentado la noticia del diagnóstico, en dos de los casos el consejo que estas mujeres aportan a otras familias que quizás estén viviendo bajo esta condición es que a los hijos se les debe informar sobre esta enfermedad y más aún cuando están bajo este diagnóstico pues más allá de la rabia y dolor que se genere por contraer la enfermedad, se debe tener claro el respeto hacia los otros y el deseo de que sean libres y

sanos. Sin embargo, para Sonia es muy difícil y amargo dar un consejo cuando no es su culpa que su hija ahora tenga la enfermedad.

10 Consideraciones

A partir de las vivencias conocidas, identificamos que hay falencias en la prestación de los servicios de salud brindadas por las entidades correspondientes. A pesar de que uno de los objetivos de salud está dirigido hacia la prevención de enfermedades, falta mucho entrenamiento y profesionalismo a la hora de tratar estos casos.

El simple hecho de detectar oportunamente que una materna no tenga el examen de VIH, puede traer consecuencias tan nefastas como uno de los casos que se presenta en esta investigación. Evidentemente para un servicio de salud es mucho más fácil aplicar la prevención y no dar tratamientos para enfermedades crónicas, que generalmente son de alto costo.

Es por esto que nos parece de gran importancia el rol de enfermería en la apropiación de las funciones asistenciales y administrativas, pero también desde el papel de educadora con el objetivo de mitigar nuevos casos de enfermedades que comprometen la vida de las personas. También debemos estar bien informados de los procesos legislativos, pues a partir de estos sabremos como orientar y actuar frente a los errores clínicos que puedan presentarse con los pacientes.

Por otro lado, existe aún la falta de educación en el conocimiento de la enfermedad, ya que este es uno de los factores que lleva a que la mayoría de la población rechace y critique a los enfermos por VIH. Por esta razón, es importante que desde la academia se enseñe y sensibilice a las personas con respecto a este tema, dando un enfoque no solo biologicista, sino también holístico que permita tener una visión humanística de la enfermedad.

Se debe garantizar el cumplimiento de las políticas que ofrecen un tratamiento seguro y eficaz a estos pacientes de VIH, pues aunque existen en los tres casos investigados no hay un cumplimiento al 100% del tratamiento, ni tampoco un interés por parte de las instituciones prestadoras de salud.

Dada la dificultad que encontramos en las fundaciones para el contacto de los participantes, creemos que muchas veces el estigma y rechazo que hay para estas personas comienza dentro de las mismas instituciones que les ofrecen ayuda. Pues la advertencia que siempre recibimos es que es un tema de mucha cautela para socializar y a las familias no les gusta que se les hable de esto, además de comentar su falta de compromiso en el tratamiento y cuidado de los menores. Lo anterior nos deja la inquietud de si realmente le estamos dando el manejo adecuado a estas

personas, pues como cualquier otra enfermedad crónica, requiere un tratamiento específico que permita su manejo y no debe continuar siendo objeto de vergüenza y temor ante la sociedad.

Somos los profesionales de la salud, quienes tenemos la obligación de cambiar la visión del VIH/SIDA, comenzando a generar entornos de conocimiento sobre la enfermedad. Solo de esta manera quizá la población en general entienda que aunque es una enfermedad de gran impacto público, no es un motivo para rechazar a quienes la padecen, teniendo en cuenta que no importa la clase social, ni quien se es para llegar a contraerla; y por el contrario si sabemos cómo prevenirla y tratarla con seguridad disminuirán los índices que muestran nuevos casos.

11 Bibliografía

- Organización Mundial De La Salud. (2010). VIH/SIDA., 2013, tomado de http://www.who.int/topics/hiv_aids/es/
- Organización Mundial De La Salud. (2013). Transmisión del VIH de la madre al niño., 2013, tomado de www.who.int/hiv/topics/mtct/es/
- Lamptey, P., Wigley Merywen, Carr Dara & Collymore Yvette. (2002). De frente a la pandemia del VIH/SIDA. Obtenido en Septiembre, 2013, tomado de http://www.prb.org/pdf/FacingHIVAIDSPandemic_Sp.pdf
- Murillo, H. (2008). Obtenido en Septiembre 24, 2013, tomado de <http://www.hondurasopina.org/articles/17/1/El-impacto-del-VIH-Y-Sida-sobre-las-personas/Pagina1.html>
- Neira, G. I. (2008). Niños con VIH/SIDA: Afrontamiento y familia. Universidad de la Sabana).
- Alzate, M., Estrada, J., Vargas, L., Luque, R., Lopera, M., Machado, M., . . . Paredes, N. (2010). Universidad Nacional De Colombia (Ed.), VIH y SIDA: Una perspectiva de salud pública
- Cruz Roja Colombiana. (2010). 1 de diciembre, conmemoración del día mundial de lucha contra el SIDA. Obtenido en Marzo 28, 2013, tomado de http://www.cruzrojabogota.org.co/contenidos.php?id_contenido=470&id_categoria=4&PHPSES_SID=0db8c756a97f251c7c86c6e3789b6ef4
- Ruiz, A. M., Enríquez, S. L., & Hoyos, P. A. (2009). Adherencia al tratamiento en niños y niñas con VIH.5
- DeConceptos. (2013). Obtenido en Mayo 5, 2013, tomado de http://deconceptos.com/ciencias_naturales/vivencia

- Definición, A. (2013). Definición de vivencia. Obtenido en Mayo 5, 2013, tomado de <http://www.definicionabc.com/social/vivencia.php#ixzz2T0DJyr00>
- Organización de las Naciones Unidas. (2012). Declaración de los derechos humanos. Obtenido en Mayo 11, 2013, tomado de http://www.un.org/es/documents/udhr/index_print.shtml
- Presidencia de la Republica de Colombia. (2008). Constitución política de Colombia. Obtenido en Mayo 11, 2013, tomado de <http://web.presidencia.gov.co/constitucion/index.pdf>
- Wikipedia. (2013). Niño. Obtenido en Mayo 11, 2013, tomado de <http://es.wikipedia.org/wiki/Ni%C3%B1o>
- Hernández, K. (2011). La historia de vida. Método cualitativo. Obtenido en Octubre 26, 2013, tomado de <http://www.eumed.net/rev/cccss/11/kshm.htm>
- UNICEF. (2009). La infancia y el VIH y el SIDA. Obtenido en Mayo 11, 2013, tomado de <http://www.unicef.org/spanish/aids/index.php>
- Garzón, R., Sánchez, C., & Perdomo, S. L. (2007). Significado de las vivencias de niños y niñas afectados por el VIH/SIDA , adscritos a un centro de atención y apoyo. Vol. 7
- Semana. (2012, Abril 24). Este es el panorama del VIH SIDA en Colombia.
- Situación actual de la infección VIH/SIDA en Colombia. Martínez, C. (Director). ().[Video/DVD]
- Bastida, L. (2008). La niñez invisible ante el VIH/SIDA. Obtenido en Septiembre 28, 2013, tomado de <http://alainet.org/active/25581&lang=es>
- UNICEF. (2006). Niños afectados por el VIH/SIDA. Obtenido en Octubre 20, 2013, tomado de http://www.unicef.org/spanish/protection/files/VIH-SIDA_proteccion_sp.pdf
- ONUSIDA. (2011). Proteger y ayudar a los niños afectados por el VIH/SIDA. Obtenido en Noviembre 10, 2013, tomado de http://www.unicef.org/spanish/aids/index_socialprotection.html
- ONUSIDA. (2013). Declaración política 2011: Objetivos y compromisos de erradicación. Obtenido en Noviembre 9, 2013, tomado de <http://www.unaids.org/es/targetsandcommitments/reducingsexualtransmission/>
- ONUSIDA. (2012). Algunos aspectos generales sobre la situación de la epidemia. Obtenido en Noviembre 8, 2013, tomado de <http://www.onusida-latina.org/es/america-latina/colombia.html>
- Organización Mundial de La Salud. (2012). 10 datos sobre el VIH/SIDA. Retrieved Noviembre 2, 2013, from <http://www.who.int/features/factfiles/hiv/es/>

- ONUSIDA. (2011). Plan mundial para eliminar las nuevas infecciones por VIH en niños para el 2015 y para mantener con vida a sus madres. Retrieved Noviembre 5, 2013, from http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609_JC2137_Global-Plan-Elimination-HIV-Children_Sp.pdf
- ONUSIDA. (2011). El foro sobre el ODM 6 analiza los desafíos de las mujeres y niñas afectadas por el VIH por el VIH en Europa oriental y asia central. Obtenido en Octubre 29, 2013, tomado de <http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2011/october/20111013fswomen/>
- ONUSIDA. (2011). Salud, dignidad y prevención. Un marco de políticas. Obtenido en Noviembre 11, 2013, tomado en http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110701_PHDP_es.pdf
- ONUSIDA. (2011). Estrategia "llegar a cero". Obtenido en Noviembre 8, 2013, tomado de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2034_UNAIDS_Strategy_es.pdf
- ONUSIDA. (2012). Informe de ONUSIDA para el día mundial del SIDA. Obtenido en Noviembre 10, 2013, tomado de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2012/JC2434_WorldAIDSday_results_es.pdf
- ONUSIDA. (2012). Una respuesta conjunta al VIH/SIDA. Obtenido en Octubre 25, 2013, tomado de http://data.unaids.org/publications/irc-pub05/jc1018-jointresp_es.pdf
- ONUSIDA. (2011). Presentación de informes sobre los avances en la respuesta mundial del SIDA 2013. Obtenido en Octubre 30, 2013, tomado de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/06/20110610_UN_A-RES-65-277_es.pdf
- ONUSIDA. (2013). Tratamiento 2015. Obtenido en Octubre 30, 2013, tomado de http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2013/JC2484_treatment-2015_es.pdf
- Correa, P. (2008, Febrero 20) Los hijos del VIH. El Espectador,
- Samper, J. (2009, Junio 10) La caminante por los niños con VIH. El Tiempo,
- NULLVALUE. (2005, Febrero 26). Obra social para niños con VIH. El Tiempo,

- Secretaria Distrital De Salud De Bogota. VIH-SIDA. Obtenido en Agosto 20, 2013, tomado de <http://www.saludcapital.gov.co/sitios/VigilanciaSaludPublica/Protocolos%20de%20Vigilancia%20en%20Salud%20Publica/VIH%20Sida.pdf>
- Mora, D. (2011). Colombia: Una iniciativa por los niños y niñas con VIH. Obtenido de Septiembre 6, 2013, tomado de <http://www.corresponsalesclave.org/2010/05/colombia-una-iniciativa-por-los-ninos-y-ninas-con-vih.html>
- Secretaria de Planeación. (2011). VIH/SIDA decir lo que pasa para que no pase. Obtenido en Julio 29, 2013, tomado de http://www.sdp.gov.co/portal/page/portal/PortalSDP/Informaci%F3nTomaDecisiones/Estadisticas/Bogot%E1%20Ciudad%20de%20Estad%EDsticas/2012/Bolet%EDn%2038_VIHSIDA_01022_01.pdf
- Child Care Law Center. (2005). El cuidado de niños con VIH o SIDA en el cuidado infantil. Obtenido en Septiembre 12, 2013, tomado de <http://www.childcarelaw.org/docs/caringforchildrenwithhivoraids spanish.pdf>
- Sanchez, M. (2010). Cuenta madre desesperada calvario de su hijo enfermo de sida. Obtenido en Septiembre 21, 2013, tomado de <http://sipse.com/archivo/cuenta-madre-desesperada-calvario-de-su-hijo-enfermo-de-sida-47618.html>
- Hernández, C. (2013). La gente es mala y discrimina. Obtenido en Octubre 15, 2013, tomado de <http://www.oem.com.mx/elmexicano/notas/n2925599.htm>
- GNP+, UNAIDS. 2011. Salud, Dignidad y Prevención Positivas: Un marco de políticas. Ámsterdam, GNP+

Anexos

Anexo 1: Consentimiento informado



Formato de Consentimiento Informado Para Entrevistas Individuales y Grupales.

Información para las personas a quienes se les ha solicitado su participación, o para que permitan la participación de un niño bajo su responsabilidad en una investigación.

La información que se presentará a continuación tiene como objetivo ayudarle(s) a decidir si usted(es) quiere(n) participar y/o permiten la participación del menor o la menor que está bajo su responsabilidad. Esta participación es de riesgo mínimo. Por favor lea cuidadosamente la información que a continuación se le suministra. Si no entiende algo, o si tiene alguna duda, usted puede preguntarle a las personas encargadas del estudio.

Título de la investigación: “Vivencias de las madres que tienen niños con VIH –SIDA.”

Personas a cargo de la investigación: Silvia Paola Chaparro, Paula Andrea Rodríguez y Diana Marcela Rojas (estudiantes de la facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana), con el acompañamiento del Docente Daniel Eslava.

Dónde se va a desarrollar el estudio: La investigación se realizará en la ciudad de Bogotá, dentro de las instalaciones de las diferentes fundaciones de apoyo a las familias que tiene niños con VIH – SIDA y casas de las familias participantes.

Información General del Estudio de Investigación:

El propósito de esta investigación es dar a conocer las diferentes vivencias de los integrantes de las familias que tienen hijos con VIH-SIDA.

Plan de Estudio: Este estudio se desarrollará por medio de encuestas aplicadas a los diferentes miembros de la familia (madre, padre, hermanos, abuelas(os), tías(os) y/o demás miembros que convivan o sean responsables del cuidado del menor, que estén dispuestos a contarnos sus experiencias de vida desde que conocieron el diagnóstico del niño. Las entrevistas serán

aplicadas de manera grupal e individual, de manera escrita y videográfica. Se aplicarán preguntas que abarquen la situación económica, social, sentimental y familiar, realizando una comparación desde antes de conocer el diagnóstico del niño y la situación familiar presente.

Beneficios de participar en el estudio:

- Los participantes de la investigación tendrán como beneficios compartir las diferencias experiencias que han vivenciado desde el momento que conocieron el diagnóstico de VIH-SIDA en el niño.
- Recibirán educación en salud de los cuidados que debe tener el niño y la familia, para mejorar su salud mental, emocional y física.
- Afianzaran los sentimientos y emociones positivas en su familia, que permiten un mejor desarrollo de la convivencia y apoyo familiar.
- Recibirán reconocimiento si así lo desean en la participación de la investigación.

Riesgos de participar en el estudio de la investigación:

No se conoce ningún riesgo mental o físico por el hecho de participar en la investigación.

Confidencialidad y Privacidad de las Encuestas y los Archivos:

Durante las entrevistas se mantendrá la confidencialidad de la participación de adultos y menores de edad. La información suministrada por los participantes se mantendrá bajo estricta confidencialidad y solo será usada por las estudiantes responsables de la investigación y el docente que la dirige. Con el fin de mantener el anonimato de las personas que participan se reemplazaran sus nombres por un nombre que ellos mismos escojan. Las entrevistas y registros videográficos serán guardados por las estudiantes que realizan la investigación.

Los resultados del estudio reflejaran la participación de diferentes familias, por lo tanto se garantiza que en las publicaciones no se incluirán los nombres, ni los datos que puedan deducir la identificación.

Participación Voluntaria:

La decisión de participar y/o permitir que la/el menor de edad participe en esta investigación es completamente voluntaria. Usted(es) es(son) autónomo(s) y libre(s) de decidir su participación en la investigación, así como de retirar su participación en el momento que lo desee(n), sin tener implicaciones, castigos o pérdida de beneficios.

Preguntas y Contactos:

Si usted tiene alguna duda sobre esta investigación puede contactarse con las estudiantes responsables de la participación a los siguientes correos o teléfonos: dianamar_546@hotmail.com - 3178178845(Diana Rojas), paulis_r12@hotmail.com -

3125168673 (Paula Rodríguez), silvi1491@hotmail.com – 3213794381 (Silvia Chaparro); o con el docente Daniel Eslava a: dgeslava@javeriana.edu.co – 3208320 extensión 2656

Consentimiento: De forma voluntaria y libre doy mi consentimiento para participar o permitir al menor de edad bajo mi responsabilidad, la participación en la investigación: “Vivencias de las familias que tienen niños con VIH – SIDA”. Soy consciente y entiendo que es una **Investigación**. He recibido copia de este consentimiento informado.

Declaración de las investigadoras: De manera sencilla y cuidadosa hemos explicado a los adultos y niños participantes de nuestra investigación la información contenida en este documento. Certificamos que las personas que aceptan la participación a la investigación conocen y entienden el objetivo de la investigación y la metodología para recolectar la información, además de los riesgos, requisitos y beneficios por participar en el estudio.

_____	_____	_____
Firma de la Investigadora	Nombre de la Investigadora	Fecha

_____	_____	_____
Firma de la Investigadora	Nombre de la Investigadora	Fecha

_____	_____	_____
Firma de la Investigadora	Nombre de la Investigadora	Fecha

_____	_____	_____
Firma del responsable	Nombre del responsable	Fecha

Presentado por:

Silvia Paola Chaparro

Paula Andrea Rodríguez

Diana Marcela Rojas

Anexo 2. Tabulación entrevistas

CARACTERIZACIÓN DE LOS PARTICIPANTES

FAMILIA 1:

Nombre	J.M.S
Edad	21 años
¿Quiénes conforman su núcleo familiar?	“En este momento eh mi hijo, estoy viviendo en la casa de mi papá allá esta la esposa de él y otros 2 hijos más de él, ósea hermanos míos, pero por parte de mi papá”. “Estoy separada del papá del niño”
¿A que se dedican?	“Yo en este momento estoy trabajando en una empresa de encuadernación. Y pues allá me desempeño haciendo cuadernos, libros, empacando,.... pues son funciones varias”
¿Cómo adquirieron la enfermedad?	“La adquirí porque, porque yo vivía acá en Bogotá con mi mama. Mi mama vivía con un señor, nos puso padrastro, el cual pues me pegaba a mí, le pegaba a mi hermano, nos maltrataba, trato dos veces abusar de mí, entonces pues yo me aburrí de eso, me entere que teníamos familia en la ciudad de Villavicencio y un día pues Salí y me fui para allá, entonces empecé en el tal negocio de las supuestas prepago de Villavicencio, entonces pues obviamente tampoco yo les puedo decir cuántas parejas sexuales he tenido porque la verdad ósea no, no sé,... no sé porque pues dure dos años trabajando en eso, entonces no creo tener la cuenta y tampoco ni idea, ni idea quien fue.”
¿Hace cuánto tiempo fueron diagnosticados?	“Pues cuando me diagnosticaron la enfermedad me dijeron que yo ya tenía la enfermedad como hace unos más o menos unos dos años atrás, ósea eso quiere decir cuando tenía como unos 17 años“

FAMILIA 2:

Nombre	A.P
Edad	26 años
¿Quiénes conforman su núcleo familiar?	“Actualmente mi núcleo familiar está conformado por mis padres, mi hija y yo, tengo otra hermana por parte de mi papa que vive en Bogotá, ella ya está casada y ahorita tiene la bebe”
¿A que se dedican?	“En este momento yo no tengo un trabajo estable, pero trabajo digamos en todo lo que tiene que ver con peluquería, haciendo uñas, pies, peinados, osea cualquier cosa que me salga yo me le mido porque necesitamos el dinero. Mis papas trabajan en una finca en Chinauta y ahí es donde nosotros vivimos porque no tenemos una casa propia o en arriendo, entonces los dueños de la finca mientras que estemos trabajando ahí ellos nos dan la posada. Mis papas trabajan de domingo a domingo a veces cuando no me sale nada pues yo les ayudo por ejemplo a ordeñar las vacas, a limpiar la casa y así lo que salga”

<p>¿Cómo adquirieron la enfermedad?</p>	<p>“Yo nunca había tenido como tal una pareja sexual, si había tenido mis cuentos, mis locuras pero nada de nada. Yo me enamore cuando tenía 19 años de un señor que era amigo del dueño de la finca de Yopal, él tuvo muchos detalles conmigo, empezamos hablar más seguido y el me regalaba cosas, me estaba como endulzando el oído y como yo a esa edad era toda ingenua y uno es bobo entonces pues me fui tragando del tipo además que él no era feo ni nada. Yo tuve varios problemas con mis papas porque ellos nos querían que yo me hablara con él con Alvaro pero pues yo no les hacía caso y me inventaba cosas para verme con el. Ya después de varios meses pues él me dijo que él quería estar conmigo y yo le dije que yo también quería, entonces pues estuvimos una noche eso fue como un viernes en la casa de él, yo tenía mucho miedo porque como era mi primera vez y yo se lo dije, el me dijo que tranquila y pasamos la noche juntos. Luego de esa noche, nosotros volvimos a estar como unas 2 o 3 veces más y ya porque el después cambio y solo me buscaba para tener sexo, y ya después fue cuando me entere que estaba embarazada porque me empezaron los síntomas y como tal yo me vengo a enterar que tengo la enfermedad un día que a mi se me da por ir a un centro de salud para que me revisaran, me toman los exámenes y a los 3 días yo voy por los resultados y me dicen que tengo VIH”</p>
<p>¿Hace cuánto tiempo fueron diagnosticados?</p>	<p>“La enfermedad me la diagnosticaron hace 6 años “</p>

FAMILIA 3:

<p>Nombre</p>	<p>G.G</p>
<p>Edad</p>	<p>32 años</p>
<p>¿Quiénes conforman su núcleo familiar?</p>	<p>“En mi familia somos cuatro, mi hija mayor que tiene 10 años, mi bebé que tiene 19 meses y mi marido que tiene 35 años y pues yo”</p>
<p>¿A que se dedican?</p>	<p>“Yo me dedico a cuidar a mis hijas, a estar pendiente de ellas, en la casa haciendo los oficios y de vez en cuando le ayudo a mi vecinas en lo que necesiten”...”...Y mi esposo, pues es que aquí no hay mucho por hacer entonces él hace lo que salga, trabaja a veces en las fincas que quedan cerquita, ahí en el campo o ayudándole a los maestros y pues eso si gracias a Dios uno recibe aquí el subsidio de las familias (Familias en acción) y en el hospital a veces nos ayudan con mercadito entonces uno nunca se ve alcanzado o sin que comer pero pa’ otros gasticos eso si no se puede”</p>
<p>¿Cómo adquirieron la enfermedad?</p>	<p>“A la niña eso le paso porque en ese hospital yo no sé que hicieron o que no vieron, yo no entiendo todavía que fue lo que paso pero mi niña resulto con esa enfermedad y lo peor de todo es que allá se querían hacer los locos después de que nos dijeron, pero eso si les salimos adelante aunque todavía no es que ayuden mucho” ...”A la niña la transfundieron porque a mí me dijeron que ella tenía anemia y que eso había dado porque no comía bien y pues yo claro dije que sí, porque pues uno tiene que comer pero eso para los chinitos a veces no alcanza entonces yo no sé si sería por eso pero la niña tuvo eso y le hicieron la transfusión allá, en Pacho no se la hicieron y pues aquí sí que menos porque solo tenemos ese centro de salud” ...”Nosotros supimos que la niña tenía el virus después de la</p>

	transfusión por unos exámenes que le hicieron y el médico me dijo a mi que era lo que pasaba, esa enfermedad es terrible, la gente se muere”
¿Hace cuánto tiempo fueron diagnosticados?	“Como desde mayo supimos que la niña se nos había enfermado, ella si venía medio maluquita pero nosotros que íbamos a saber que por culpa ese hospital la niña ahora esta así”

ANTES - SABERES: ¿Qué habían escuchado hablar del VIH -SIDA?	
Familia 1	Pues antes de saber el diagnostico sí, si pues lo que a uno medio le enseñan en el colegio pero pues obviamente no se ve muy bien, solo por encimita porque igual usted sabe que nunca les gusta que uno sepa mucho de algo que tenga que ver con sexo y menos cuando es una enfermedad que supuestamente solo la tienen los gays entonces pues ahí sí como todo el mundo habla de esa enfermedad “Ay Dios mío, Dios nos ampare de tener VIH no sé qué” entonces es como un tabú, ante esa enfermedad hay un tabú, una discriminación, creen que solo a unos pocos les pasa, entonces pues obviamente yo también lo veía del mismo modo y como vuelvo y le repito uno muchas veces cuando no le pasan las cosas a uno, uno cree que “eso a mí no me va a pasar, ósea ese era el pensamiento que yo tenía y como digamos uno dice, uno se pone a pensar “yo que voy a tener esa enfermedad, si tuviera esa enfermedad ya estuviera muerta porque la gente se muere de esa enfermedad, apenas saben se mueren” O sea eso era lo que yo pensaba.
Familia 2	Yo había escuchado de esa enfermedad muy poco, cuando yo estaba en el colegio en una de las clases se habló muy poco de eso y si no me equivoco en esa clase se decía que esa enfermedad la tenían eran las prostitutas”
Familia 3	“Hasta donde yo medio se, eso es muy grave la gente se muere por esa enfermedad y es bien difícil que la gente se cure o bueno yo no sé eso es lo que yo he escuchado”
ANTES – PENSARES: ¿Qué ideas tenía sobre que era la enfermedad del VIH - SIDA?	
Familia 1	“Pues que era una enfermedad que mataba y bien rápido, porque uno escuchaba muchas veces que las personas cuando se enteraban de eso se morían muy rápido, pero ya ve...No es así”...“Entonces es como un tabú, una discriminación, creen que solo a unos pocos les pasa, entonces pues obviamente yo también lo veía del mismo modo y como vuelvo y le repito uno muchas veces cuando no le pasan las cosas a uno, uno cree que “eso a mí no me va a pasar, ósea ese era el pensamiento que yo tenía y como digamos uno dice, uno se pone a pensar “yo que voy a tener esa enfermedad, si tuviera esa enfermedad ya estuviera muerta” “Y pues claro uno también oía que esa enfermedad no era tan común, que eso estaba bien lejos y que si uno se cuidaba pues ya, no pasaba nada y pues menos gente que uno ve que están bien y que tienen plata y todo, yo nunca me imagine que yo pudiera tener esa enfermedad porque la gente con la que yo estaba siempre era gente que uno siempre veía muy bien y todo, uno nunca cree que eso pueda pasar y menos yo estando tan joven pero pues eso pasa por querer tener cosas de manera fácil, y pues mire lo que me paso y lo peor de todo es que yo ni sabía, solo hasta cuando me enferme y me hicieron la prueba” ... “Entonces ya después que ella (Tatiana quien era su “jefe” en Villavicencio) vio que yo me estaba adelgazando, que no sé qué, ella me dijo “Ay tiene que irse a hacer unos exámenes, que no

	<p>sé qué; mas no sé si ella en esos exámenes ella me mando hacer ese examen a mí, pero ella nunca me dijo nada.</p> <p>Yo le pregunte a ella, yo le dije:</p> <p>- ¿“Tatiana como me salieron los exámenes que usted me dijo que me mandara a hacer?”</p> <p>Entonces ella a mí me dijo que había un examen que se llamaba examen de serología.</p> <p>-Yo le dije, ¿que para que era ese examen?</p> <p>Entonces ella a mí me convenció y me trabo y me enredo, que con ese examen de serología salía todo, ósea todo lo que eran enfermedades venéreas. Pues entonces yo le dije:</p> <p>-“Y ¿cómo salió?”</p> <p>Y ella me dijo:</p> <p>-Salió negativo</p> <p>Entonces yo dije “Ahhh bueno, ósea que no tengo nada de eso”, y ella me dijo “No, tranquila”</p> <p>Pero pues ósea, uno dentro de esos exámenes, no dice, ósea, uno no piensa, que entre esos exámenes si hay, se lee lo del VIH o no. Ósea como yo era una niña, obviamente yo no sabía si en ese examen salía eso, o aparte había que hacerse otro examen. Ósea para mí, que yo me hiciera un examen de serología y que me saliera negativo era porque yo estaba súper bien, ósea no tenía nada, y obviamente pues ella me mando a hacer los exámenes y me dijo que sí que estaba bien.</p>
Familia 2	Yo no tenía ninguna idea solo que era una enfermedad que le da a las prostitutas
Familia 3	“Esa es una enfermedad que sólo se le pega a las personas que tienen relaciones sexuales sin cuidarse con el condón, pero eso es dentro de esa gente que no le importa nada y se acuesta con uno y con otro, yo no entiendo la gente como es así de cochina”
ANTES – HACERES: ¿Cómo era la dinámica de su familia antes de conocer el diagnóstico del niño(a)?	
Familia 1	<p>“Todo era muy bonito, Eduardo me cuida mucho en el embarazo se preocupaba por mantenerme bien, por darme todo lo que yo necesitaba o quería incluso esos antojos que uno tiene de vez en cuando, el era un excelente hombre. Además el estaba muy feliz porque ya sabíamos que sería un varoncito y como a él le gusta tanto el microfútbol estaba muy emocionado. Para que... Yo no me puedo quejar, el era un excelente marido. La familia de Eduardo era muy, muy querida conmigo aunque a veces escucharan chismes de mí, en ese momento no les importaba y la relación siempre fue la mejor entre nosotros dos y la familia de él, pero pues claro todo cambio cuando con todo ese alboroto se supo que era lo que yo tenía, ellos siempre me reprochan que yo si sabía que tenía VIH, pero en serio, yo de verdad no sabía nada de eso, me entere cuando estaba en el hospital” ... “Y el embarazo fue muy bonito, me puse más bonita, me subí demasiado de peso. Todo el mundo me decía que si iba a tener gemelos, yo no, no; porque tenía muchísima barriga y él bebe era muy grande, y a veces gente me decía, no de pronto es líquido amniótico, porque eso salen unos bebés pequeñitos. Y si efectivamente el niño me salió grande. El me cuida, el no todo fue malo con él, él fue muy buen esposo, muy buen marido, me cuidaba muy bien, en el embarazo él trabajaba, yo me quedaba en la casa, me traía frutas, me cocinaba, el me consentía demasiado, y él era feliz. Y la familia de él me contaba que él quería tener un hijo, y que un hijo varón. Como a él le gusta jugar micro fútbol, eso mejor dicho... y que no, una felicidad inmensa, el embarazo fue espectacular porque yo me engorde. De pesar 45 Kg llegue a pesar 64 kg embarazada, pesaba demasiado” ... “Y ya como al año más o menos de estar viviendo con él fue que quede embarazada, y hay otra vez fue cuando vino, lo del problema otra vez del VIH. Pues porque obviamente durante todo el embarazo nunca me enferme, ósea nunca me paso nada así; como que me alertara así de una vez para irme a hacer ese examen, porque estaba demasiado mal, no, porque nunca me sentí enferma,</p>

	<p>nunca me dolió nada, o sea aparte de eso que me paso, y ya después me recuperé, o sea no me volvió a pasar nada más”</p> <p>A la pregunta de: ¿Usted dejó de trabajar durante el embarazo?</p> <p>“Sí, yo deje, ósea después de que yo me fui a vivir con él, yo no volví a trabajar, ósea yo no volví a trabajar porque obviamente él me decía que no trabajara, que yo estaba embarazada, que él me iba a dar todo, que no sé qué, y el si efectivamente se puso a trabajar, se puso muy juicioso. Conseguimos una piecita, la mamá de él, el me presento la mamá de él y en ese momento esa señora fue muy querida, me trataba muy bien. Me dijo “Pues si mi hijo la quiere a usted, pues bien”. Pero entonces a mí ya me tenían la reputación, ¿si? Por ahí en el tunal, entonces yo para todo el mundo, que yo era una perra, que yo era una zorra, que yo con cualquiera me acostaba, que por cinco mil....</p> <p>Pero no era porque acá en Bogotá lo hubiera hecho así, sino por que como todos los días me veían borracha, todos los días me veían en unos estados, y más en una discoteca, pues obviamente ellos no van a pensar, ahí bueno. Puede que uno de verdad, como yo lo hacía, yo si me ponía a tomar; pero ya no hacia lo que hacía en Villavicencio de irme a acostar con cualquier persona, no lo hacía. Ósea ya von el que yo me vine a acostar después de haberme venido de allá de Villavicencio fue con el papá del niño, que pues ya lo conocía y me gustaba, me gustaba mucho y se me dio la oportunidad, y que y pies obviamente ella me distinguía por que hay en el tunal, es como de esos barrios pequeños, donde todo el mundo se conoce con todo el mundo, y que la chiqui y la conocen en esta cuadra, y en la otro, y que desde pequeña y todo. Pero entonces todos ellos decían que yo me había ido al llano a putiarme, pues obviamente algo que era verdad, pero pues yo a nadie le vine a decir, que sí que yo me fui, pero entonces si me tenían la reputación que no se qué, que yo no sé qué. Entonces pues obviamente mi suegra tenía como esa quiña, y no cuando ella me empezó a distinguir me dijo que yo le parecía una muchacha muy juiciosa, que no sé qué, pero porque hablaban eso de mí. Y yo le dije, no pues usted sabe, yo le conté a ella, pues porque me la pasaba tomando señora Marina, pues porque obviamente nadie ve con buenos ojos a una muchacha joven y que se la pase tomando, se la pase todos los días borracha. Pues dicen que con una mujer borracha un hombre hace lo que quiera, lo que se le da la gana. Entonces sí, y ella nos dio una camita pequeña, nos dio tres platos, una olla y una estufita pequeña, y así empezamos a vivir así los dos”</p>
Familia 2	No llevábamos una buena relación porque como yo quede embarazada tan joven mis papas me dejaron de hablar por un tiempo largo entonces no hubo el apoyo suficiente, yo seguía negando a la niña, no la quería, mis papas andaban en su cuento con la finca mientras que yo en la casa tratando de llevar a cabo mi embarazo
Familia 3	“Pues que, a nosotros nada nos preocupaba, nada grave porque nosotros estamos aquí siempre tranquilos con lo que hay, la vida muy tranquila con cosas que pasan y eso pero tranquila, como siempre problemas que nunca faltan”

DURANTE- ACTUARES						
	1. ¿Cómo ha sido su experiencia frente al diagnóstico	2. ¿Cómo es un día cotidiano para la familia y el niño?	3. ¿Cómo es la relación que tienen con el resto de su familia?	4. ¿Cómo es la relación que tienen con sus amigos o conocidos?	5. ¿Cómo es la relación que tienen con el colegio o jardín?	6. ¿Han buscado redes de apoyo que les permitan afrontar esta situación?, o creen que ustedes solos pueden llegar a manejar

	del niño?					esta situación?
Familia 1	<p>“La verdad el niño nunca se ha visto enfermo, bueno solo hasta ahora que le dio eso y se puso muy malito, pero antes, nada el siempre ha estado muy bien y yo siempre me encargo de que el tenga todo, coma bien y este en un buen sitio</p>	<p>La mayoría de sábados se trabaja, pero cuando yo veo que no hay tanto trabajo yo digo “no yo no vengo a trabajar” y yo me quedo con mi gordo, pero entonces ya esos días que yo me quedo también me levanto temprano, le hago su desayuno, lo baño, lo organizo, lo pongo a jugar mientras yo hago oficio, ya de ahí cuando sea el medio día hago rápido almuerzo, almorzamos y nos vamos para la calle, mantenemos en la calle, a mi me gusta traerlo a cosas así y lo monto en cositas, le compro cuanto cosa veo así didáctica, le enseño colores y a todo momento yo lo miro y yo le pido</p>	<p>Con mi suegra horrible. me trata igual que el hijo, que yo le arruine la vida al hijo. Mi papa no sabe, o sea mi papa empecé a tener relación con mi papa ya hace como un lapso de unos 3 meses, eso que lo llamaba pues nada, yo ni el apellido tengo de él o sea él es otro muy ajeno a mí, De mi familia, sabe mi mama, mi mama sabe porque pues obviamente yo tuve la necesidad de contárselo y ella fue 2 veces al hospital cuando me dio la mastitis y ella me dijo que Eduardo porque lloraba tanto y entonces pues yo le conté y ella o sea haberle contado a ella era como si yo le hubiera dicho</p>	<p>“Normal, nadie sabe que yo tengo esa enfermedad...O bueno no es que nadie, porque si sabe pues claro Eduardo y la familia de él y pues mi mamá pero como a ella todo le da igual y cree que esto es como una gripita pues no le importa mucho, pero de mis amigos y conocidos nadie sabe, ni siquiera la señora que cuida al niño”</p>	<p>En el jardín del niño no conocen el diagnóstico de la enfermedad</p>	<p>No ninguno de los dos, porque pues obviamente algo que me ha pasado después de esta enfermedad es que yo soy de las que se encierra mucho como en esa si en eso, yo prefiero mil veces irme y meterme a un baño a llorar así dure una hora llorando y ya, salgo me limpio las lágrimas, me miro al espejo, rezo un rato eso si pues mantengo mucho rezando porque pues pienso que en esto, en estas situaciones pues la única ayuda para uno es Dios, soy católica no de las católicas pela rodillas pero si, pero entonces no no lo he hecho porque ósea no, lo que yo les digo yo a veces siento que todo el mundo me va a juzgar entonces por eso no lo he hecho y porque ósea yo trato y he tratado de llevar mi vida lo más normal que pueda y lo intento pero entonces pues obviamente yo tengo presente que ahí tengo la enfermedad, como yo le dije a Eduardo, “yo todavía estoy viva, yo todavía siento, estoy joven” eso es obvio que a mí todavía me molestan, obviamente a mí me va a gustar alguien, yo tengo ojos para ver</p>

		perdón,	“No mami tengo gripa” Lo tomo normal , si “Ay mamita pobrecita, bueno”			y pueda que si a veces me fijo en alguien pero entonces fun se me baja como los ánimos, como de saber no pues no, ósea no me doy oportunidades con nadie porque no, ósea siento que para mí ya se acabó eso ósea no y me duele mucho eso también y a veces me maldigo, me pongo a llorar, desde eso lloro mucho mantengo llorando.
Familia 2	Ha sido muy duro, yo no aceptaba esa enfermedad ni en mi ni en la niña, cuando nació la niña yo no la quería ver, la rechazaba me producía fastidio, mi mama fue la única persona que le dio como ese amor a la bebe por mi parte yo reconozco que salió lo peor de mí y fui muy dura con la niña. Además después de todo esto pasaron muchos	Yo trato en lo posible de darle lo mejor a mi hija, he recibido colaboración de mis papas y de la señora de la finca. los fines de semana como en la finca hay piscina la dueña nos deja estar un rato entonces yo me voy con mi chinita y estamos un rato juntas, cuando tengo plata salimos a almorzar, la llevo a juegos y cuando no, estamos en la casa, hacemos tareas, coloreamos juntas yo trato de disfrutar mucho a	Al principio como ya lo dije yo era una persona muy dura con ella, cuando mi niña tenía como un año yo le pegaba porque me fastidiaba cuando lloraba o no me hacía caso, pero llegue a un punto en el que yo cambie y me volví diferente con ella. Sofía (así se llama la niña) quiere mucho a mi mama, a veces hasta la niña ni duerme conmigo porque le gusta dormir más con mi mama, la relación de la niña	Ahorita mis conocidos prácticamente son los dueños de la finca y pues mi familia, porque como tal mi familia vive en Yopal, ellos saben que estamos en Chinauta pero no saben la razón por la que nos fuimos de la finca de Yopal, ellos saben que yo tengo una niña pero no saben que tenemos VIH. La relación con mis conocidos es buena, Sofi es super abierta, se relaciona muy bien con los demás, habla, se ríe, juega, le encanta molestar a	A la niña le va bien en el colegio, en este momento está en transición, nadie sabe en el colegio y la quieren mucho tiene artos compañeritos o sea ella actúa como una niña común y corriente, juega, corre, le gusta colorear, hacemos tareas juntas o sea en general le va muy bien.	La verdad no hemos buscado redes de apoyo, además como ahora estamos en Chinauta no conocemos tanto, hasta ahora digamos que nos estamos familiarizando con las cosas, no me anima a buscar redes de apoyo porque no se pienso que lo van a juzgar a uno por lo que hizo o a criticar aunque puede ser todo lo contrario, pero por ahora yo me siento muy apoyada y contenta con mis papas y los dueños de la finca, Natalia es una muchacha que me ha ayudado mucho y estar con ellos y con mi hija me hace sentir bien.

	<p>problemas con el dueño de la finca en Yopal, él no quería que yo viviera en esa casa, le fastidiaba que la niña llorara, decía que él no tenía por qué aguantarse eso, que si yo no me iba mis papas iban a perder el trabajo.</p>	<p>mi hija, todas las noches duermo con ella y cuando se duerme le digo al oído cuanto la amo y le pido perdón por lo dura que fui con ella.</p>	<p>con mi papa hasta hace poco fue que él se encariño porque él no la quería, además que la niña se parece mucho a Álvaro entonces yo creo que era por eso, pero ahora mi papa también la quiere y mucho.</p>	<p>las gallinas, ellos han sido muy buenas personas con nosotros</p>		
Familia 3	<p>“Muy difícil porque hemos tenido que ir muchas veces a Bogotá, buscar abogado, sacar plata de donde no hay para responder con todo, hacer rifas, pedir ayuda... Y estar con mi niña para todo lado, porque yo no la puedo dejar solo, ella se me enferma y esta mi otra hija que ella si ha tenido que estar solita todo este</p>	<p>“Pues normal. Yo me levanto llevo a mi hija mayor al colegio y me quedo cuidando a mi bebe, voy a molestar a la vecina, si algo me preocupa de la bebe voy al puesto de salud y le pregunto al médico o a la jefe dependiendo a quien veo por ahí desocupado, recojo a la niña del colegio les doy almuerzo.. Que haga tareas y ya, ahí se acaba el día y me pongo a ver</p>	<p>“Eso es de lejitos, nosotros aquí no tenemos a nadie de familia y hasta mejor con lo que está pasando ahorita menos chisme y menos inventos, ellos viven muy lejos entonces casi nunca nos vemos por ahí de vez en cuando hablamos pero es eso muy raro, bueno con una tia si me hablo pero es por la cuestión de la niña, ella si sabe porque pues en donde más me iba a</p>	<p>“Buena, siempre molestamos y nos reímos pero ellos no saben nada de la bebe y a mí me parece que es mejor así, lo que yo le dije eso es menos chisme por aquí sí que vuelan y eso empezarán a uno a juzgarlo que si ve que por ahí se consiguió a otro o otra y eso para que, mejor así”</p>	<p>“Pues la mayor es muy juiciosa y la profe nunca me da quejas. A la bebe siempre la cuido dejarla en el jardín porque se me enferma mucho”</p>	<p>“No hemos buscado nada, por ahora solo la parte con el abogado y pues aquí en el centro de salud que nos dicen...Igual no sabemos que tenemos que hacer ahora entonces estamos esperando que nos aconseja el infectologo. Igual como acá no hay nada si nos dan alguna ayuda es en Bogotá y ese gasto yendo y viniendo de Bogotá no lo podemos asumir entonces quedamos en las mismas”</p>

	tiempo, la cuida mi vecina cuando mi marido no está y pues él cuando está en la casa pero eso es muy de vez en cuando”	novelas”	quedar yo en Bogotá”			
--	--	----------	----------------------	--	--	--

DURANTE- SENTIRES		
	1. ¿Qué sentimientos genera en la familia tener un niño con VIH SIDA?	2.Cuál fue el sentimiento que se generó cuando se enteró que el niño tenía VIH?
Familia 1	“Me duele mucho, en relación con mi hijo” “Es muy duro cuando yo me pongo a pensar y sé que es por mi culpa que el niño tiene esa enfermedad, es difícil cuando el niño se nos enferma porque se enferma muy feo como esta última vez, pero tanto el papá como yo lo amamos mucho y nos da tristeza pensar que la vida del niño de pronto más adelante sea más difícil, la abuela quiere mucho al niño, lo consiente mucho, le regala muchas cosas y pues como nosotros somos los únicos que sabemos es mejor porque es que yo creo que si alguien más se entera van a empezar a sentir lástima por el niño y yo no quiero nada de eso para él, ni para mí, eso es muy feo que la gente a uno le tenga lástima porque está enfermo, uno ya cuando sabe que tiene esta enfermedad, uno sabe que si uno se cuida y hace por uno, uno puede estar bien, esta es una enfermedad como cualquier otra, uno siempre se debe cuidar”	“Mucha rabia, mucho dolor... Yo de verdad no sabía que tenía esa enfermedad, yo a veces le pido perdón a mi hijo por haberle hecho eso, me da mucho miedo cuando yo tenga que contarle a él lo que tiene porque uno no sabe cómo van a ser las cosas más adelante y que yo lo tengo cuidar mucho, siempre enseñarle cosas bueno y siempre con mucho amor, que él no se vuelva una persona rencorosa por la enfermedad y que cuando sepa la verdad tampoco me juzgue a mí porque eso me dolería mucho” ...”La culpa siempre es muy grande porque es como si yo hubiese destruido mi familia, pero pues yo no sabía que tenía eso, sino yo no hubiese permitido que todo esto hubiese pasado”
Familia 2	Fue muy doloroso enterarnos de que éramos positivos y pues al principio hubo sentimientos de rechazo, ira y fastidio no solo por la niña sino por todo lo que estaba pasando, mucha tristeza porque uno cree que al tener esta enfermedad pueda llegar a vivir poco tiempo, entonces uno se pone a pensar que tal que yo me muera? Y mi hija?	“ Pues a mí me dio mucha rabia y no quería tener a la niña por eso pensé en abortar y la rechazaba”

Familia 3	<p>“A mí me da mucha tristeza por mi bebecita porque ella no ha vivido nada, ella hasta ahora está empezando a vivir y mire por esa gente, por ese hospital ella está enferma y encima de todo ahora nadie quiere dar la cara, como siempre la EPS se demora como quien sabe cuánto para dar una cita...Si se demoran para dar una cita con un pediatra imagínese como es para la del infectólogo”</p>	<p>“Uyyy! El día que a mí el médico ese me dijo que mi bebé tenía ese virus por culpa de la transfusión que le habían hecho, ese día yo casi me muero, yo insulte al médico y le dije hasta de que se iba a morir...Es que no es justo que mi bebé ahora este así por culpa de ese hospital, no es justo que ella siendo tan pequeñita ya este con esa enfermedad que me la puede matar en algún momento...A mí me da mucho miedo y por eso yo no quiero que nadie sepa nada, solo los del hospital y pues la gente en Bogotá que me ayuda pero solo gente del hospital ese y el abogado que nos ayudo a conseguir mi tia”</p>
-----------	--	--

DURANTE- PADECERES		
Familia 1	<p>1. ¿Qué ha sido lo más difícil desde que se diagnosticó la enfermedad al niño? La enfermedad si me ha dado duro, en tanto a como me trata Eduardo y me ha dado duro emocionalmente y como persona o sea me siento, me siento o sea a pesar de que no he recibido rechazo de toda la gente porque obviamente nadie sabe sino solo Eduardo, pero yo me siento si, me siento rechazada y me pongo a pensar, yo estoy en mi casa y me pongo a pensar ¿Como será si se enteraran en la empresa?, O sea la gente como me trataría, porque por ejemplo soy una persona que le caigo muy bien a la gente, o sea yo le caigo muy bien a la gente y en la empresa donde yo trabajo me quieren mucho y no es porque dice Eduardo que porque soy una perra que porque me exhibo no, yo le caigo bien a las personas. “Aún continua siendo muy difícil para mí reconocer que mi hijo tiene esa enfermedad porque yo me siento culpable por eso, por haberle hecho ese daño a mi hijo y no crea, yo he estado en mucho momentos de depresión de querer dejar todo y que la gente no me juzgue más pero recuerdo a mi hijo y lo pienso siempre y me pongo a pensar que el me tiene a mí y que me ama tanto como yo a él y cuando yo lo cuido y el me mira como diciéndome cuanto me ama eso me hace muy feliz, además mi hijo es muy pilo para la edad que tienes”</p>	<p>2. ¿Qué es lo más difícil de la vida cotidiana para la familia y el niño? “Para mí ha sido muy difícil la situación económica, porque desde que Eduardo se entero de mi diagnostico no quiere ayudarme en nada, además la relación con Eduardo es muy difícil, él siempre es muy guache conmigo y a ese no le importa insultarme delante de quien sea y ni se diga de la mamá, a esa vieja no le importa gritarme en la calle” “Y entonces tengo esos casos en que a veces decaigo, lloro, me siento mal, quisiera morirme, ya acabar de una vez con esto; pero también me digo, pero porque soy tan boba, yo tengo un hijo, yo tengo que salir adelante. Entonces tengo esos altibajos”, pero entonces ahí he tratado de mantenerme”</p>
Familia 2	<p>“Yo me siento muy culpable por todo esto que esta pasando y eso que ya han pasado varios años, yo aun lo recuerdo y me siento muy mal no solo por mi hija sino porque</p>	<p>“Lo más difícil digamos que ha sido todo lo que tiene que ver con la parte económica, porque yo</p>

	<p>quizás ya nunca vuelva a tener una relación sentimental porque me van a rechazar por la enfermedad que tengo cuando yo tenga que contarle alguien, yo pensé que Alvaro iba a ser el único hombre en mi vida y con el íbamos a tener una relación chévere pero mire como terminaron las cosas. Yo se que cuando la gente se entere o las personas que me conocen se enteren que yo tengo VIH pueden rechazarme y también a mi hija y tengo miedo de lo que puedan llegar a hacerle y lo que mi hija pueda sentir porque verdaderamente esto es una enfermedad que nos ha marcado a todos.</p>	<p>ahorita no tengo un trabajo estable, si hago domicilios y lo que me salga y con eso le compro lo que puedo a la niña, los yogures, las onces pero a veces no me alcanza y tampoco quiero ponerle otra carga a mis papas”</p>
Familia 3	<p>“Todas las vueltas con del abogado, como le dije eso de estar para un lado, para otro, que un día dice que si que listo ya está la cita y luego que no y así, eso es muy complicado, además nosotros no tenemos plata para todo,si antes vivíamos con lo que medio teníamos ahora con ir venir es más difícil por eso es que a mí me toca hacer rifas de lo que sea para poder reunir la plata para los viajes a Bogotá” ... “La jefe siempre vive pendiente de la niña de como esta y eso porque la niña vive bajita de peso siempre y pues no crea eso me preocupa y arto y pues desde que dijeron lo del virus mucho más”</p>	<p>“Lo de la plata, como siempre todo es por plata si hay para una cosa, no hay para la otra y pues son mis dos hijas y pues a la bebé es a la que más atención hay que ponerle, yo me la llevo a ella para todo lado”</p>

DESPUES – APREHENDERES		
Familia 1	1. Con esta situación de vida ¿Qué consideran que han aprendido como familia?	2. ¿Qué creen que han fortalecido como familia?
	<p>“ante todo pienso que todas las personas merecen respeto, ahora lo pienso porque muchas veces antes de yo saber mi diagnostico yo le tenía mucho fastidio a las personas digamos a las lesbianas a los gays, fastidio terrible y ahora que yo tengo este diagnostico no o sea no, pienso que todas las personas somos iguales y lo que vuelvo y les digo, nadie este excepto de que le pase esto y si me paso a mi le puede pasar a cualquiera, y ahora me doy cuenta que uno es muy egoísta, porque así como me siento yo puede sentir cualquier persona y lo pienso y creo que muchas personas hasta pueden estar viviendo casos mucho pero mucho peor que yo, o sea si no mas así como yo estoy obviamente que pues a mí me ven como me dice mi mama, una vez me dijo “Marcela pero es que yo a usted la veo y yo no puedo creer que tenga eso, yo ni me imagino que usted tenga eso porque o sea no parece y más cuando esta así gordita y se arregla bien, se pone bonita ¿Quién se va a imaginar?” entonces pues yo pienso si,</p>	<p>No puedo hablar de que ahora tengo una familia, porque mi ilusión de ser una familia se murió cuando nos enteramos del diagnostico, sin embargo creo que Eduardo y yo siempre nos hemos preocupado porque el niño este bien, a pesar de tener tantas dificultades yo sé que los dos queremos el mejor futuro para nuestro hijo, yo sé que familia de tres o sea Eduardo, Joao y yo, ya no más porque aaagg eso es muy difícil, Eduardo por más amor que diga tenerme el siempre va a seguir siendo así de gamín connmigo y yo ya no tengo porque aguantarme más eso, por eso mi familia seremos mi hijo y yo,</p>

	<p>hay personas que tienen la enfermedad más avanzada sufren más, sufren más rechazo, entonces debe ser más terrible, entonces uno como persona no debería ser tan cruel porque pues ya que me está pasando esto a mi o sea uno no aprende hasta que le pasa, entonces ahora si que me está pasándome entonces ahí si pues llego a la conclusión que uno no debe ser tan cruel y estar rechazando a las personas, ni juzgar a nadie porque pues obviamente todos tenemos errores sea por equis o por Y motivo, sea porque le gusto hacerlo o porque lo hizo por necesidad, muchas veces hay personas que he escuchado que adquieren la enfermedad no porque hayan hecho cosas así sino porque las violaron o les hicieron otra cosa”</p>	<p>siempre voy a estar para él y con él</p>
Familia 2	<p>“Algo que hemos aprendido como familia es la importancia de contar con la otra persona, como el apoyo, cuando me entere del diagnóstico para mi fue muy difícil y aunque mi actitud obviamente fue de rabia, mi mamá siempre me apoyo y me dio fuerzas, sabiendo todos los errores que yo había cometido y que a pesar que ellos me habían dicho nunca les hice caso. Saber que tienes el apoyo de tu familia, que ellos te entienden te ayuda mucho a llevar la situación ”</p>	<p>La unión familiar totalmente, a pesar de que yo llevaba una buena relación con mis papas cuando ellos se enteraron de que había quedado embarazada la relación se dañó totalmente pero cuando nos dimos cuenta del diagnóstico nos dimos cuenta que teníamos que estar más unidos y aunque mi papá se mostró mucho más duro, tampoco fue fácil para él pero él está cambiando, está saliendo como de la fase de shock por decirlo así y ahora tiene una mejor actitud</p>
Familia 3	<p>“Yo no sé uno que de bueno puedo aprender de todo esta desgracia, ¿Yo como voy a aprender de algo que ni mi culpa fue?”</p>	<p>“Nada, lo único que pasa con todo esto es que yo tengo que estar lejos de mi otra hija y de mi marido y pues sí claro mi bebé necesita cuidados pero ¿Y mi otra hija que? Ella no sabe nada y yo tampoco le pienso decir, me toca inventarle cosas cuando me voy para Bogotá”</p>

DESPUES - ACONSEJARES: ¿Si pudieran dar un consejo a otras familias, qué consejo sería?	
Familia 1	<p>“El consejo es que si no, si en una familia no hay esta enfermedad informarse. Informarse, porque vuelvo y repito nadie está exento sea niño, sea mayor, sea hombre, sea mujer, negro o blanco, nadie, nadie. Porque es una enfermedad que puede atacar a cualquier persona Lo que digo, las mujeres embarazadas, por favor que en los centros médicos estén muy pendientes de eso y es que esta seguridad aquí en Colombia no tengo, de los seguros va a ver uno y es que son muy negligentes. Muchas veces como me paso a mí; uno se queda sin un</p>

	<p>servicio, le falta a uno un examen y resulta que viene a ser el más importante.</p> <p>Y entonces hacerse el examen, una mujer embarazada hacerse el examen. Si tiene la enfermedad, puede evitar que él bebe salga así con la enfermedad. Porque pues como yo pienso, ellos hasta ahora están empezando a vivir, con unos angelitos y apenas están viviendo. Al menos yo ya si la adquirí a los 17, al menos viví 17 años de vida súper bien. Pero él es un bebe, son mesecitos que apenas lleva viviendo</p> <p>Y mucho apoyo entre las familias, a los niños hay que informarlos, a los adolescentes hay que informarlos mucho</p> <p>Y dejar el tabú, dejar el tabú porque de todas formas no porque yo la toque ya se le va a pegar, o porque usted me miro ya se le va a prender, por eso es que hay que informarse mucho, porque es que tanto así, que a mí me dijo hasta la señora de la casa donde yo vivía, que “que tal un mosco me picara y después la picara a ella” – entonces yo le dije, si eso pasara, yo creo que todo el mundo tendría SIDA. Entonces muchas veces uno tiene que ponerse también en los zapatos de las personas, pero también le da a uno mucha rabia de que la gente sea tan ignorante, porque pues obviamente como va a decir que un mosco me va a picar y luego la va a picar a ella, ósea es una bobada; y que de todas maneras todos somos seres humanos y a cualquiera le puede pasar. Entonces no entiendo porque hay que rechazarnos, no hay que rechazar a las personas. Pues obviamente tan chévere que esto más adelante ya se viera, que esto pudiera hablarse con todo el mundo como si fuera una diabetes, ósea decirle a uno a alguien que tiene diabetes no es “wow”, pues si con una diabetes tiene que seguir uno toda la vida con un tratamiento, es igual, tiene que seguir toda la vida con tratamiento pero no es una enfermedad que “ay dios mío, virgen santísima. O sea ya de una tun tun tun, de una vez lo tachan”, No, a uno que le van a decir “ay sin vergüenza usted como come de dulces y de chocalatinas, o sea es muy diferente. Por ejemplo es mas tabú decir tengo VIH SIDA, que no tengo Cáncer. Y a veces me pongo a pensar que el cáncer es como más mortal, sea lo que he leído y lo que he visto, porque esos tratamientos que les hacen, que se les cae el cabello, todo eso o sea es más mortal. Porque por ejemplo yo tengo el VIH y no me ha pasado, o sea si ya llevo casi 4 años, porque ellos me dijeron que lo adquirí como a los 17, casi 4 años con esto, y pues tampoco... obviamente estoy delgada pero pues las personas que se van a imaginar que yo tengo la enfermedad. Si normal, yo estoy normal, estoy bien, me puedo mover, me puedo parar, trabajo, tengo un hijo precioso, todo. Entonces sería muy bueno que de pronto más adelante que uno pudiere decir “ay no amiga imagínese que tengo VIH” – “ay no china, no pues juiciosa con el tratamiento”. Pero entonces que no haya ese tabú “Dios mío tiene VIH, no sé que” “O como le parece que tal vieja tiene VIH, quien sabe quien se lo prendió”, bueno, entonces pues creo que de pronto más adelante eso sería muy bueno. Uno hablar de esta enfermedad como si uno tuviera una diabetes, una gripa, un cáncer. Porque en esta enfermedad hay demasiado tabú y todavía hay gente muy ignorante y para mucha gente esta enfermedad es ya se murió. Cuidarse mucho, y lo que digo informarse mucho, pues porque yo tampoco estaba informada de eso, y cuando me entere yo dije no me voy a morir. Y aunque a veces me entra la estupidez como se llama, y yo digo “no yo cualquier día de estos yo resulto muerta, o veces me veo así delgada y empiezo, dios mío este sida me está matando”, pienso así “me voy a morir y después digo “tan boba, pues todo el mundo se tiene que morir; pero no yo no me quiero morir tan rápido, que mi hijo crezca”, entonces me pongo a pensar más en mi niño”</p>
Familia 2	<p>Aunque no es fácil pasar por una situación como estas y saber que tienes una enfermedad que si no es controlada puede consumirte, es muy importante el apoyo familiar, el niño o la niña que estas esperando o que ya esta creciendo y también es VIH positivo no tiene la culpa, hay que darle el amor que cualquier niño se merece, amarlo, quererlo, estar con el, compartir con el. Quizas nos dejamos llevar por el deseo y no medimos la magnitud de que tan grave puede llegar a repercutir una decisión en n uestras vidas y cuando nos damos cuenta ya es demasiado tarde, pero no importa, lo importante es levantar la cabeza y seguir adelante luchando por el bienestar de nuestros hijos”</p>
Familia 3	<p>“Que pena con usted pero aquí consejos yo no tengo, yo no sé qué decirle”</p>

DESPUES - PROYECTARES: ¿Cómo se ven a futuro como familia?

Familia 1	<p>Pienso que también hay que influirle eso respeto, respeto hacia él y respeto hacia los demás, o sea así mismo como él se respete y hacia los demás, el tiene que tener en cuenta que como él tiene esa enfermedad él no tiene que tener ningún resentimiento porque muchas personas digamos o por ejemplo que a mí me hubiera pasado “yo ahora tengo esta enfermedad hijueputa yo se la voy a prender a todo el mundo porque como así que yo y la demás gente no”, entonces es enseñarle al niño que no que de todas formas al menos ya hay tratamiento para esto, como me han dicho a mí, es una enfermedad crónica y obviamente uno tiene que estar tomando medicamentos , pero desde que uno se cuide, la sepa llevar listo, llevarla con tranquilidad, que si a uno le afecta mucho, demasiado porque pues obviamente la enfermedad está ahí presente uno no puede estar excepto digamos a tener una pareja o a llevar una vida de libertinaje y hacer lo que quiera acostar con uno, con otro porque obviamente si uno está enfermo vuelve a infectarse otra vez, se enferma peor, enferma otra persona, entonces es enseñarle eso al niño, mucho respeto, mucho respeto, educarlo lo mejor que yo pueda, lo mejor que yo pueda y ante todo pedirle mucho perdón que de todas formas no lo sabía pero se pudo haber evitado en algún momento dado, pero como hoy en día, hoy en día se ven que los muchachos crecen y ya le quieren pegar a los papas, ahora pues yo me pongo a pensar y yo lo he pensado ¿Cómo será cuando Joao tenga no sé 15-16 años? Y a esas edades ya es que los niños empiezan, los muchachos empiezan que las relaciones sexuales y que a mí me toque estar prácticamente detrás de él porque obviamente yo no voy a permitir que él le vaya a hacer daño alguna niña porque y lo que he pensado más, es que a mí me va a dar muy duro el día que a mí me toque contárselo, decirle “Mire papito usted tiene esto”, no sé como vaya a reaccionar el niño, entonces por eso yo trato de darle mucho amor de educarlo, de decirle que me respete, yo soy su mama ante todo para así o sea desde pequeñito quiero empezarlo a educar para cuando llegue ese día de contarle no vaya a ser un caos. O sea él lo tome bien, y tampoco pues que me vaya a odiar”... “Pero entonces también quiero educarlo a que el sea abierto con nosotros, conmigo, con Eduardo, y que no pase así como pasa hoy en día que los muchachos hacen todo a las escondidas, que no se qué. Por ejemplo hay muchas veces que los muchachos empiezan la sexualidad y los papas ni saben, y juran y comen mocos que las hijas son vírgenes y los hijos también, cuando el muchacho ya ha tenido más de 4, 5 novias. Entonces en este caso con Joao a mí me tocaría estar demasiado pendiente y por eso me toca enseñarlo a que sea abierto, porque en el momento en que el me vaya a contar su sexualidad el me podría decir “mamá pues es que lo que pasa es esto y esto, o coméntele a la persona que tiene”, entonces pues hay me toca contar, decirle” mire mi amor si usted quiere empezar su sexualidad a usted le toca cuidarse porque esto y esto, o coméntele a la persona que tiene”, sea sí, que haga las cosas bien. Porque así mismo como uno haga las cosas bien. O sea sí, por ejemplo, si yo tengo una novia y sé que tengo esa enfermedad y le cuento a mi novia, y ella decide estar así conmigo, y resulta ella contagiada; ella no va a tener que reprocharme, porque yo se lo conté, yo la informe, yo le dije, la mande a hacer exámenes, le dije que nos cuidáramos, se lo advertí; decidió estar conmigo, ya fue su responsabilidad. En cambio muchas veces si uno se mete con alguien aun sabiendo que uno esta así, se mete con alguien y le prende la enfermedad, yo he leído hasta por internet que eso tiene hasta demanda, que a uno lo pueden demandar por, si por no contarle digamos a la pareja que uno está enfermo y más de esa enfermedad”</p>
Familia 2	<p>Yo quiero ver a mi hija estudiando en la universidad, obviamente cuando llegue el momento yo le voy a explicar todo lo que pasa y voy a estar muy pendiente de ella, espero no verla enferma, llevar una buena relación con ella y sobre todo que mi relación con mis papas cada día mejore mas, yo espero poder conseguir un trabajo estable no se en una peluquería en la que pueda ganar bien para ayudar a mi hija y a mis papas.</p>
Familia 3	<p>“Yo no sé que pueda pasar con mi hija, a ella le han hechos los exámenes que dicen que tiene el virus pero como le dije ella es una bebé,</p>

	<p>ella no sabe nada de la vida, hasta ahora está empezando a vivir, a mi me gustaría mucho verla como mi otra hija, sanita y tranquila y pues que nadie se entere que ella tiene eso porque a mí me da miedo que por eso a la niña me la empiecen a rechazar o a decirle quien sabe que cosas, es que es por eso que yo no quiero que nadie sepa porque no la agarran solo con la bebé sino también con nosotros y mi otra hija”</p>
--	---