

Viviendo con VIH/SIDA : las voces ocultas de los niños y niñas afectados	Título
Aristizábal Becerra, Luz Adriana - Autor/a;	Autor(es)
En: De Prácticas y Discursos. Cuadernos de Ciencias Sociales Año 1 no. 1. (2012). Resistencia : Universidad Nacional del Nordeste - Centro de Estudios Sociales, 2012.	En:
Resistencia	Lugar
CES-UNNE	Editorial/Editor
2012	Fecha
	Colección
Niños; Infancia; VIH - Virus de Inmunodeficiencia Humana; Sida; Discriminación; Vulnerabilidad; Colombia;	Temas
Artículo	Tipo de documento
* http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/ces-unne/20140929085730/ArtAristizabal.pdf *	URL
Reconocimiento-No Comercial-Sin Derivadas CC BY-NC-ND http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/deed.es	Licencia

Segui buscando en la Red de Bibliotecas Virtuales de CLACSO
<http://biblioteca.clacso.edu.ar>

Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO)
Conselho Latino-americano de Ciências Sociais (CLACSO)
Latin American Council of Social Sciences (CLACSO)
www.clacso.edu.ar





Viviendo con VIH/SIDA: Las voces ocultas de los niños y niñas afectados*

Luz Adriana Aristizábal Becerra**

Resumen

El VIH/SIDA no es solamente un problema de salud, sino también un problema social. Los primeros casos de VIH/SIDA en niños se describen en 1982 en Estados Unidos, y desde entonces el número de niños infectados y afectados continúa incrementándose, hasta convertirse en lo que en la actualidad se denota como una pandemia. **Objetivo.** Posibilitar un espacio para que los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA, puedan expresar sus vivencias en torno al padecimiento propio y/o de sus padres. **Metodología.** Estudio de enfoque cualitativo con una orientación fenomenológica. Participaron 29 niños (68 %) y 13 niñas (32 %) de 4 a 17 años, quienes fueron visitados en sus entornos hogareños. Para evitar la revictimización se utilizaron estrategias lúdicas y juegos para conocer las voces ocultas de estos infantes. **Resultados:** los hallazgos se agruparon en tres categorías: 1. La orfandad, 2. Rechazo social, estigma y discriminación y 3. Servicios de Salud, donde en cada una se percibe la vivencia subjetiva de cada niño y niña entrevistado(a). **Conclusiones:** el estigma que ha revestido al VIH/SIDA dificulta considerablemente el desarrollo pleno de los niños y niñas, obstaculizando su libre expresión y crecimiento. Sus voces

* Artículo recibido 8 de abril de 2012. Aceptado 10 de diciembre de 2012.

** Psicóloga Especialista en Epidemiología de la Universidad Surcolombiana (USCO) de Colombia; Magíster en Ciencias en Recursos Naturales y Desarrollo Rural de El Colegio de la Frontera Sur (ECOSUR) de México. Actualmente trabaja en la Universidad Nacional, Abierta y a Distancia (UNAD), CEAD Girardot, como coordinadora de la Escuela de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades (ECSAH), Colombia. Correo electrónico: adriari@gmail.com.



siguen estando ausentes en las políticas públicas, es por ello que este estudio resaltó las vivencias de los niños y niñas expresadas desde sus propias voces.

Palabras clave

VIH/SIDA – infancia – discriminación – vulnerabilidad - voces.

Abstract

HIV / AIDS is not only a health problem, is also a social problem. The first cases of HIV / AIDS in children were first reported in the United States in 1982 and from then on the number of HIV infected children continues to grow, until becoming what is at the present time a pandemic. Objective. Allowing a space for children affected by HIV / AIDS, to express their experiences about the disease itself and / or their parents. Methodology. Qualitative approach study with a phenomenological orientation. Included 29 children (68%) and 13 girls (32%) of 4 to 17 years old, who were visited in their home environments. To avoid revictimization playful strategies were used to know the hidden voices of these infants. Results. The findings were grouped into three categories: 1. Orphanhood, 2. Social rejection, stigma and discrimination and, 3. Health Services, where in each categorie is collected the subjective experience of every child interviewed. Conclusions. The stigma has covered HIV / AIDS severely impedes the full development of children, hindering their free expression and growth. Their voices are still absent in public policy, which is why this study highlighted the experiences of boys and girls expressed from their own voices.

Keywords

HIV / AIDS, Children, Discrimination, Vulnerability, Voices.



I. Introducción

“Tener sida es como estar muerto en vida... el mundo se parte en dos, ya no hay ni oportunidad para soñar, reír o creer en una vida mejor”¹

El estigma relacionado con el VIH/SIDA sigue siendo un gran obstáculo para que los niños y niñas infectados y afectados puedan tener un desarrollo pleno. Es además un proceso que tiende a reforzar connotaciones negativas de tipo discriminatorio, que con frecuencia conduce a diversas formas de abusos contra la población infantil afectada. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), señalan que los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA no solo son los que padecen la enfermedad, sino también los que conviven con padre, madre o parientes cercanos que padecen o han muerto por el VIH/SIDA (Red del Grupo Consultivo para la Primera Infancia en América Latina, 2005).

Los primeros casos de VIH/SIDA en niños se describen en 1982 en Estados Unidos y desde entonces el número de niños infectados se ha incrementado paulatinamente, hasta convertirse en lo que es en la actualidad, una pandemia (Weissenbacher M., Salvatella R. y Hortal M., 1997). Según la OMS (2003), más de 3.2 millones de niños y niñas menores de 15 años han muerto y aproximadamente 12 millones viven con el VIH/SIDA alrededor del mundo; colocándose a la cabeza de los problemas más preocupantes en el ámbito de la salud pública mundial, hasta el punto de ser considerado uno de los objetivos de desarrollo del milenio 2011- 2015 (ONU, 2010). En el año de 1988 el departamento del Huila (Colombia), considerado territorio de confluencia de diversas ciudades, presentó los primeros casos de VIH/SIDA que sin un cuidadoso seguimiento epidemiológico continuaron en aumento. El 30 de diciembre de 2007 se consolidaron por primera vez en el Huila 1266 casos de personas infectadas por el VIH (Quintero D., 2008), situación que mantiene alerta la población científica, gubernamental y comunitaria del departamento.

Según el informe del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA, 2012), en los últimos dos años se ha evidenciado un descenso de más del 50 % en los casos de nuevas infecciones por el VIH en 25 países, al igual que en la transmisión vertical de VIH hacia niños y niñas. No se puede desconocer el esfuerzo que se ha venido realizando a nivel mundial por disminuir la transmisión, pero aún se siguen desconociendo las vivencias de los niñas y niños afectados por esta problemática, que aunque se puedan prologar sus años de vida física (o la de sus padres), a través del tratamiento antirretroviral, su vida psíquica está en riesgo de colapsar.

¹Testimonio de niña de 17 años infectada por el VIH. Huila, 27 de agosto de 2007.



El Ministerio de Protección Social, en su función como director y coordinador de la política social del Gobierno de Colombia, estableció el criterio unificado para trabajar en la disminución del riesgo y el aumento de oportunidades que aseguren una óptima calidad de vida para los colombianos. Con esta premisa se habían unido esfuerzos para mitigar las repercusiones del VIH/SIDA y disminuir su propagación, pero se desconocía qué estaba ocurriendo con los niños y niñas afectados. De esta forma, la Universidad Surcolombiana y la Universidad Cooperativa de Colombia (Sede Neiva), decidieron emprender conjuntamente esta investigación, con el propósito de atender desde el campo psicosocial a los infantes que han sido atropellados por esta problemática, escuchando sus voces y posibilitando la construcción de un proyecto de vida más justo, equitativo y solidario.

De igual forma la Secretaría de Salud Departamental y muchas instituciones prestadoras de servicios en salud de diferentes municipios del departamento del Huila decidieron hacer parte de este "Sistema", contribuyendo desde su competencia en la atención y protección de los infantes afectados por el VIH/SIDA, al igual que suministrando con mucho cuidado y responsabilidad los datos de la población vulnerable para ser visitados y atendidos por la Red de Apoyo Psicosocial (RAP) que se conformó a través de este estudio con el apoyo financiero del Instituto Colombiano de Ciencia y Tecnología Francisco José de Caldas (COLCIENCIAS).

Este estudio responde a una necesidad imperante: los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA no han tenido el escenario propicio para expresar sus vivencias en torno al padecimiento; se desconoce cómo sienten y perciben la enfermedad; cómo toca su vida emocional, física y social; cómo cambia su cotidianidad por el grado de estigmatización que la sociedad le asigna a la enfermedad y cómo viven el rechazo al que se enfrentan no solo fuera de sus casas, sino también en el interior de ellas (Sontag, 1996). El estigma que ha revestido al VIH/SIDA dificulta considerablemente la expresión libre de los niños y niñas infectados, por lo tanto no se tiene conocimiento desde su propio sentir y de las situaciones de la vida diaria que los afectan. Sus voces siguen estando ocultas y ausentes de las políticas públicas, y por ende sigue en riesgo la seguridad, el bienestar y la calidad de vida de los infantes; de ahí la pertinencia de este estudio.

II. Objetivos

2.1. Propósito del estudio

Hacer explícitas las voces de los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA, para romper el silencio y posibilitar la expresión de las vivencias en torno al padecimiento, que asegure su participación efectiva en aspectos relacionados con su seguridad, bienestar y calidad de vida.



2.2. Objetivo General

Posibilitar un espacio para que los niños y niñas afectados por el VIH, puedan expresar sus vivencias en torno al padecimiento propio.

2.3. Objetivos específicos

- Explorar con los niños y las niñas los sentimientos que les ha ocasionado el estar infectados por el VIH.
- Conocer la vivencia de los niños y niñas asociados a la orfandad, los servicios de salud y la relación con terceros.
- Interpretar los significados atribuidos por los niños y niñas a la experiencia de vivir con el VIH/SIDA.

III. Metodología

3.1. Tipo de estudio

La investigación se realizó a partir de un enfoque cualitativo dirigido a hacer oír las voces de los niños y niñas sujetos de estudio con una mirada integral del fenómeno, desde sus expresiones orales, escritas, gráficas y simbólicas en el marco de referencia de ellos mismos, en una perspectiva de descubrir y explicitar las facetas subjetiva, intersubjetiva y objetiva de esa realidad humana (Berger y Luckman, 1991). Desde esta perspectiva, lo cualitativo se identifica entonces con la construcción de sentido de la acción humana, en una orientación fenomenológica, para captar los significados (Sandoval, 1998), expresados por los niños y niñas a partir de la manera de vivir, sentir y asumir el VIH/SIDA, desde su misma cotidianidad. El abordaje de este estudio implicó, por tanto, un proceso detallado, comprensivo y en profundidad de la realidad (Stake, 1998) vivida por los niños y niñas infectados por el VIH, que facilitó además ser parte de la realidad y a la vez distanciarse de ella, para mirarla, hacerle preguntas e intentar comprenderla (Reinharz, 1992).

El estudio permitió una indagación intensiva con los niños y niñas afectados a partir de encuentros lúdicos y reflexivos en sus propios entornos hogareños, donde se pudo profundizar sobre las vivencias con el VIH/SIDA, a partir de la inmersión y comprensión del significado que le atribuyen (Jackson P., 1997). Para ello, se realizó una mirada detallada, apoyada en el transcurrir del tiempo, en la que se pudieron hacer evidentes situaciones vividas y sentidas que permitieron llevar a cabo un análisis comprensivo e interpretativo de esa realidad. Este proceso metodológico brindó la posibilidad de "*alcanzar profundidad en la indagación*" (Wallace, 1998), porque permitió interactuar con los niños y niñas infectados con el VIH, observar su lenguaje simbólico, escuchar sus voces, facilitar diferentes expresiones, sin sesgar la mirada, para captar la realidad silenciosa, muchas veces oculta de su realidad cotidiana.



3.2. Población

Para este estudio se contó con un grupo de 29 niños (68 %) y 13 niñas (32 %) de 4 a 17 años, para un total de 42 infantes que viven en situación de vulnerabilidad a causa del VIH/SIDA. Para lograr la participación de los niños y niñas en el estudio, se solicitó por escrito la autorización del gerente de cada una de las instituciones de salud de los municipios que fueron visitados y también la autorización del encargado del área de VIH/SIDA en la Secretaría de Salud Departamental en el año 2007.

Para los niños y niñas infectados con el VIH, se realizaron las visitas domiciliarias a los hogares identificados para contar con la aceptación de la familia. Una vez seguidos los trámites de rigor y obtenidas las autorizaciones, se hizo la selección y se solicitó la participación voluntaria. En un lenguaje claro y sencillo se explicó a los niños y niñas participantes en el estudio el propósito y los objetivos de este estudio, se firmó el consentimiento informado por parte de los familiares y se garantizó el anonimato.

3.3. Consentimiento informado

El estudio se realizó acorde con las normas éticas expresadas en la declaración de Helsinki (2004). Se informó a los familiares acerca de las implicaciones de la investigación y se procedió a entregarles el documento de consentimiento informado a cada uno. Se hizo énfasis en que la información de identificación general del paciente y su red de apoyo es confidencial y solo sería conocida por el investigador principal de acuerdo con lo mencionado en la Resolución N.º 008430 de 1993.

3.4. Área de estudio

El estudio se desarrolló en un entorno natural que proporcionó la intimidad de sus entornos hogareños, los cuales fueron visitados en 11 municipios del departamento del Huila. En algunas ocasiones se tuvo la oportunidad de llevar a los niños y niñas infectados a un lugar público (parque), con el fin de hacer parte de su mundo cotidiano. A través de diferentes momentos de encuentro e indagación se avanzó desde aproximaciones para establecer confianza, pasando por diálogos cortos hasta llegar a la expresión espontánea y abierta de las vivencias de los niños y niñas.

3.5. Técnicas e instrumentos

Se realizaron entrevistas abiertas acompañadas de actividades lúdicas y reflexivas, que actuaron como espacios de expresión, con reflexiones centradas en las experiencias en torno a las vivencias con el VIH/SIDA. En estos encuentros se hicieron aproximaciones al mundo infantil ligado al VIH/SIDA, escuchando sus voces, leyendo



sus escritos, revisando sus dibujos, observando su expresión gestual y corporal, al mismo tiempo que su relación con su entorno; considerando a cada niño y niña como sujeto de su propio sentir, en un ambiente afectivo que proporcionó posibilidades de expresión de sentimientos, vivencias y recreación de la imaginación. En un comienzo se observó resistencia por parte de la mayoría de niños y niñas de la muestra; después de tres visitas se logró pasar la frontera del silencio para poder escucharlos. Durante los encuentros, se evidenció lo que cada uno quería decir a través de sus gestos, sus palabras, sus expresiones verbales, escritas, gráficas y corporales, sus silencios y sus miradas, captando así el significado, interpretándolo, haciendo una lectura de la realidad y construyendo conocimiento desde los mismos niños y niñas.

Como el diseño cualitativo es un tránsito de las ideas al mundo empírico (Denziny Lincoln, 2000), se pudo construir y adaptar aprovechando oportunidades, sorteando obstáculos y acomodándose a las situaciones; se realizaron visitas a las casas de los niños y niñas afectados siempre teniendo certeza de la situación. Los datos obtenidos se registraron y se analizaron a través del programa N-VIVO. Inicialmente se organizaron de manera individual y luego se agruparon de acuerdo con los objetivos planteados y la pregunta de investigación. Posteriormente a la organización de los datos se realizó la codificación frase a frase, párrafo a párrafo para encontrar las tendencias. Siguiendo las pautas de Strauss y Corbin (1998), los códigos se reexaminaron continuamente y se agruparon seleccionando los acontecimientos e incidentes, para facilitar la identificación de tendencias, la interpretación del sentido de una palabra o frase y la identificación de categorías.

3.6. Validez y confiabilidad del estudio

La validez y confiabilidad de los estudios cualitativos es una cuestión epistemológica y no metodológica (Avis *et ál.*, 1999), esto quiere decir que para juzgarla se usaron parámetros distintos de los convencionales, por tanto, aquí no interesaron las generalizaciones sobre toda una población, sino describir un fenómeno en forma profunda y comprensiva, de tal manera que se iluminara el conocimiento que se tiene sobre él. La validez de los estudios cualitativos se construyó en el propio proceso; a la hora de recolectar los datos, manejarlos y analizarlos, se aplicó continuamente en sus procedimientos el rigor científico del proceso.

Para garantizar la validez cualitativa en este estudio, se tuvo especial cuidado en recolectar los datos de manera abierta, dejando que los niños y niñas hablaran libremente sin sentirse juzgados y sin seguir una directriz. Los relatos registrados se revisaron minuciosamente para garantizar su veracidad. Durante el análisis se buscó la emergencia de las categorías que llevaron a la descripción; los conceptos que fueron emergiendo se validaron continuamente con los datos y las categorías que emergían de manera natural.



IV. Resultados y discusión

Los resultados de este estudio fueron hallados a partir de las voces de los niños y niñas que fueron entrevistados. Es sorprendente encontrar como sus voces generaron impresiones que traspasan el conocimiento esperado y como a través de sus ingenuas palabras podrían construirse excelentes planes de mejoramiento para esta población infectada o políticas públicas de grandes impactos locales, nacionales e internacionales.

Los niños y niñas infectados con el VIH no solo tienen que padecer las repercusiones físicas, psicológicas y sociales de la enfermedad, sino que a la vez se hacen vulnerables a futuras amenazas en muchas áreas. La vulnerabilidad es un fenómeno que se produce históricamente y se puede conceptualizar como el conjunto de factores económicos, políticos y socioculturales que, ligados a la identidad e historia de vida de las personas (sexo, edad, escolaridad, condición étnica, situación migratoria y nivel socioeconómico), ponen a los individuos en situaciones que pueden limitar su capacidad para prevenir y responder ante la problemática del VIH/SIDA (Delor F. y Hubert M., 2000; Estebanez P., 2002). Por eso, se sostiene que la vulnerabilidad es una condición que se adquiere y que depende de las condiciones estructurales en que se desenvuelven los niños y niñas infectados de este estudio.

Tal como lo expresa Susan Sontag (1996, en su ensayo *El Sida y sus metáforas*, la mayor miseria del Sida *"es la soledad que tiene lugar cuando la naturaleza infecciosa de la enfermedad disuade de acudir a quienes han de asistir"*. La soledad, ligada al abandono de los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA, pronuncia la vulnerabilidad a ser atacados por otras problemáticas físicas y psicosociales con la indefensión de ser atacadas y mucho menos desplazadas.

Partiendo de los objetivos planteados al comienzo de este estudio, se consolidaron los hallazgos en cuatro categorías que emergieron de las mismas voces de los infantes afectados y al cabo de ser analizadas e interpretadas, permitieron la construcción teórica de los siguientes aspectos: 1. La orfandad: un vacío que culpabiliza; 2. La cotidianidad: rechazo social, exclusión y estigma y finalmente, 3. Servicios de Salud: un alivio o un terror.

4.1. La orfandad: un vacío que culpabiliza

"El SIDA no solo me quitó a mi papá y mi mamá..., ahora ya no tengo ni primos, ni hermanos, ni amigos. Tal vez estoy pagando un castigo..."²

Es de reconocer que el SIDA ha dejado huérfanos a millones de niños, niñas y adolescentes que con sus ideales a flote, sus esperanzas vívidas y sus deseos por

²Testimonio de niño de 12 años, huérfano de padres con VIH/SIDA. Huila, 14 de julio de 2007.



construir un mundo feliz imaginado, un día tuvieron que desgarrar sus entrañas psíquicas para dar inicio a un duelo que tal vez para muchos de ellos aún no ha terminado. El VIH/SIDA, junto con la pobreza, la discriminación y el conflicto armado incrementan la vulnerabilidad o riesgo de generar abandono u orfandad (Durán Strauch y Valoyes, 2009). La orfandad es un tema que por décadas ha trastocado el libre desarrollo de culturas en vía de desarrollo; solo hasta hace algunos años, resulta alarmante encontrar que 13.4 millones de niños perdieron una madre, un padre o ambos, a causa del VIH/SIDA (la mayoría en África Subsahariana) (UNICEF, 2005). Esta pandemia continúa creciendo a pasos agigantados; estadísticas revelan que para el año 2010, 106 millones de niños en ochenta países (África Subsahariana, Asia, América Latina y el Caribe) estuvieron destinados a perder uno o ambos padres, 25 millones de niños huérfanos a causa del VIH/SIDA (UNICEF, 2012).

En nuestro estudio se encontró que un alto porcentaje de niños, niñas y adolescentes entrevistados eran huérfanos de padres con VIH/SIDA, situación que desde sus voces señalaba la necesidad imperante de un contacto físico que les permitiera resguardar sus afectos y desembocar todas sus energías separadas con recelo para sus progenitores. Los testimonios que se plasman a continuación fueron transcritos literalmente como se expresaron por los entrevistados.

"Mi papá murió hace un año... el murió de sida... Eso no me gustó... yo quería morirme con él... (llanto)... Yo debía morirme primero... El me hace mucha falta y a veces veo que el llega por las noches y me habla, y me dice que me cuide... Cuando yo lo escucho, me despierto... Para ir a abrazarlo y entonces...me da rabia... zzz... eso era un sueño... Yo quisiera que mi papi estuviera vivo... ¿Por qué se tenía que morir? Yo lo estaba cuidando..."³

La pérdida de los padres puede describirse como la ausencia de algo deseado o previamente disponible (Potter y Perry, 2002). En este estudio, se evidenció una pérdida latente desde el momento en el que se conoce que uno o ambos padres son VIH positivos. El duelo, del latín *dolus* (dolor), es la respuesta emotiva a la pérdida que tuvieron que afrontar los infantes. Este duelo se manifiesta en el proceso de reacciones personales que siguen a un desapego, pero que pueden pasar por etapas de ira, nostalgia y culpabilidad. Lo difícil fue encontrar que aunque varios niños y niñas de este estudio habían perdido a sus padres hace algunos años, aún no habían culminado el proceso de adaptación y por ende no habían logrado restablecer el equilibrio que se rompe con la muerte de un ser querido (García, 2009).

³Testimonio de niño de 13 años, huérfano de padre con VIH/SIDA. Huila, 6 de agosto de 2007.



"Ella se murió por mi culpa, yo debí haber estado con ella cuando se la llevaron... pero estaba en la escuela... Aji... Antes de enfermarse jugábamos a la "lleva"... Ella corría y me cogía y yo me reía y me sentía bien... Pero... después de que le dio eso... cambió mucho... Mantenía de mal genio y no quería nada, nada... Cuando se ponía a vomitar a mí me daba una cosa fea por dentro, porque me parecía que ya se iba a morir y yo cerraba los ojos duro duro para que no se muriera... Un día se lo llevaron para Bogotá y... nunca más volví a verla... Después me dijeron... que se había muerto... Por qué se tenía que morir?... A veces yo quisiera que al menos estuviera alguno de los dos vivo... O mi papá o mi mamá... me hace mucha falta... pos sí, que me abracen... Eso a ratos le hace falta a uno..."

En muchos hogares visitados, se evidenció que los niños y niñas afectados estaban al cuidado de un familiar; sin embargo, esto generó traumatismo al sentir el rechazo y la comparación con otros miembros de la familia.

"Mi mamá se fue y yo quedé solo... Me tocó con mi tía y mis primos, y pues como mi no me quiere. Ella que se va a dar cuenta de lo que me pasa... no se da cuenta ni cuando no voy a la escuela... Ella solo ve por esos otros chinos de ella y a toda hora vive diciendo que ellos son lo más lindo que tiene la casa".⁴

El anterior testimonio sustenta las apreciaciones de Diana Lusk y Chloe O'Gara (2002), quienes afirman que la orfandad genera un trauma psicosocial debido a los largos períodos de incertidumbre y ansiedad, así como crisis intermitentes y fases de enfermedad por las que pasan los padres VIH positivos. Es notorio el estrés de presenciar el deterioro y muerte de sus padres junto con la inmensa pena, ansiedad y depresión al verlos morir. Muchos infantes generan la culpa al no poder ser de ayuda para salvar al padre o reducir su sufrimiento; muchas veces los niños son acusados de tales penas, imposibilitándose un normal y sano desarrollo.

Muchos testimonios de niños, niñas y adolescentes del estudio confabulan en un mismo punto: "necesidad de afecto"; revelan con prontitud la importancia de esta figura protectora que supla sus necesidades afectivas básicas. Sus voces declaran con denuedo: "me hace mucha falta", "necesito a mi papito", "mi mamita lo era todo para mí", "a pesar de sus rabias quisiera que estuviera vivo". Estos fragmentos son simplemente una cercanía a la psiquis de unos infantes que un día fueron avasallados por la orfandad debido al VIH/SIDA, y hoy solicitan en silencio el derecho a tener una familia, a sentirse amados y la satisfacción plena de todas sus necesidades, comenzando por las afectivas (Delgado y Oviedo, 2006), que finalmente resultan ser la

⁴Testimonio de niño de 9 años huérfano de madre con VIH/SIDA. Huila, 4 de septiembre de 2007.



raíz de muchas problemáticas, como el abuso sexual infantil, el maltrato y la delincuencia, que hoy en día se permean en la cotidianidad de los países latinos.

Ante esta declaración, es preciso y urgente sustituir la figura protectora perdida a causa del VIH/SIDA. El gobierno no puede delimitar sus esfuerzos en conseguir resguardo físico para estos infantes afectados, olvidando el deterioro que se puede causar por la insatisfacción de las necesidades afectivas. Los posibles hogares que sirven como albergue para esta población indispensablemente deben estar compuestos por personas con calidad humana, dispuestas a identificar posibles perturbaciones emocionales que pueden ser reparables y con una alta sensibilidad para actuar constantemente en la construcción de un ambiente cálido, agradable y propicio para el desarrollo de los menores. Es en este aspecto donde se evidencia la necesidad de invertir en la capacitación y sensibilización de estas figuras promotoras que ejercen un papel importante en la reconstrucción de vidas destrozadas por la orfandad.

La mayoría de los infantes del estudio comenzaron a experimentar sentimientos de culpa después de la pérdida de alguno de sus padres (Lusk y O'Gara, 2002). En muchas ocasiones estos sentimientos de culpa estaban acompañados de construcciones imaginarias que hacían alusión al deseo inconsciente de revivir momentos antecesores a la pérdida o de volver a estar cerca al ser querido para agudizar los lazos afectivos hasta el punto en el que llegaran a ser inseparables.

Con bastante frecuencia se encontró que los niños reconocían el cambio abismal que tuvieron sus padres antes y después de contraer el VIH/SIDA. Podría decirse que este cambio generaba una gran incertidumbre ante lo que podría pasar más adelante, al mismo tiempo que era interpretado por ellos como la inconformidad de sus padres ante el entorno que los rodeaba. Al reconocer la vulnerabilidad de los niños ante esta situación, es preciso tener en cuenta que se pueden estar forjando elementos fuertes y dramáticos en estas vivencias cercanas que más adelante podrían afectar su personalidad. En este aspecto es considerada relevante la intervención de un psicólogo ante cualquier caso de orfandad, evaluando los significados reconstruidos a partir de las vivencias próximas al VIH/ SIDA para así reelaborar los que se consideran perjudiciales o dañinos para un futuro.

Diferente del trauma vivido después de la pérdida del ser querido, también se encontró que muchos de los niños y niñas se encontraban padeciendo emocionalmente la enfermedad de los o alguno de sus padres; no alcanzaban a proyectar el momento de pérdida como cercano y mantenían la esperanza fehaciente en el deseo de verlos vivos por el resto de los días. En medio de estas circunstancias, se sentían responsables y comprometidos con la recuperación de sus padres; sin embargo, no dejaba de estar presente el desasosiego por la impotencia para mejorar el estado de salud de sus seres queridos.

En alguno de los encuentros lúdicos que se tuvo con una niña de 4 años, hija de madre VIH positiva y huérfana de padre, se percibieron los gritos de su alma al



responder ante la pregunta: ¿le tienes miedo a algo?, con un fuerte y quejumbroso llanto vociferó: *"tengo miedo a que mi mamá se muera... no sé qué va a ser de nosotros... nadie nos va a cuidar, vamos a quedar solos..."*. Sus palabras declaraban la necesidad de tener una certeza de que su figura protectora siempre estaría ahí. Resaltando este testimonio, es preciso el acompañamiento a los infantes desde el mismo momento en que se conocer que uno de los seres cercanos es VIH positivo. Los niños, independientemente de su edad, deben ser preparados para el momento de la pérdida; se debe construir un proceso de resignificación, revaloración y redistribución en conjunto con familiares y amigos cercanos para afrontar el evento traumático. La prioridad es fortalecer la capacidad de resiliencia y posibilitar herramientas de apoyo que le permitan a los niños y niñas asumir con valentía el proceso doloroso de una pérdida y continuar consolidando un proyecto de vida que les permita hacer uso de los recursos tangibles e intangibles y a su vez afrontar las vicisitudes de la vida.

Por otro lado, es preciso señalar lo que algunas investigaciones han encontrado, al pronunciar que los huérfanos que viven con familias extensas o en hogares de guarda son propensos a la discriminación, lo que incluye un acceso limitado a los servicios sanitarios, educativos y sociales. Los niños que están en hogares con un miembro de la familia VIH-positivo sufren el trauma de tener que cuidar de él cuando enferma; actuando en calidad de adulto prematuro, adquiriendo simultáneamente el riesgo a sufrir estrés infantil. También se dan alternativas diferentes, pero extremas en cuanto al comportamiento de la familia. Esto hace referencia al abandono, dichos niños son asumidos por entidades públicas como los hospitales cuando se encuentran en un estado de salud muy resquebrajado, que es lo más usual; entonces, a ello se le suma la carencia del afecto adecuado, no solo por su condición de niño si no por la misma enfermedad que lo aflige y que es agotadora.

Con la muerte de los padres, aparece la incertidumbre acerca de su futuro, un futuro que puede oscilar entre ir a una institución pública de amparo o con una familia diferente ya sea consanguínea o sustituta, en todo caso obligatoriamente inicia un nuevo proceso de adaptación que estará marcado por las condiciones específicas que revista el lugar y la calidad de los individuos que la conforman. Ligada a la incertidumbre está la ansiedad, que se manifiesta ante la inseguridad del rumbo que ha de tomar su vida como proyecto. Planear su proyecto de vida se convierte en una verdadera dificultad cuyo primer obstáculo es el saberse amenazado constantemente por la muerte, luego el lidiar con la pérdida de la autoestima y posteriormente el pensar en su preparación académica.

Después de estas experiencias, el niño o la niña deben estar sujetos a la desintegración paulatina de su familia, producto de la realidad ineludible donde el VIH/SIDA y la muerte configuran una adversa combinación, por tanto ha de presenciar o enterarse del deceso de sus padres a causa de la enfermedad con la certeza de abrirse a un espacio de desarraigo familiar.



Muchos niños están luchando para sobrevivir por sí mismos en hogares cuya cabeza de familia es uno de ellos. Otros se han visto forzados a ganarse la vida en la calle. Por consiguiente, hay un número creciente de jóvenes desprotegidos, con una socialización y una escolarización insuficientes. Estudios llevados a cabo en veinte países —en su mayor parte en África— ponen de manifiesto que los niños cuyos padres han fallecido tienen menos probabilidades de asistir a la escuela que los que no han perdido a ninguno de sus padres (ONUSIDA, 2001). De igual forma se encontró en este estudio, desde las mismas voces de los infantes huérfanos, que existían razones de peso para no asistir a la escuela, entre ellas: 1. *“no hay plata para ir a la escuela”*, 2. *“a mí no me gusta ir a la escuela porque todo el mundo lo mira a uno como un bicho raro”* y 3. *“no tengo ganas de ir... no tengo ganas de hacer nada”*. Estas afirmaciones señalan desde la realidad un desequilibrio y vulnerabilidad que pueden ir generando grandes pérdidas intrínsecas y extrínsecas en el desarrollo de los infantes.

4.2 La cotidianidad: rechazo social, exclusión y estigma

“Yo soy un bicho raro, nadie me quiere porque tengo SIDA”⁵

Las expresiones tan comunes encontradas en este estudio: *“soy un bicho raro, nadie me quiere porque tengo sida”* representan el estigma, rechazo y discriminación social que viven los niños afectados e infectados por el VIH/SIDA, aun desde sus mismos entornos hogareños. Las emociones y los actos resultan ser la forma más inmediata de expresión, en la cual los seres humanos manifiestan frustraciones, vivencias, experiencias que construyen su mundo interno, para después compartirlo con uno externo.

Lo particular de las expresiones de estos infantes es la manifestación implícita que hacen de sus vivencias cotidianas, señalando el grado de vincularidad que establecen con el entorno y la manera en que se perciben dentro de este. En este estudio, se identificaron posturas emocionales y conductuales que poco favorecían el crecimiento y desarrollo pleno de los menores. Niños infectados con el VIH mostraban su angustia y desesperación ante la presencia frecuente de personajes profesionales de la salud (médicos, enfermeras) y lugares con la apariencia de hospitales que revivieran momentos de intervención en respuesta a los síntomas del SIDA. Situaciones como esta fortalecían el comportamiento de rechazo, miedo y rabia ante personas que se acercaban con alguna similitud de *“cuidados en salud”*. De una u otra forma, esto obstaculizó la consolidación de nuevas relaciones interpersonales que serían benéficas para el desarrollo.

⁵ Testimonio de niño de 7 años infectado por el VIH/SIDA. Huila, 1 de septiembre de 2007



"Tener sida es lo peor que me ha podido pasar en la vida... ¡Esto es lo peor! El mundo parece partirse en dos... uno antes y otro después. Antes de tener esta hijuep... enfermedad, al menos tenía amigos, podía recochar con ellos, salir, divertirme... Pero ahora es como estar muerto en vida... Nadie puede imaginarse lo que estoy sintiendo... Es como si me estuvieran pegando con un martillo por dentro... Quisiera morirme, esta desgraciada vida no sirve para nada... Ya no tengo ni ganas de volver al colegio... ¿Para qué va uno allá? ¿Para que lo critiquen? Para que se burlen de uno?, para que lo dejen solo como si a uno se le hubieran comido la lengua, la inteligencia, las manos... Todos en ese colegios son unos hijuep... me sacaron de taquito y pensaron que yo no me daba cuenta... ¡¡que tal!! Ahhh, y que decir en la casa, todos son una partida de malenes, ya se sabe que nadie me quiere... Eso me pusieron a dormir en una pieza solo... Y la última que está en la casa... Ya hasta tengo mi plato y mi cuchara aparte..Que infelices. O más bien, que infeliz soy yo, mis amigos se olvidaron de mí... Después de que supieron lo de mi enfermedad, me di cuenta de que yo no tenía amigos, sino enemigos..."⁶

El rechazo, la discriminación y el estigma son situaciones que se observan claramente en el anterior testimonio. La gran mayoría de las personas infectadas eran adolescentes, y por lo general sus expresiones estaban cargadas de rabia, odio, desesperanza y frustración. A diferencia, los niños y niñas entre 4 y 10 años, no se expresaron con ira y perturbación, sino con tristeza, melancolía y sentimientos de inferioridad. Es de resaltar que estas afecciones tienen un impacto psicosocial en los infantes que poco a poco repercute sobre su estilo de vida y la proyección de esta.

A muy temprana edad, los niños y niñas afectados asumen diversas preocupaciones por las responsabilidades en relación con el tratamiento de la enfermedad, cuya lista incluye: exámenes, procedimientos médicos, hospitalizaciones y el inicio de la terapia antirretroviral; este último pasa a ser un ritual, el cual tiene un efecto definitivo sobre su vida y se implanta en su existencia exigiéndole crear conciencia sobre ello.

En el entorno familiar, social y comunitario donde se encontraban inmersos los niños y niñas de este estudio, se evidenciaron efectos en cuanto al padecimiento del VIH/SIDA: estigma y la discriminación. Un estigma basado en ser pertenecientes al grupo de víctimas de una enfermedad que somete a la desfiguración o a la muerte y la que no pidieron en su posición de niños; razón por la cual son discriminados mediante el despliegue de actitudes que pueden ser intencionales o no, pero que definitivamente perjudican a estos infantes, incrementando la carga emocional negativa que de por sí solos ya manejan.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2003) expresa que *"Los niños infectados huérfanos o abandonados rara vez son adoptados en algunas comunidades, y*

⁶Testimonio de niño de 15 años afectado e infectado por el VIH/SIDA. Huila, 10 de septiembre de 2007.



los niños que se sabe o se presume que son VIH positivos han sido rechazados por las escuelas". En escuelas públicas ubicadas en estratos menos favorecidos, la falta de un buen nivel educativo o en su defecto la desactualización informativa de las familias hace propicio el rechazo y la discriminación. Estas familias impulsan a sus hijos a no aceptar a los niños con SIDA en los juegos, para finalmente aislarlos. Una consecuencia apenas lógica debido a este tipo de ambiente es el sentimiento de rabia en los niños, ya que la situación de rechazo se hace extensiva a la convivencia dentro de la localidad, por ser portadores de una enfermedad que no se buscaron pero que los sentencia a ser estigmatizados y discriminados.

*"Tener esto es maluco... Todo el mundo lo ve a uno como un mosco raro... Eso me hace sentir... no sé... Como si yo fuera lo peor... Como dice la vecina: yo no debí haber nacido"*⁷

Además, los niños escolares con la infección mostraron patrones depresivos, caracterizados por apatía, automarginación social y anorexia. Aunque no está bien establecida la causa, se considera que el SIDA, por ser una enfermedad crónica y debilitante, favorece la instalación de cuadros de dependencia patológica del paciente; incluso, si se le anexa el dolor, el aislamiento y el distanciamiento familiar, el efecto depresivo se dinamiza.

En concordancia con lo antes descrito, el acudir a un plantel educativo tiende en gran medida a terminar en un asunto de deserción escolar. Adicionalmente, esa inclinación hacia el ausentismo escolar puede estar originada por una falta de interés asociada a la incertidumbre, el miedo al señalamiento que igualmente los convierte en un blanco potencialmente fácil de aquellos alumnos agresivos o de manifestaciones violentas y la posible presencia de problemas para el aprendizaje. A la par, la preocupación de las familias puede ser provocada al observar el temor de los profesores para manejar la situación, un temor infundado que emerge por el desconocimiento de los maestros sobre los procedimientos de bioseguridad que les permita atender cualquier situación de accidentes en los niños; prodigando así a los niños seropositivos un trato diferente, que ocasiona un ambiente desagradable para su vida educativa.

En síntesis, el desarrollo biopsicosocial del menor es derrumbado en sus estructuras tradicionales, para convertirse en un proceso atípico que le hace verse diferente del común de los niños, con la urgente necesidad de responder a unos retos para los cuales en el mejor de los casos debe ser preparado y apoyado, de lo contrario su vida puede tornarse en una existencia desastrosa e indeseable.

⁷Testimonio de niño de 10 años infectado por el VIH/SIDA. Huila, 15 de octubre de 2007.

**Tabla 1. Las voces de los niños y niñas**

Categoría	Expresión de infantes afectados
La vivencia de la orfandad	<i>El sida me quitó lo que más quería... me quitó a mi papá</i>
Rechazo social, estigma y Discriminación	<i>En la escuela no me dejan jugar con otros niños, dicen que yo les voy a pegar esta enfermedad</i>
Servicios de Salud	<i>Para ir al doctor toca pagar el bus, y allá también hay que pagar, por eso a veces es mejor no ir</i>

Fuente: resultados del estudio USCO – COLCIENCIAS

Estas emociones expresadas a través de sus voces resultan ser el abono para posibles eventos de explotación o abuso sexual. Los niños, niñas y adolescentes que no cuentan con herramientas de mejoramiento y quienes han perdido el interés o sentido de la vida, señalando con ahínco un vacío afectivo manifiesto en sus expresiones, resultan ser próximos a cualquier tipo de agresión que puede ser considerada erradamente como una salida de escape a la frustración o como una oportunidad para sentirse amados.

El número de niños que necesitan ayuda está aumentando con el tiempo, y el número de familias capaces de proporcionarla se está reduciendo. Los infantes cuyos hogares están afectados por el VIH/SIDA sufren problemas emocionales y psicológicos, agregados a las penurias económicas a las que se ven enfrentados, ya sea por la ausencia o imposibilidad de trabajar de los adultos o al nivel mínimo de oportunidades para suplir las necesidades básicas. El dolor que experimentan los infantes afectados, no solo por la enfermedad propia o cercana, sino también por el rechazo y estigmatización que el medio les brinda despectivamente, es considerado de gran influencia en el deterioro de su integridad física y psíquica; el ser excluido de algunos sitios o personas crea una gama de sentimientos encontrados que llevó a muchos de los infantes a pensar en el suicidio como la única alternativa de solución al problema. Una de las niñas del estudio (17 años) señaló con argumentos el deseo de quitarse la vida, declarando que ni su pasado ni su presente eran merecedores de vida.

4.3. Servicios de salud: un alivio o un terror

"No quiero volver al hospital, ¡no quiero!"⁸

⁸ Testimonio de niña de 4 años infectada por el VIH/SIDA. Huila, 20 de agosto de 2007.



Es preciso reconocer que en el momento en que apareció el problema del VIH/SIDA, los sistemas de salud se veían incapaces de afrontar el doble reto de las enfermedades infecciosas y de las enfermedades de nueva aparición vinculadas con el desarrollo. Actualmente, con la carga de la epidemia del VIH/SIDA, los servicios de atención sanitaria resultan aun más escasos, por más esfuerzos que realizan algunas entidades. Los servicios de salud han experimentado el impacto devastador de la epidemia sobre cuatro aspectos básicos: el deterioro de los indicadores de salud pública, la crisis financiera, la crisis tecnológica y la crisis de los agentes de salud, aspectos que repercuten directamente en la atención a la población infantil afectada por el VIH/SIDA.

El SIDA amenaza con deteriorar rápida y profundamente los logros sanitarios alcanzados por los estados después de varios años de esfuerzos, afectando sus indicadores básicos de morbilidad y mortalidad. Sus efectos pueden generar un incremento en las tasas de mortalidad infantil, materna y general, una reducción en la esperanza de vida al nacer y un aumento en los días de incapacidad y en las tasas de invalidez. Varios de los menores entrevistados expresaron que estaban cansados de ir al hospital, referían que muchas veces no había en el hospital los medicamentos que necesitaban y los hacían regresar o esperar largas jornadas.

"... a mí ya me da pereza ir al hospital, que hartera tener que esperar a que lo atiendan a uno; eso es una demora para todo. Detesto al médico, a las enfermeras, a todos esos bichos blancos que no sirven para nada..., detesto el sida, detesto vivir con esto"⁹

En casi todo el mundo el avance del VIH/SIDA ha puesto en crisis la estructura de los servicios tradicionales, dejando en evidencia su incapacidad financiera y tecnológica para atender adecuadamente la epidemia, pues la atención integral de los enfermos demanda la aplicación de tecnologías complejas cuyo costo puede exceder la disponibilidad de sus recursos sanitarios. Para controlar efectivamente la epidemia se ha establecido la necesidad de configurar nuevos modelos preventivos y asistenciales integrados por equipos interdisciplinarios e intersectoriales que sean capaces de abordar las múltiples facetas del SIDA.

Pese a todos estos esfuerzos, los niños, niñas y adolescentes del estudio consideran dificultosa la asistencia a servicios de salud, debido a la escasez de dinero para transportarse y otros gastos aledaños. Otros infantes señalan que sus acompañantes no los llevan a estos centros porque no lo consideran necesario. En este mismo tono, muchos otros afirman que la atención no es la más adecuada y agradable, revelan rechazo compulsivo por los médicos y se observa reiterativamente que ninguno de los menores tiene acceso al servicio psicológico tan necesario como el primero.

⁹ Testimonio de niño de 16 años infectado con VIH/SIDA por vía sexual. Huila, 18 de agosto de 2007



"A mí no me gusta ir donde el doctor... Eso es para ponerle inyecciones y nunca dice nada... Es muy mala gente. Además tampoco vamos casi porque no hay plata para el bus, que hay que pensar en la comida, eso dice mi madrina"¹⁰

Las necesidades de las personas con VIH/ SIDA van mucho más allá de las terapias antirretrovirales o el tratamiento de las enfermedades oportunistas (Komblit *et ál.*, 1997). Quienes están infectados necesitan apoyo psicológico y social para afrontar las implicaciones propias de la enfermedad (brotes repetidos de enfermedades oportunistas, debilitamiento y, en última instancia, la muerte), y superar el miedo a ser condenados o rechazados por su propia familia o comunidad.

Muchas ONG y organizaciones comunitarias (incluidas las formadas por personas seropositivas) están actuando en este campo intentando satisfacer la demanda de millones de personas en cuanto a apoyo psicológico y social, además de suministrar parte de los cuidados médicos en apoyo a la estructuras de salud. Al mismo tiempo, estas organizaciones siguen presionando a las autoridades políticas con el fin de conseguir mayor apoyo y tratamientos más asequibles y eficaces. A partir de la aparición a mediados de los 90 de terapias antirretrovirales efectivas, muchas ONG, tanto locales como internacionales, vienen presionando a las autoridades políticas, compañías farmacéuticas y organismos internacionales a favor del acceso universal a estos tratamientos.

5. Conclusiones

El estigma que ha revestido al VIH/SIDA dificulta considerablemente el desarrollo pleno del infante, obstaculizando su libre expresión. El VIH/SIDA está redefiniendo el significado mismo del concepto de la infancia, privándola de muchos de sus derechos humanos. Sus voces siguen estando ocultas y ausentes en las políticas públicas; es por ello que este estudio resaltó las vivencias de los niños y niñas expresadas desde sus propias voces, para que a partir de ello se puedan reestructuras las prioridades de atención primaria.

La orfandad es considerada una problemática de amplia índole en la población infantil afectada por el VIH/ SIDA. Desde las voces de los infantes se declara la necesidad de una figura protectora que supla las necesidades afectivas y permita la construcción de un mundo interno equilibrado. De igual forma se declara urgente el acompañamiento de un profesional en el proceso de duelo que afrontan los niños y niñas, desde el momento en que conoce que el diagnóstico propio o el de sus padres. La orfandad es una emergencia en salud.

¹⁰Testimonio de niña de 8 años infectada por el VIH/SIDA. Huila, 2 de noviembre de 2007.



El estigma, el rechazo y la discriminación son considerados eventos de gran impacto psicosocial sobre los niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH/ SIDA. Estos pueden considerarse grandes enemigos para el desarrollo óptimo de los infantes y por lo tanto obstaculizar el fortalecimiento de otras capacidades como la resiliencia y el empoderamiento, que le permiten hacer uso de sus propios recursos ante adversidades. De igual forma, las emociones y los actos que surgen a partir de estos eventos de rechazo y discriminación están ligados a la vivencia traumática del VIH/ SIDA, ya sea por estar infectado o convivir con seres cercanos infectados. El dolor, la tristeza, la angustia, la incertidumbre, la depresión y la inseguridad son manifestaciones subyacentes que repercuten en la calidad de vida de cada uno de los menores.

Los servicios de salud siguen siendo deficientes ante las demandas de la población infantil afectada por el VIH/ SIDA; además de las limitaciones económicas para acceder a ellos (transporte), también es de evaluar la calidad de los servicios. Muchos niños manifestaron su desagrado por la atención del médico, situación que permite replantear el protocolo de atención médica para menores. Se considera urgente incluir en los servicios de salud la atención psicológica que pueda contribuir a la adherencia al tratamiento y asimilación de los cambios físicos, psíquicos y sociales que repercuten en la vivencia con el VIH/SIDA.

Ninguno de los infantes entrevistados contaba con una intervención psicológica; se observó claramente la desventaja en la que se encontraban frente a la asimilación de los procesos dinámicos que conlleva la vivencia con el VIH/SIDA, y por ello se declara urgente la necesidad de una red de apoyo psicológico que involucre a la familia, vecinos, amigos, docentes, profesionales de la salud y funcionarios del Estado que tomen parte activa de esta situación problemática y contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA.



BIBLIOGRAFÍA

Avis, M.; Bond, M. y Arthur, A. (1999). *Questioning patient satisfaction: an empirical investigation in two outpatient clinics*. SocSciMed; 44 (1): 85-921999.

Berger y Luckman. (1991). *La construcción social de la realidad*.

Delor, F. y Hubert, M. (2000). Revisiting the concept of vulnerability. SocSci Med, 50:1557-1570.

Durán Strauch, E. y Valoyes, E. (2009). Perfil de los niños y niñas adolescentes sin cuidado parental en Colombia. En: *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 7(2).

Delgado, M. C. y Oviedo, M. (2006). *El Estado de la Infancia en el departamento del Huila: Un estudio exploratorio desde los Derechos de los Niños*. Neiva (Huila).

Denzin, N. K. y Lincoln, E. S. (2000). *Competing Paradigms in Qualitative Research*. En Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks. CA: Sage Publications.

Estebanez, P. (2002). Sida: la enfermedad de la exclusión. En Estébanez, P. (edit.) *Exclusión Social y Salud. Balance y Perspectivas*. Barcelona: Icaria.

García, G. Comprender el "duelo" [internet]. [citado 13 abril 2009]. Recuperado en: http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo_s.asp?texto=art57002.

Helsinki. (2004). *Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial Principios éticos y el Código Internacional de Ética Médica*.

Jackson, P. (1997). *Metodología cualitativa en Investigación Social*. Veracruz: Universidad Veracruzana.

Komblit, A., Méndez, D. A., Páez, D. y Ubillos, S. (1997). *Prevención del SIDA en jóvenes estudiantes*. Acta psiquitr. psicol. Am Lat.

Lusk, D., And C. O'Gara. (2002). The Two Who Survive: The impact of HIV/AIDS on young children, their families and communities. In *Coordinators' Notebook*, N° 26, pp. 3-21.

Organización de las Naciones Unidas – ONU. (2010). *Objetivos de desarrollo del Milenio*. Recuperado de: http://search.unaids.org/search_results.asp?lg=es&q=Campa%C3%B1a+mundial+contra+el+Sida%20more:documents

Organización Mundial de la Salud– OMS (2003). *Informe sobre la salud en el mundo 2003, Forjemos el futuro*. Recuperado de: http://www.bvsde.paho.org/texcom/cd045364/whr03_es.pdf

Organización Panamericana de la Salud – OPS (2003). *Comprensión y respuesta al estigma y la discriminación por el VIH/SIDA en el Sector Salud*. Recuperado de: http://www.paho.org/spanish/AD/FCH/AI/Stigma_report_spanish.pdf

Potter P. A., Perry, A. G. *Fundamentos de enfermería: Teoría y práctica*. Madrid: Océano; 2002.



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA - ONUSIDA (2001). *Los niños y los jóvenes en un mundo con SIDA*. Recuperado de: http://data.unaids.org/publications/IRC-pub02/jc656-child_aids_es.pdf

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA –ONUSIDA (2008). *Informe sobre la epidemia mundial de sida*. Recuperado de: http://search.unaids.org/search_results.asp?lg=es&q=Campa%C3%B1a+mundial+contra+el+Sida%20more:documents

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA – ONUSIDA (2012) *Informe del día mundial del sida 2012*. Recuperado de: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/JC2434_WorldAIDSday_results_en.pdf

Quintero, D. (2008). *Secretaría de Salud del Departamento del Huila*. Entrevista realizada el 13 de Mayo de 2008. Neiva, Huila.

Red del Grupo Consultivo para la Primera Infancia en América Latina. (2005). *Creciendo Unidos*. En *Revista Electrónica de la Red. VIH/SIDA y niñez en Latinoamérica*. Tercer trimestre.

Reinharz, S. (1992). *Feminist Methods in Social Research*. New York, Oxford UP.

Sandoval, C. (1998). *Investigación cualitativa. Teoría, métodos y técnicas de investigación social*. Santafé de Bogotá: ICES.

Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas* (1996). Traducción de Mario Muchnik. Editorial Taurus.

Stake. (1998). *El Estudio de Casos como metodología de Investigación*. Madrid: Editorial Morata.

Strauss y Corbin. (1998). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. 1.ª edición. Editorial Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería.

UNICEF. (2005). *El estado mundial de la infancia*. Informe Anual.

----- (2012). *El estado mundial de la infancia*. Informe Anual.

Weissenbacher, M., Salvatella, R. y Hortal, M. (1997). El desafío de las enfermedades emergentes y reemergentes. *Revista Médica del Uruguay*, 14 (1).

Wallace, W. (1998). *La lógica de la ciencia en la sociología*. Madrid: Ed. Alianza Universidad.