

Significado de las vivencias de niños y niñas afectados por el VIH/SIDA, adscritos a un centro de atención y apoyo

Meaning of the live experiences of children suffering of HIV/AIDS, care for a support center

Rosmary Garzón G.¹
Carolina Sánchez F.²
Sandra Liliana Perdomo G.³

RESUMEN

Esta investigación de corte cualitativo con diseño fenomenológico, buscó a través de los talleres lúdicos, la observación participante y la entrevista semiestructurada, comprender el significado de las vivencias de niños y niñas de 7 a 16 años de edad afectados por el VIH/SIDA, adscritos a un centro de atención y apoyo para el VIH/SIDA, entendiendo la vivencia como el resultado de la relación del sujeto con los diversos objetos y eventos que constituyen los aspectos dinámicos de su mundo y que componen su historia. Los significados de estos niños/as acerca de la vivencia de estar afectados por el VIH/SIDA giran en torno al señalamiento, la discriminación, el ser portador social del virus, miedo de revelar la condición en la escuela por el rechazo que puede causarles, la no satisfacción de sus demandas ontológicas por su institucionalización y la resignificación de sus vivencias que los lleva a tener conductas preventivas y ser educadores de la enfermedad.

Palabras clave: experiencia de vida, VIH, infancia, investigación cualitativa

ABSTRACT

This qualitative research with a phenomenological design, searched throughout playful workshops, partaker observation and semi-structured interview, understand the meaning of the experiences of children from 7 to 16 years old affected by HIV/AIDS, care for a support center for HIV/AIDS. Understanding the experience as the result of the subject's relationship with the different objects and events that constitute the dynamic aspects of their world and that comprise their story. The meanings of these children on the experience of being affected by HIV/AIDS revolve around tagging, discrimination, carrying the virus socially, fear to reveal the condition at school that can cause rejection, the failure to meet their ontological demands for their institutionalization and the significance of their experiences that leads to preventive behaviors and develop educators of the disease.

Key words: life experience, HIV, children, research qualitative

Recibido: 2012-02-27; aprobado: 2012-06-21

1. Psicóloga. Maestrante en Salud Sexual y Reproductiva de la Universidad El Bosque. Docente de cátedra de Psicología, Universidad Surcolombiana. Coordinadora Centro de Investigaciones Corporación Universitaria del Huila CORHUILA. Neiva, Colombia. Correo electrónico: rosmay.rosita@gmail.com
2. Psicóloga. Maestrante en Psicología Clínica y de la Familia de la Universidad Santo Tomás. Alojamiento Embera Chami. Bogotá, Colombia. Correo electrónico: ps.carolina.sanchez.f@gmail.com
3. Psicóloga. Instituto Distrital de Recreación y Deporte – IDRD. Bogotá, Colombia. Correo electrónico: sandrapegase2011@hotmail.com

INTRODUCCIÓN

El SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), causado por el virus de la inmunodeficiencia humana VIH, no es solamente un problema fisiológico, sino también un problema psicosocial. El estigma relacionado con el SIDA sigue siendo uno de los mayores obstáculos para que los niños/as que son afectados por el VIH/SIDA 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 abuso contra la población infantil que se ha visto afectada con esta enfermedad.

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), la epidemia del SIDA afecta a los niños y niñas de diversas formas y mencionan la siguiente clasificación para tener en cuenta: niños con la enfermedad; niños cuyos padres y madres estén enfermos o han muerto por el SIDA; niños cuyos hermanos, parientes o amigos tienen la enfermedad o han muerto por ella; niños cuyos hogares presentan estrés debido a la presencia de niños de otras familias huérfanos por el SIDA (1).

Estar afectado por el VIH también produce alteraciones en el repertorio conductual y de adaptación de los niños/as, originados bien como efectos directos (los ocasionados por la infiltración del sistema nervioso central), o bien como efectos indirectos dados por los factores ambientales como las experiencias traumatizantes (múltiples procedimientos médicos, hospitalizaciones y muerte de familiares), el deficitario estado de salud en general, el rechazo social, la limitación al acceso a la educación formal, la limitación al juego, a la actividad física y a las actividades cotidianas.

Esta problemática ha ido involucrando progresivamente a la población infantil en el departamento del Huila, despertando así el interés de llevar a cabo esta investigación que tiene como propósito proporcionar una comprensión teórica de las vivencias de los niños/as afectados por el VIH/SIDA, tema del cual no se encuentran antecedentes a nivel local, pero que desde una mirada internacional, se han realizado trabajos por organizaciones internacionales como el programa conjunto de las Naciones

Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) y algunos otros autores, que sirven de base para contextualizar ésta problemática que actualmente se caracteriza a nivel mundial (2-9).

La UNICEF en el año 2002 llevó a cabo un estudio titulado “Vivir con VIH/SIDA: una investigación testimonial sobre los niños y sus derechos, la información y los silencios, la discriminación y la pobreza”. Los resultados de esta investigación contribuyeron a sostener la tesis de que existen perfiles diferenciados de salud - enfermedad de acuerdo con la distinta inserción de las familias en la estructura social. Cada vez con mayor frecuencia, se observan «nuevas desigualdades sociales» que pueden traducirse en inequidades que afectan la salud y el bienestar de la población en general y de los niños en particular. Algunos mediadores territoriales, de género y familiares agudizan las condiciones de inequidad en que se desarrolla la vida de las personas que viven con el VIH/SIDA (10). Como aportes de aquel estudio a la presente investigación, son los argumentos e inquietudes para indagar sobre las vivencias de los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA desde sus propias voces, puesto que refleja la situación problemática que amenaza la infancia y el vacío de conocimiento que aún subsiste entorno a los significados que los niños y niñas le atribuyen al hecho de estar afectados a causa del VIH/SIDA.

MÉTODO

Este estudio de corte cualitativo con un diseño metodológico de tipo fenomenológico, tuvo por objetivo describir el significado de las vivencias de niños y niñas afectados por el VIH/SIDA. Las técnicas utilizadas fueron la entrevista semiestructurada, los talleres lúdicos y la observación participante, dirigidas a 8 niños/as afectados. Para ello, se tomaron como categorías de análisis (deductivas): espacio vivido, corporalidad, tiempo vivido y contexto relacional, las cuales son conceptualizadas retomando la teoría de Emilio Romero (11).

Los sujetos parte del estudio fueron 4 niños y 4 niñas entre 7 y 16 años de edad adscritos a un centro

de atención y apoyo para el VIH/SIDA en la ciudad de Neiva, que cumplieron con la clasificación de niños/as afectados dada por la OMS y ONUSIDA (1), exceptuando aquella acerca de “niños/as que viven en las calles, quienes viven en alto riesgo de infectarse de estar infectados por el virus”.

Procedimiento

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Salud, de la Universidad Surcolombiana y sigue las cuatro etapas del método fenomenológico propuesto por Martínez Miguel (12), las cuales se subdividen en pasos. Inicialmente se hizo un acceso al campo realizando visitas a todos los centros de atención y apoyo para el VIH/SIDA, de la ciudad de Neiva. Se observaron objetivos institucionales y población beneficiada. También se acudió a las Secretarías de Salud Departamental y Municipal para conocer registros estadísticos de personas convivientes con el virus y así visualizar el impacto del VIH/SIDA en la región.

De acuerdo con el tema de investigación elegido, y teniendo en cuenta que no todos los centros de atención y apoyo permitían el acceso a su población y/o no contaban con población infantil, se concertó con el Director de una de las Corporaciones quien, por voluntad propia, aceptó que la investigación se realizara allí. Seleccionada la población a trabajar, se iniciaron actividades con los niños y niñas para conocer cuántos eran, sus edades, escolaridad, cuidadores, organización familiar, característica y dinámica del centro. Se estableció empatía y se reconoció la influencia de la presencia de las investigadoras en el campo, donde se obtuvo una representación vívida de la población objeto de estudio “in situ”.

Con base en la información obtenida, se definió el problema de estudio, la pregunta de investigación, objetivos, justificación y viabilidad, lo que permitió una exploración de las deficiencias en el conocimiento del problema y la descripción de la situación problemática. Se plantearon los aspectos éticos de la investigación y se procedió a la aprobación del proyecto por parte del Comité Bioético de la Facultad de Salud de la Universidad

Surcolombiana, y posteriormente a la firma de consentimientos informados.

Siguiendo las etapas del método fenomenológico, seguidamente se realizó la etapa previa, donde se elaboró un listado de prejuicios (valores, actitudes, creencias, presentimientos, intereses, conjeturas e hipótesis) con respecto a la problemática del VIH/SIDA en la infancia, encontrándose que este listado giraba en torno a sentimientos de lástima, miedos a poseer la infección o a contraer la infección, desesperanza aprendida, asociación directa VIH/SIDA y muerte, búsqueda de culpables y necesidades de afecto y victimización; de lo anterior se tomó conciencia, para hacerlo objetivo de tal forma que no influyera en lo que los actores sociales han querido decir.

En la segunda etapa, la descriptiva, luego de haber realizado las entrevistas semiestructuradas y los talleres lúdicos, se crearon los protocolos por individuos (transcripción de las grabaciones sonoras).

Se realizó la delimitación de las unidades temáticas y del tema central, por categorías deductivas e inductivas por cada protocolo (Ver Figura1).

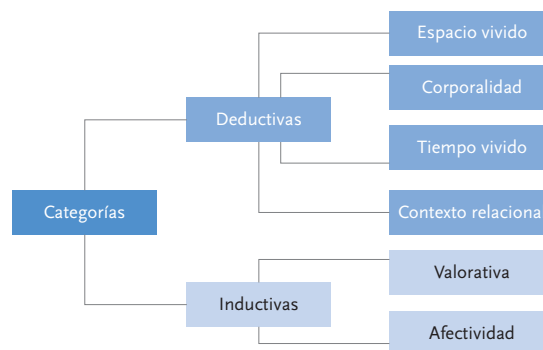


Figura 1. Categorías de análisis deductivas e inductivas del estudio

En la tercera etapa, la estructural, una vez terminada la descripción protocolar de las unidades temáticas naturales, se continuó con la determinación de los temas centrales que dominó cada unidad temática (ubicadas por categoría de análisis en cada sujeto), lo que ayudó a aclarar y elaborar su significado. Esto se logró, relacionándolas, una con otra (unidades temáticas naturales) con el sentido del todo. Luego se realizó la integración de todos

los temas centrales en una estructura descriptiva; este paso orienta a descubrir la estructura de relaciones del fenómeno investigado. Esta estructura constituye la fisonomía individual que identifica ese fenómeno y lo distingue de todos los demás, incluso de aquellos que pertenecen al mismo género. Esta estructura surge de los datos del protocolo y es fiel a las vivencias de los niños y niñas objeto de estudio. Se denomina patrones comunes, a la integración de los temas centrales.

Luego de realizar la integración de todos los temas centrales en una estructura descriptiva por sujeto, se realizó una integración de estas estructuras en una general donde se determinó la fisonomía grupal que caracteriza la vivencia de los niños/as afectados por el VIH/SIDA.

RESULTADOS

A continuación se muestra la hipótesis de sentido a la que se llegó a partir de los significados encontrados sobre las vivencias de los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA adscritos a un centro de atención y apoyo, hallados en las síntesis de las categorías deductivas e inductivas tomadas para este estudio, la cual hace parte de la etapa de discusión de resultados. Dichas hipótesis dieron sentido a la discusión de resultados y se muestran en las figuras 2, 3, 4 y 5, con los respectivos temas centrales y patrones comunes del análisis cualitativo.

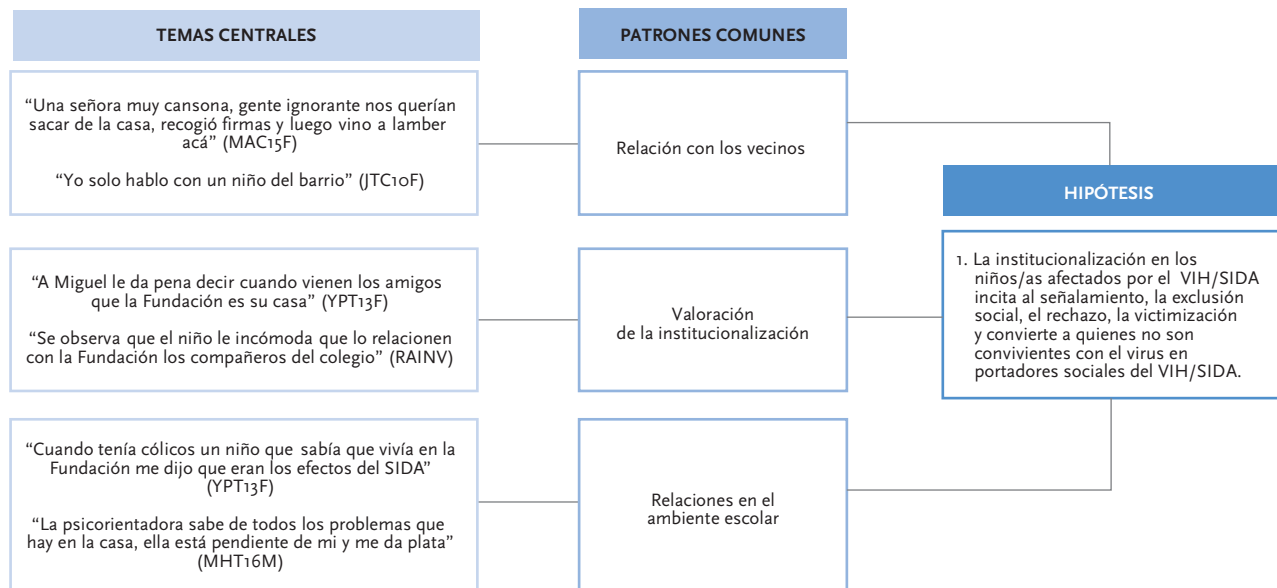


Figura 2. Temas centrales y patrones comunes que dan surgimiento a la primera hipótesis de sentido

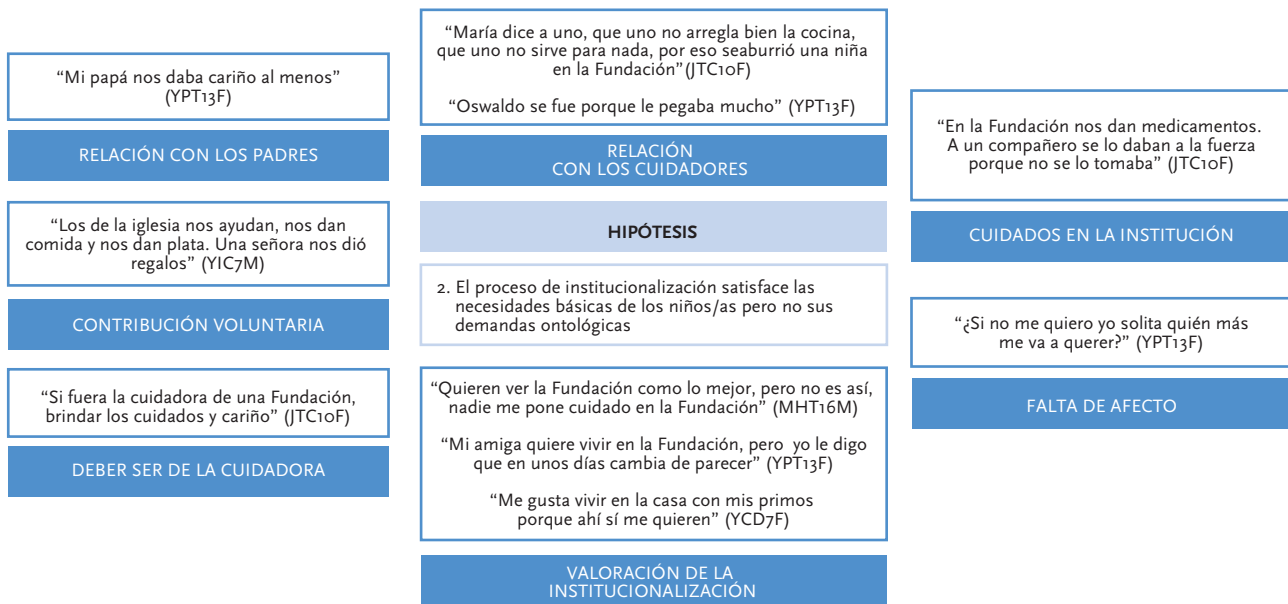


Figura 3. Temas centrales y patrones comunes que dan surgimiento a la segunda hipótesis de sentido.

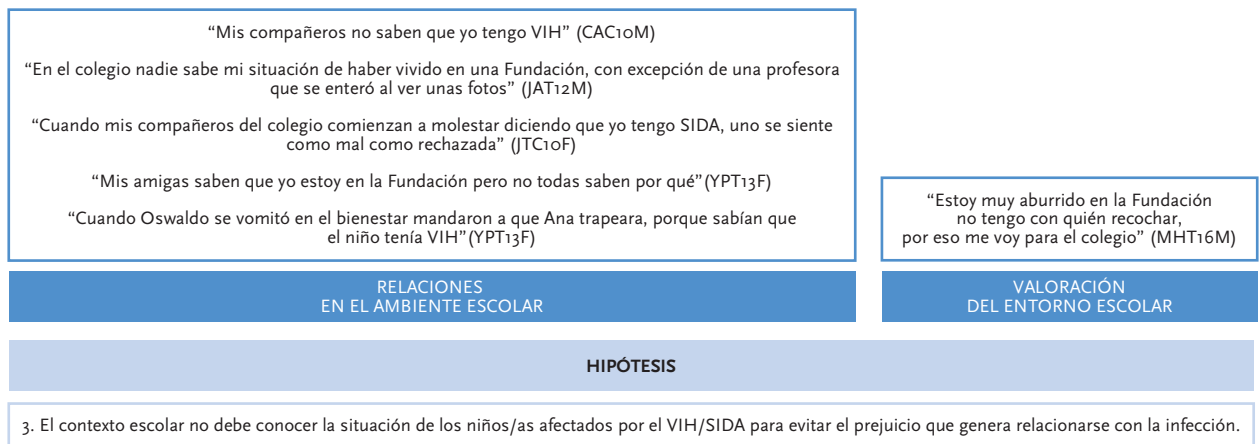


Figura 4. Temas centrales y patrones comunes que dan surgimiento a la tercera hipótesis de sentido

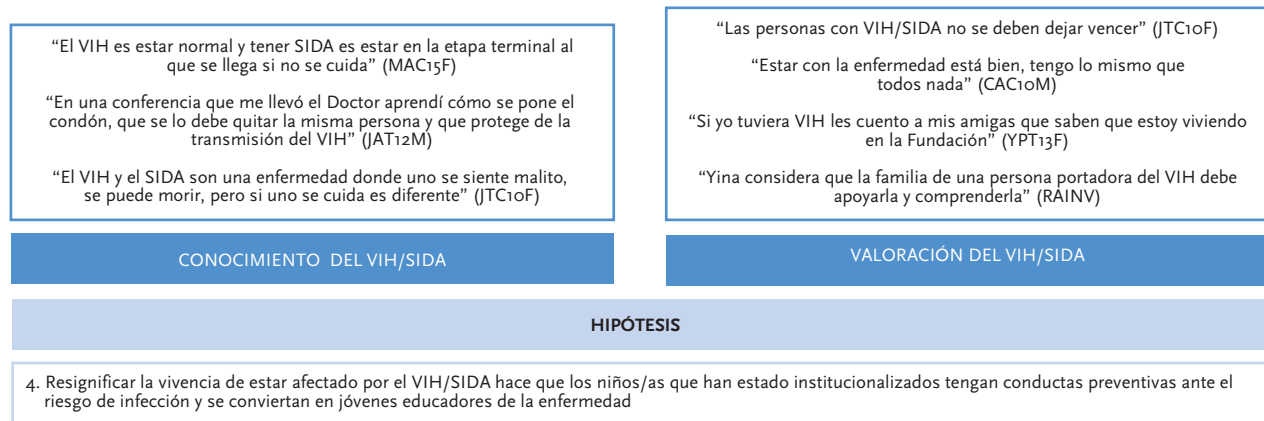


Figura 5. Temas centrales y patrones comunes que dan surgimiento a la cuarta hipótesis de sentido

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

“El VIH si me ha afectado pues como mi mamá lo tenía y mi papá lo tiene” (YPT13F). Yina es uno de los tantos niños/as ejemplo que ayuda a afirmar que el problema del VIH/SIDA no aparece aislado ni se limita a la persona infectada, que no solo toca a la población adulta portadora del virus sino también a los niños/as hijos de esta población afectados por el hecho de tener un padre y/o madre enferma o muerta a causa del SIDA. El ingresar a una institución de apoyo para el VIH/SIDA, siendo o no portador del virus, acarrea implicaciones en las cuales los padres no tienen en cuenta al niño/a como sujeto de derechos. Esto último se ve reflejado en las voces de los niños/as cuando dicen: “Yo no sé por qué mi papá nos tenía que llevar a la Fundación, yo no quería ir” (YPT13F), “Llegamos a la Fundación los tres y mi papá nos dejo acá, yo no quería venir” (MHT16M), “Fue una locura de mi papá habernos traído aquí” (MHT16M), “Me puse triste cuando llegué a la Fundación” (YIC7M).

Normalmente, después de la muerte de uno de los progenitores, su pareja o la familia de los niños/as son quienes toman la decisión vital de dónde va a vivir el niño, sin que se le consulte, aunque él/ella pueda tener una visión sobre quiénes lo cuidarían mejor (1).

Son los padres de estos niños/as quienes deciden remitir a sus hijos/as a los centros de atención y apoyo al VIH/SIDA, al encontrarse enfrentados

a su condición de pobreza y a su incapacidad de garantizarles una vida con calidad: “Nosotros nos quedamos en la Fundación porque mi papá está mal económicamente” (MHT16M).

Cuando se presenta la orfandad por la muerte a causa del SIDA de ambos padres, muchos de estos niños/as quedan en situación de abandono y privados de disfrutar de sus derechos, hasta cuando llegan a un proceso de institucionalización que se espera sirva como atención en crisis, pero que termina siendo institucionalización de total permanencia. La institucionalización que experimentan los niños/as afectados por el VIH/SIDA los hace vivir con una enfermedad que se acompaña de estigma y discriminación, pues esta se convierte en un medio para la vulneración de sus derechos, porque permite el señalamiento, la victimización, el aislamiento y hace de quienes no tienen el virus, en portadores sociales de él¹. De lo anterior puede entenderse que la institucionalización no es la mejor opción para estos niños/as, pues esta debe darse como un proceso transitorio y no de permanencia, por la vulnerabilidad que representa para ellos/as; esta situación la reconocen los niños cuando mencionan: “Quieren hacer ver la Fundación como lo mejor pero no es así” (MHT16M).

1 Se podría explicar el señalamiento desde Emilio Romero cuando refiere que el residir y transitar un lugar de manera frecuente y habitual, éste evidencia aspectos importantes de la persona.

Es indudable que los centros de apoyo para el VIH/SIDA en niños/as son necesarios y que cumplen una función importante en la crisis que se les avecina a los huérfanos por el SIDA, pero el problema es que una vez un niño/a ingresa a uno de ellos, es muy difícil que vuelva a salir, porque sus necesidades básicas allí están satisfechas y la precaria situación económica de sus familias no permite que estos sean acogidos nuevamente por ellos; por lo tanto, los hogares infantiles deberán ser siempre la última instancia: *“Si yo trabajara mi mamá estaría tranquila en la casa, porque traería qué comer y viviríamos todos en familia”* (JTC10F).

Es mejor que se de otro tipo de procesos que difieran de la institucionalización, de tal forma que permitan la protección del niño y la restitución de sus derechos, como lo menciona una niña en los anteriores renglones, que favorezcan al niño para *“vivir con su familia”*, que vivan en casa con su padre o madre o con familias sustitutas; que se les brinde apoyo económico, recreación, atención médica y de alimentación de parte de los centros de atención y apoyo para el VIH/SIDA.

Según una investigación realizada por la UNICEF sobre los esquemas de atención, existe un nivel intermedio donde las familias sustitutas son apoyadas por las instituciones, con información, alimentos y ayuda económica, hecho que parece ser la mejor opción para los niños/as que viven o son afectados por el VIH/SIDA (12): *“En la Fundación no estamos muy bien como estábamos antes en mi casa, pues no falta el problema”* (JAT12M), *“En la Fundación nos han llevado a partes que a nosotros mi papá no nos había podido llevar”* (MHT16M).

La red del grupo consultivo para la primera infancia en América Latina describe en *Creciendo Unidos* – revista electrónica de la red VIH/SIDA y Niñez en Latinoamérica tercer trimestre 2005, que llama la atención el sistema de las madres sustitutas que cuentan con el apoyo e instrucción de la ONG François – Xavier Bagnoud, puesto que permite que los niños/as estén en espacios familiares, donde no van a ser discriminados y en donde adultos que están preparados cuidan de ellos/as adecuadamente tanto emocional como físicamente (15).

Por ello, la mejor protección y atención a los huérfanos consiste en desplegar todos los esfuerzos posibles para que los hermanos puedan permanecer juntos y al cuidado de los parientes familiares. La familia ampliada, con el apoyo de la comunidad que la rodea, es tal vez la manera menos traumática y, por consiguiente, más adecuada de atender a los huérfanos cuando no hay otras opciones posibles. Hay que prever asistencia a fin de que, hasta donde sea posible, los niños permanezcan en las estructuras familiares existentes. Tal opción puede darse a causa de las consecuencias que el VIH/SIDA tiene para la familia ampliada (16).

La discriminación, el estigma y la victimización que viven estos niños/as afectados por el VIH/SIDA institucionalizados, produce alteraciones psicológicas como aislamiento, miedo ante la revelación del diagnóstico, depresión, enojo y traumas psicosociales que en el caso de los huérfanos suele empezar con el estrés que produce ver la enfermedad y muerte de uno de sus progenitores.

Estudios han demostrado los resultados del cuidado institucional en tres efectos adversos principales para los niños: perturbación psicosocial y familiar, retraso del desarrollo e incapacidad del aprendizaje, y los problemas médicos (17). Efectos adversos dados posiblemente porque la institucionalización, si bien atiende las necesidades básicas (hambre, sed, abrigo, sueño y techo), las demandas ontológicas tales como: afecto, de contacto y comunicación, de reconocimiento, de autonomía, de seguridad, de autorrealización, de sentido y trascendencia, no son satisfechas.

La satisfacción de las demandas ontológicas es importante para el desarrollo personal y su intersubjetividad. Romero (10) dice que la satisfacción de las llamadas motivaciones psicosociales son importantes para el desenvolvimiento saludable. Estas motivaciones son demandas que el sujeto formula al otro para que se torne factible en relacionamiento aproximativo. Las demandas de reconocimiento, autonomía, afecto, estatus son los grandes movilizados del comportamiento (11).

Según la ONUSIDA, numerosos estudios indican que los niños en las instituciones no reciben cuidado personal suficiente, ni atención, ni afecto ni estímulo.

De hecho, el abandono del niño, la disciplina áspera y rígida, el maltrato y abuso, están extendidos, incluso en las instituciones con buenos recursos en los países de alto ingreso (18). Y así lo relatan las voces de los niños/as: *“Mi papá nos daba cariño al menos”* (YPT13F), *“El ambiente en mi casa era mucho mejor al de la Fundación, porque mi papá nos levantaba con cariño”* (YPT13F), *“Nadie me pone cuidado en la Fundación”* (MHT16M), *“Cuando vivíamos en mi casa, mi papá nos llevaba a pasear y a comer juntos, también me acompañaba a la escuela”* (MHT16M).

Los niños/as institucionalizados están faltos de afecto. Corren tras las personas voluntarias en busca de abrazos. Se agarran a las piernas de los adultos. Les gusta sentarse en su regazo, buscar entre sus cosas los obsequios traídos y jugar con sus celulares, aretes y cabello. Si alguno parece recibir más atención con un abrazo o un beso, gritan, empujan y se pelean. Cuando las visitas tienen que irse deben desprenderse con delicadeza de ellos.

De esta manera generan lazos afectivos con las personas voluntarias de corta duración, puesto que estos se retiran cuando acaban con su contribución, vivenciando constantes pérdidas a las que se añade la muerte de compañeros de institución, de su padre o madre a causa del SIDA y la separación de hermanos, dejándolos en situación de abandono e inseguridad que afecta la toma de decisiones y la habilidad de actuar bajo sus propios intereses. Por ello se necesitan más actividades para proporcionar a los huérfanos y otros niños/as traumatizados por el VIH/SIDA acompañamiento psicológico y social. Así lo refieren los niños/as: *“En la Fundación se siente el vacío y el cambio desde que se fueron los otros niños”* (JAT12M), *“Extraño los compañeros que vivían en la institución”* (YCD7F), *“¿Si no me quiero yo solita quién más me va a querer?”* (YPT13F).

Las necesidades psicológicas de los niños/as continúan siendo una de las áreas de apoyo más desatendidas. Sin embargo, la pandemia del VIH/SIDA ha hecho más visible la urgencia de atender los problemas psicológicos de los niños a la par que se realizan otras intervenciones. Los cambios en el estado emocional y físico de los padres afectan a los niños. Es posible que no sepan lo que le está

pasando al padre o a la madre, y se confundan y atemoricen. Si los niños no cuentan con mecanismos de apoyo apropiados tras la muerte de uno de sus padres, experimentan un profundo sentimiento de pérdida, dolor, desesperanza, miedo y ansiedad. Las consecuencias a largo plazo pueden incluir desordenes psicosomáticos, depresión crónica, baja autoestima, bajos niveles de destrezas para la vida en general, discapacidad en el aprendizaje y comportamiento social perturbado (19).

Ejemplo de ello, se percibe en el siguiente relato: *“Cuando mi papá nos trajo a la Fundación yo me la pasaba llorando porque me daba tristeza pensar que un día fuimos una familia unida y después se desbarató todo”* (YPT13F), que confirma los drásticos cambios emocionales que afectan a los niños/as, cuando estos perciben su desintegración familiar, el encuentro con una verdad desconocida estigmatizada y un proceso de institucionalización que genera confusión y dolor al ser parte de su vivencia.

El estigma que acompaña el VIH/SIDA dado por el desconocimiento en las formas de transmisión de la enfermedad, la falta de acceso al tratamiento, la asociación con los tabúes sociales de la sexualidad, el uso de drogas, la enfermedad y muerte refuerza la exclusión social y discriminación de la sociedad, hace que los niños/as afectados por el miedo al rechazo, prefieren mantener el secreto, sufrir en el silencio y callar su condición ante la escuela y demás personas no cercanas a su condición, puesto que al desconocer su situación en el contexto escolar y demás, podrán relacionarse con la comunidad sin dificultad alguna y evitar el prejuicio.

“Solo mis mejores amigos saben que estoy en la Fundación pero no saben por qué” (MHT16M), *“Mis compañeros no saben que yo tengo VIH”* (CAC10M), *“Me da pena decir que tengo VIH”* (CAC10M), *“A Miguel le da pena decir cuando vienen los amigos que la Fundación es su casa”* (YPT13F), *“Uno tiene que conocer bien a las personas para contarle las cosas de uno”*. (JAT12M).

El prejuicio o preconceito implica un concepto negativo con relación a determinados grupos sociales, es destructivo en su intención y en su efecto. Los motivos del prejuicio implican generalmente que la víctima del preconceito es vista como

amenaza para el orden o las normas dominantes en la colectividad y lo coloca en la categoría de rechazo (11). Prejuicios que niños/as relatan en sus discursos cuando recuerdan los señalamientos de sus compañeros/as de escuela, que conocen su condición de institucionalizados en un centro de atención y apoyo al VIH/SIDA, tales como: *“Cuando tenía cólicos un niño del salón que sabía que vivo en la Fundación me dijo que eran los efectos del SIDA”* (YPT13F), *“Cuando Oswaldo se vomitó en el bienestar mandaron a que Ana trapeara, porque sabían que el niño tenía VIH”* (YPT13F).

Motivados por sus demandas psicosociales y con el fin de protegerse de toda estigmatización o discriminación por parte del personal de la escuela (maestros, alumnos, padres y la comunidad en general), estos niños/as mantienen en secreto su situación de afectados por el VIH/SIDA para poder crear sus propias condiciones de interacción y percepción de normalidad. Ellos reconocen que allá pueden interactuar con sus pares y disfrutar de momentos agradables que los alejen de su condición de afectado por el VIH, como Miguel dice: *“Estoy muy aburrido en la Fundación, no tengo con quién recochar, por eso me voy para el colegio”* (MHT16M).

Las escuelas proporcionan el apoyo diario y protección para niños/as que son institucionalizados, mientras ofrezcan un sentido de igualdad, de pertenencia y la oportunidad para jugar y compartir con sus pares.

Se espera que si la escuela conoce la condición de los niños/as afectados por el VIH/SIDA, se le atienda, no lo discrimine, lo cuide y proteja, pues juega un papel importante en el bienestar de los niños/as. Según la UNICEF (18), las escuelas de estos niños/as pueden poner un ejemplo a la comunidad promoviendo la comprensión, solidaridad y actitudes positivas hacia los niños y maestros afectados por el VIH (19), es desde la escuela como ente educativo, donde puede iniciarse procesos de sensibilización y educación sobre el VIH/SIDA.

La educación es una de las herramientas más eficaces para la prevención del VIH y la sensibilización sobre éste. Los datos de Uganda muestran que un niño que abandona la escuela tiene tres veces más proba-

bilidades de ser seropositivo/a a los veintitantos años que otro que finaliza la educación básica (20).

Si hubiese sensibilización sobre el VIH/SIDA en el momento en que las familias deciden revelar públicamente el diagnóstico de su hijo para aliviar la carga de la familia de vivir en secreto, de esta manera se estaría educando a la comunidad, tomando las medidas necesarias para garantizar la seguridad de los niños/as afectados como la de sus compañeros; sin embargo, las vivencias de estos niños/as sujetos de esta investigación demuestran lo contrario cuando se conoce la condición de afectados por el VIH/SIDA; el señalamiento y las conductas discriminatorias que viven en su cotidianidad como cuando les sirven sus refrigerios en vasos especiales para no contraer la infección - incluso a los que no la tienen - hace ver la ignorancia, la insolidaridad y el rechazo social a la que son sometidos cuando tienen que ir a la escuela.

Vivencias que al ser resignificadas, hacen que estos niños/as afectados por el VIH/SIDA, tengan conductas preventivas ante el riesgo de infección y quepa la posibilidad de que puedan convertirse en futuros educadores sobre la enfermedad, al compartir sus experiencias y en el intercambio de información fundamental para que los demás puedan aprender y reducir los prejuicios contra las personas con el VIH o con SIDA.

Los niños/as que están bien informados sobre todos los aspectos del VIH/SIDA, ayudarán a fortalecer a las familias y comunidades que sufren esta epidemia. Los niños/as que hayan recibido una información abierta y sincera, madurarán y se convertirán en adultos preparados para afrontar y prevenir el VIH/SIDA. Los profesionales que hablan en forma sincera y abierta sobre el diagnóstico del VIH/SIDA y sus consecuencias, podrán lanzar mensajes de compasión, aceptación y fuerza a las familias con las que trabajan (21).

Son muchos los abuelos, padres e hijos que no han conocido en la vida un mundo sin el VIH, y son estos hijos los que tienen la tarea de luchar y unirse contra el SIDA, aunque son los más vulnerables a la infección e igualmente tienen mayores probabilidades de cambiar su conducta, prevenir la infección y sensibilizar a sus comunidades sobre el VIH/SIDA.

Si estos niños/as afectados tienen el conocimiento y están sensibilizados, podrán ser aliados eficaces en la lucha para detener su propagación.

De la forma como la persona viva y asuma sus pérdidas depende en gran parte su equilibrio emocional y el significado que le asigne a su vida (22). Por ello, de acuerdo a como el sujeto mantenga su relación con el mundo, así mismo interpretará y dará significado a sus vivencias; los individuos con conflictos no resueltos y con experiencias negativas no superadas no aprovecharán su historia personal y tampoco posibilitan que sean transformadores de los conceptos sociales.

La vivencia de estos niños y niñas los ha llevado a enfrentarse con obstáculos y resistencias, es decir, a desistir cuando callan su condición o a persistir cuando se enfrentan al estigma, siendo esto último lo esperado para su bienestar psicológico, porque les permite resignificar su situación, límites y posibilidades, y definir aspectos de su carácter y su visión del mundo.

Los niños y las personas jóvenes pueden ser agentes poderosos del cambio. Cuando se les da la oportunidad a las personas jóvenes de expresar su visión y participar de una manera significativa en la prevención del VIH y el SIDA en programas de cuidado y apoyo, su confianza y autoestima crecen, ellos aprenden la importancia de la comunicación, negociación y habilidades prácticas, y asumen responsabilidad cívica. Ellos, al informar a los ciudadanos pueden representar una real diferencia en sus comunidades (18).

Romper el silencio que rodea la enfermedad, implica que las comunidades se sensibilicen y eduquen frente al VIH y permite que estos niños/as afectados puedan ser agentes poderosos del cambio, pues al enfrentarse con ello, tienen que luchar contra el señalamiento que les produce y la discriminación, de lo contrario no saldrán de su silencio.

Es aquí donde la escuela, centros de salud, iglesia, ONG y gobierno juegan un papel importante como entes educativos, asistenciales y de poder, para iniciar una concientización sobre el VIH y poder cambiar el estigma que acompaña la infección. Como dice Berger y Luckmann en Romero (2003): “Es enteramente correcto decir que la

sociedad es un hecho objetivo, que nos coacciona y hasta nos crea. Entretanto, también es correcto decir, que nuestros propios actos significativos ayudan a sostener el edificio de la sociedad y pueden oportunamente ayudar a modificarlo. En efecto, las dos afirmaciones encierran la paradoja de la existencia humana. La sociedad nos define, pero a su vez es definida por nosotros” (11).

Ejemplo de ello nos lo da la UNICEF cuando describe que en Camboya se está buscando corregir falsas concepciones en la comunidad y prevenir el estigma al VIH a través de las visitas a hogares de cuidado, consejería, cuidado y tratamiento para personas con VIH, todos enfocados en cambiar las percepciones públicas sobre el contacto con las personas afectadas por VIH y SIDA. Estos programas, apoyados por el gobierno y ONG, juegan un papel importante en romper el silencio que rodea la enfermedad.

La falta de guía y reglamentación por parte del gobierno (el cual debe ser el responsable de dar solución a los casos de los niños necesitados de cuidado), contribuye a que continúen funcionando estas instituciones para los niños/as afectados por el VIH/SIDA con institucionalización permanente, que aunque garantizan sus necesidades básicas, los aleja de sus necesidades psicosociales, ubicándolos en contextos de acogimiento fuera del hogar familiar sin el asesoramiento indicado y contribuyendo a perpetuar el estigma, la marginalización, como también a perderse los esfuerzos de algunas naciones por la desinstitucionalización permanente. Ahora no ofrece herramientas para asegurar que un niño/a afectado por el VIH/SIDA pueda acudir a la escuela con normalidad e integrarse en iguales condiciones que los demás niños/as de su edad. Como lo enuncia Tania en su relato: “*Cuando mis compañeros del colegio comienzan a molestar diciendo que yo tengo SIDA, uno se siente como mal, como rechazada*” (JTC10F).

El *International center for AIDS care and treatment program Columbia University mailman school of public health* en el Manual Clínico de Columbia. NY. 2004 comenta que para la atención de un niño/a afectado por el VIH/SIDA, en especial cuando se es portador, el éxito de la adherencia

al tratamiento antirretrovírico se da en colaboración tanto del niño como de sus cuidadores. Es así como se enuncia la importancia de la escuela en la participación de la atención y cuidados frente al tratamiento antirretroviral (ARV) de los niños/as convivientes con el virus; igualmente, este centro de investigaciones reconoce que para las familias no es fácil confesar a otras personas el estado seropositivo del niño, por tanto cuando la escuela conoce dicha información debe manejarla de tal manera que prevenga la discriminación de estos niños/as, o de lo contrario contribuiría al señalamiento, la exclusión social de éstos/as y reduciría la posibilidad de que familias y niños/as revelaran su condición frente al VIH/SIDA.

Por ello si la comunidad “educativa” no sabe que se vive o está afectado por el SIDA, no rechazarán, ni señalarán ni irán en contra suya, entrando en la controversia de que no se sabe qué **es peor, si la enfermedad misma, o la discriminación que se asocia a ella.**

Ayudar a los niños/as a resignificar sus vivencias asociadas a la carga social que los rechaza con su debido acompañamiento psicológico y social, permitirá que éstos/as integren todas sus experiencias y actúen de manera segura, aprendiendo a protegerse de la infección y a sensibilizar a su comunidad para hacer este mundo más habitable.

Los derechos de los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA están siendo vulnerados. No hay que esperar que un familiar y/o hermano esté viviendo con VIH/SIDA para dejar estos tabúes que solo hacen daño y no contribuyen a una solución del problema, que cada día va en aumento.

La UNICEF desarrolló un programa a mediano plazo 2002-2005 de asistencia a los niños/as infectados por el VIH/SIDA concediendo prioridad a las siguientes medidas: prestar servicios de orientación y de asistencia psicosocial a los huérfanos y otros niños y niñas vulnerables; velar para que asistan a la escuela y tengan acceso a una vivienda, a una buena nutrición, a salud y servicios sociales en pie de igualdad con otros niños y niñas; aumentar la capacidad de las comunidades para identificar y supervisar los hogares vulnerables; prestar atención y asistencia a los huérfanos y a los niños vulnerables en condiciones favorables y bajo la protección

de adultos responsables; y, ofrecer a los huérfanos y a los niños vulnerables protección contra todas las formas de maltrato, de violencia, de explotación, de discriminación y de pérdida de herencia (23).

Lo que puede decirse es que, a pesar de la dimensión del problema que agobia a la infancia en un mundo con VIH/SIDA, hay alternativas de solución que bien pueden aliviar el problema, o en un futuro, reducirlo, siempre y cuando existan políticas al respecto, porque esta situación cobija no solo el estigma y la enfermedad con sus repercusiones en la salud, sino también la condición de pobreza que es un lazo que la acompaña. Lo cierto es que debe darse una respuesta urgente.

CONCLUSIONES

- › Las vivencias contempladas por los niños y niñas en el espacio vivido refieren que:

La difícil situación económica, la pérdida de uno o ambos progenitores a causa del SIDA, el ser portador del virus y la ausencia de apoyo familiar que acompaña el estar afectados por el VIH, marca sustancialmente la vivencia de los niños/as desde muy temprana edad, en cuanto **ésta se convierte en razón para la institucionalización, remoción de la vida familiar, cambios de vivienda y de sistema de seguridad social.**

El hecho de estar institucionalizados obliga a los niños/as a trabajar en los oficios domésticos para compensar el apoyo que la institución ofrece con la contribución voluntaria para el desarrollo de sus actividades de esparcimiento, alimentación, vestido, estudio y cuidados médicos.

El colegio es percibido por los niños/as de 12 a 16 años de edad como un lugar de escape a su vivencia de institucionalización, al no ser relacionados con la enfermedad del VIH/SIDA debido al desconocimiento de su situación en el contexto escolar.

- › Las vivencias asociadas a la corporalidad de los niños y las niñas hacen referencia a:

Estar afectados por el VIH/SIDA en estos niños/as hace que se generen aprendizajes médicos sobre el conocimiento del virus como: qué es, cómo actúa, cuáles son las formas de transmisión del virus, cómo se diagnostica y cuáles son las conductas preventivas

y de tratamiento. Reconocen la diferencia entre el VIH/SIDA, aunque en los menores existe dificultad para dicho reconocimiento. Todos/as saben que para evitar recaídas y la muerte, debe haber una buena alimentación y adherencia al tratamiento.

Los niños y niñas menores que no son portadores del VIH, consideran que lo son por el hecho de que su padre o madre son convivientes con el virus y comparte con personas portadoras dentro de una institución. La condición de ser convivientes con el virus del VIH no es un obstáculo para sus actividades recreativas y de esparcimiento con otros niños/as.

- › En las vivencias asociadas al tiempo vivido de los niños y las niñas se contempla que:

El fin de la institucionalización es percibido por los niños y niñas cuando un pariente se haga cargo de ellos, pero los pequeños consideran estar allí por siempre. La institucionalización se produce desde muy temprana edad y es de larga duración.

- › Las vivencias en el contexto relacional de los niños y las niñas aluden a:

En el proceso de institucionalización se da transitoriedad de redes sociales y constantes pérdidas por el retiro y muerte de personas con las que se crean lazos afectivos.

Los niños/as mantienen pocas relaciones con las personas de la comunidad, debido a los eventos de discriminación que han vivenciado por el hecho de estar institucionalizados en un centro de atención y apoyo para el VIH/SIDA.

Los niños/as reconocen en su familia la condición de afectados por el VIH/SIDA a partir de las interacciones con los otros niños/as en su proceso de institucionalización.

Se encontró que hay diferencias en los roles de género en cuanto a que las niñas mayores son las responsables del cuidado de los niños/as de la Fundación en ausencia de la cuidadora y no se les permiten salidas a fiestas como tampoco entablar relaciones de noviazgo, a diferencia de los niños mayores que tienen menos restricciones para ello y no se encargan del cuidado de los niños/as de la Fundación.

- › Dentro de las vivencias de la dimensión valorativa emergente, se encuentra que los niños y niñas refieren:

Los niños/as reconocen al VIH/SIDA como malo porque es irreversible, acelera la muerte y posibilita la orfandad; igualmente porque reconocen la carga social que le acompaña, por lo cual niegan la causa de muerte de sus padres, callan el lugar donde viven y son prudentes al decir quiénes son portadores de la enfermedad. La muerte de un niño/a portador del virus es considerada como justa para evitar el sufrimiento y la orfandad.

Los niños/as adolescentes esperan en las personas responsables de los centros de atención y apoyo al VIH/SIDA equidad en la atención, organización de los deberes, apoyo en actividades escolares y comprensión hacia el ser joven.

Los niños y niñas consideran molestos los múltiples procedimientos médicos, hospitalizaciones y la toma de medicamentos antirretrovirales a la que son sometidos.

- › Dentro de las vivencias de la dimensión afectividad - emergente, se observan que los niños y niñas comunican:

La institución está ejecutando procesos de adopción inadecuados: sin acompañamiento psicológico ni legal, al permitir que las familias que adoptan estos niños/as se los lleven y devuelvan, situación que perjudica la vida emocional del niño/a y su familia.

La institución contempla actividades de esparcimiento que permiten a estos niños/as experimenten situaciones alegres, pero sienten rabia cuando les exigen el cumplimiento de sus deberes domésticos.

La tristeza es sentida por los niños/as en situaciones de enfermedad y muerte de seres queridos a causa del SIDA, por la desintegración familiar, ausencia de personas brindadoras de afecto, retiro de la escuela, conflictos y rechazo social. También aparte de la tristeza experimentan miedo por la posible pérdida de uno de sus progenitores.

Los niños/as han sentido culpa cuando muere un niño/a portador porque consideran que no les brindan el apoyo y cuidado requerido.

En síntesis, la institucionalización y el estigma asociado a la enfermedad son transversales en la vivencia de los niños/as, pues están presentes en su pasado y cotidianidad; producen señalamiento y marginación, determinan sus relaciones interpersonales, alteran su estabilidad emocional y toca su corporalidad al ser portadores biológicos de la enfermedad o al convertirlos en portadores sociales de la misma.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Red del Grupo Consultivo para la Primera Infancia en América Latina. Creciendo Unidos. Revista Electrónica de la Red. VIH/SIDA y niñez en Latinoamérica. Tercer trimestre 2005.
2. Onusida. Informe Mundial del SIDA. 2006
3. Onusida. Infección por VIH y SIDA en Colombia. Estado del arte 2000-2005. Bogotá. 2006.
4. Unicef. Niños bajo amenaza. El estado mundial de la infancia, Capítulo IV; Niños huérfanos o vulnerables por el VIH/SIDA. 2005.
5. Unicef. Excluidos e invisibles. El estado mundial de la infancia. 2006.
6. Unicef. Children orphaned by AIDS: Front – Line. 1999.
7. Unicef Innocenti Research Centre. Caring for children affected by HIV and AIDS. Florence: Tipografía Giuntina. 2006.
8. Usaid project profiles. Children affected by HIV/AIDS. 2003.
9. Domínguez A, Masseti A, Viali P. Niñas, niños y adolescentes afectados y huérfanos por VIH/SIDA en el área metropolitana de Buenos Aires; 2007 [en línea]. Disponible en: <<http://www.unicef.org/argentina/spanish/Publicacion.pdf>>.
10. Romero, E. Las dimensiones de la vida humana. Existencia y experiencia. Sao Paulo: Editorial Norte – Sur. 2003.
11. Martínez, M. Comportamiento humano. México: Editorial Trillas. 2002.
12. Unicef. Innocenti Research Centre. Caring for children affected by HIV and AIDS. Florence: Tipografía Giuntina, 2006. p18.
13. Cook R, Dickens B. Salud reproductiva y derechos humanos. Capítulo 10, Comité de los derechos del niño. Profamilia. Bogotá, 2003. p556.
14. Doolittle T et al. The long-term effects of institutionalization on the behavior of children from Eastern Europe and the Former Soviet Union. Citado por: Unicef Innocenti Research Centre. Caring for Children affected by HIV and AIDS. Florence: Tipografía Giuntina, 2006. p36.
15. Unicef Innocenti Research Centre. Box 12. The problems of institucional care. En: Caring for Children affected by HIV and AIDS. Florence: Tipografía Giuntina, 2006. p36.
16. Atención para huérfanos, niños afectados por el VIH/SIDA, y otros niños vulnerables un marco de trabajo estratégico. p4 [en línea]. Disponible en: <<http://www.inlatina.org/bv/archivos/autores-f/f%20-%20000%20-%202.pdf>>.
17. Unicef Innocenti Research Centre. Box 3. Schools provide crucial support to families affected by HIV and AIDS. En: Caring for children affected by HIV and AIDS. Florence: Tipografía Giuntina, 2006. p15
18. Onusida. Capítulo 12. De la gestión de la crisis a la respuesta estratégica. En: Informe sobre la epidemia mundial de SIDA. ONUSIDA: 2006. p12.
19. Rabkin M, El-Sadr W y Abrams, E. Capitulo 3.4 Confesión pediátrica: Hablar de los niños sobre el VIH. En: Manual clínico de Columbia. New york: 2004.
20. Vieco P. Duelo en el paciente con VIH. Medellín: Universidad San Buenaventura [en línea]. Disponible en: <http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=35264&id_seccion=2357&id_ejemplar=3642&id_revista=138>.
21. Pavía N, Tovar P y Muñoz R. Trastornos psicológicos en niños y adolescentes infectados perinatalmente por el VIH. México: 2003. p131.