



TESIS TRABAJO DE GRADO:

Redes de apoyo en niños, niñas, adolescentes y pacientes de VIH/SIDA, el caso de la fundación niños del sol en la ciudad de Medellín.

AUTOR:

María Camila Monsalve Trespalcios

ID:257133

ASESOR

Carlos Gustavo Rengifo Arias

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

TRABAJO SOCIAL

ANTIOQUIA CHOCO, COLOMBIA

2020

## **Dedicatoria**

Dedico esta investigación a la Fundación Niños del Sol ya que abrió las puertas no solo para mi crecimiento profesional, sino personal permitiendo conocer, avanzar y aportar a una comunidad señalada, lastimada y estigmatizada como lo son niños, niñas y adolescentes con un diagnóstico de Virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

De esta forma me permitió conocer y aportar a las familias de cada uno de ellos un granito de amor y mostrarles que por medio del perdón y la aceptación se logran grandes cosas en la vida del ser humano.

Doy gracias a Dios y a mis estudios profesionales en Trabajo Social por permitirme conocer del tema de VIH-SIDA, niñez, infancia y adolescencia y de esta forma conocer la relación de mi profesión con el área de la salud ya que esto me ayudo a comprender la necesidad de nuestro accionar como profesionales en Trabajo Social.

## **Agradecimientos**

Agradezco a mis educadores, formadores, a la Universidad UNIMINUTO, a la Fundación Niños del sol y todo el equipo de trabajo que permitieron y aportaron experiencias y conocimientos para mi proceso profesional y por ende a mi investigación, gracias a los profesionales en el área de la salud, a la Psicóloga Adriana Metaute ya que desde sus experiencias brindaron aprendizajes constructivos para mi proceso de profesional.

Doy gracias a mi crecimiento personal ya que de esta forma comprendí el aporte que hago a mi crecimiento profesional, el comprender que la sociedad nos necesita como Trabajadores sociales pero sobre todo como seres humanos, esto me hace saber que cada día y en cada momento podemos aportar desde el corazón a los individuos, a las familias, a las comunidades, a los grupos; por medio de la educación, la escucha y el amor ya que esto nos permite hacer justicia; el crear, proyectar e innovar con la intención de buscar bienestar a todas las personas que te una u otra forma se les ha apagado una luz en la vida y saber que día a día podemos aportar un cambio, una transformación a nuestra sociedad formando seres capaces de afrontar el mundo, de transformar su realidad y de luchar por un mañana justo.

Por último, doy gracias a mi mamá y a mi hermano quienes fueron mi motor de inspiración, mi apoyo moral y económico y a mis abuelos que están en el cielo quienes con su formación y amor dejaron un legado en mi vida que seguiré siempre llevando con la cabeza en alto y con la seguridad que si puedo cumplir mis sueños.

## Tabla de contenido

Dedicatoria.....	2
Agradecimientos .....	3
Tabla de contenido.....	4
Introducción.....	5
Metodología.....	8
Justificación.....	11
Objetivos.....	15
Planteamiento del problema.....	16
Marco Conceptual .....	19
Resultados y discusión .....	44
Conclusiones .....	49
Recomendaciones .....	51
Referencias.....	53
Anexos .....	58

## **Introducción**

La tesis en el tema de Redes de apoyo fue enfocado a pacientes que viven con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), desde la experiencia profesional en la Fundación Niños del Sol en la ciudad de Medellín, Describir las redes de apoyo en niños, niñas, adolescentes y pacientes con VIH/SIDA, en el caso de la fundación niños del sol en la ciudad de Medellín desde allí buscamos identificar las redes de apoyo con las que cuentan las familias, grupos sociales, grupos socioeconómicos y de esta forma describir los estilos de vida de las familias en las cuales conviven los niños, niñas, adolescentes y adultos que viven con un diagnóstico de VIH-SIDA, Dicho tema nos genera un impacto sobre lo que significa el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y síndrome de inmunodeficiencia adquirido (SIDA), ya que cambia la perspectiva de vida de los pacientes y de la situación que está viviendo la persona, la familia, la pareja y todo su entorno dependiendo de los factores, situación socioeconómica, sexo y orientación sexual de la persona que lo padece. El VIH/SIDA tiene un impacto negativo en la salud física y mental, en la inclusión social para quien vive con el diagnóstico de VIH positivo, para la mayoría de las personas, esto debido al rechazo en diferentes situaciones, como lo son el trabajo, la educación y la sociedad. Las personas infectadas, se sienten menos que el común de la gente y temen hablar acerca de su situación por miedo a que lo hagan a un lado y eviten su compañía (Forero, 2006). La educación, la promoción y la prevención, con énfasis en una sexualidad responsable y guiada por los valores, constituyen la mejor estrategia para controlar la epidemia de VIH/SIDA. Es esta la manera de promocionar el autocuidado que se debe de tener para prevenir enfermedades de transmisión sexual, en todas las entidades de salud se ve reflejada la necesidad de buscar estrategias para evitar la transmisión del VIH vertical (madre-hijo).

Es de gran importancia contar con los protocolos adecuados desde la salud y las áreas necesarias para los pacientes con dicho diagnóstico, como los médicos, especialistas, trabajadores sociales, psicólogos y adecuados para llevar todo el proceso a la práctica ya que, al realizar un diagnóstico, tratarlo y ejecutarlo se logra detectar lo adecuado en la mujer ya sea antes, durante y después del embarazo y así lograr que al niño se le pueda tratar a tiempo, la infección por VIH en el niño ha sido diagnosticada en el mundo desde 1982, y en Colombia desde 1987, se ha convertido en un serio problema de salud pública, principalmente en la población infantil ya que son más probables de llegar a la etapa SIDA, ya que se encuentran más expuestos a las enfermedades externas que pueda traer el tener VIH, ya que su sistema inmunológico está más expuesto a adquirir otra serie de enfermedades o despertar con más facilidad las enfermedades a las que están expuestos los pacientes con VIH.

Desde el trabajo Social vemos la necesidad de aportar a los procesos reales y legales por los que deben de pasar los pacientes con un diagnóstico de VIH- SIDA, teniendo en cuenta la ley 09 de 1979 y 10 de 1990, la cual regula la prevención, control y vigilancia de las enfermedades transmisibles, en particular, lo relacionado con la infección por el virus del VIH- SIDA. El trabajador Social, en este aspecto, debe asumir el rol de informar cómo se transmiten y como no se transmiten las enfermedades y fomentar el autocuidado en los pacientes, en las familias y en el entorno en el cual vive. La ley 12 de 1991 señala que desde el trabajo social se debe de cumplir y ejercer la regulación de los derechos del niño, incluyendo el criterio y los principios de protección integral de la niñez. Desde el trabajo social, los derechos humanos son de suma importancia en la calidad de vida y el bienestar en las personas, en este caso los niños, niñas y adolescentes necesitan de una protección y

que se velen sus derechos esa es una función del trabajador social que debe hacer cumplir y respetar en su accionar como profesional.

Finalmente, es importante resaltar que desde el trabajo social se busca es informar y sensibilizar sobre cómo se transmite y como no el VIH-SIDA, ya que hay demasiada desinformación en las personas y estas son las causantes de los estigmas sobre esta enfermedad en el área de Trabajo Social desde la Salud se debe seguir trabajando en brindar las herramientas encaminadas a mejorar las condiciones de vida de los pacientes positivos a VIH SIDA , además de crear mecanismos que los vinculen con sus redes de apoyo, como lo son la familia, la comunidad, sus grupos sociales, el área de la salud, entre otros; el trabajo social busca que los niñas, niñas, adolescentes y adultos se les garanticen de una manera adecuada y oportuna sus derechos, pero también se les enseña a cumplir con sus deberes.

**Palabras clave:** Factores de riesgo, Pacientes VIH/SIDA, Población Infantil, Salud, Salud pública.

## Metodología

El tipo de investigación que se llevara a cabo en el proyecto tiene como fuente principal de investigación la Fundación Niños del Sol. Será de corte analítico interpretativo y así establecer relaciones entre los factores de riesgo de los niños, niñas, adolescentes y pacientes de VIH/SIDA “la interpretación y conceptualización refieren a un esfuerzo cognitivo por elaborar una explicación plausible, detallada y organizada de conceptos a partir del establecimiento de relaciones y asociaciones lógicas entre los hechos disponibles” (Diaz & Fernández, 2013, p. 433). La investigación interpretativa permite comprender las relaciones afectivas y formativas de las redes de apoyo con los niños, niñas y adolescentes de la Fundación Niños del Sol, además de facilitar el análisis de las redes de apoyo con las que cuentan las familias de la fundación niños del sol, presentamos un grupo de 13 familias a quienes realizamos visitas domiciliarias entre los meses de marzo y abril del 2020, la cual nos permitieron obtener información, es decir, determinar ciertas características y condiciones, “orienta a obtener información, es decir, determinar ciertas características y condiciones del entrevistado, conocer opiniones, creencias, comportamientos, sentimientos frente a determinados hechos o situaciones” (Caceres, Cedron, Oblitas, Bejar, & Parra, 2000, p. 34). Esta técnica brindara información la cual permita a las trabajadoras sociales indagar sobre las dinámicas, relaciones e historias de vida de las familias de la fundación Niños del Sol.

Las siguientes técnicas aportaran al proyecto de investigación, la Visita domiciliaria: La visita domiciliaria “orienta a obtener información, es decir, determinar ciertas características y condiciones, la Entrevista: nos permite conocer opiniones, creencias, comportamientos, sentimientos frente a determinados hechos o situaciones”

Cáceres, Oblitas, & Parra, 2000, p. 34). Esta técnica brindara información, la cual permita a las trabajadoras sociales indagar sobre las dinámicas, relaciones e historias de vida de las familias de la Fundación Niños del Sol. Observación participante:

Desde esta técnica se intenta interpretar y analizar las diferentes dinámicas familiares que se evidencian en los diferentes entornos en los cuales están inmersos los niños, niñas y adolescentes, desde la fundación se ha llevado a cabo esta técnica en la cual se han obtenido datos e información que permiten entender las realidades sociales de los niños, niñas y adolescentes.

Teniendo en cuenta que la observación participante

Es uno de los modos de investigación que permite prestar mayor atención al punto de vista de los actores. Tal y como pretenden los clásicos, se trata de que el investigador se convierta él mismo en un nativo a través de la inmersión en la realidad social que analizar (Guasch, 1996, p. 35).

Desde esta técnica se intenta interpretar y analizar las diferentes dinámicas familiares que se evidencian en los diferentes entornos en los cuales están inmersos los pacientes, y de esta forma conocer su estilo de vida.

La observación participante se dio en el desarrollo de nuestro segundo objetivo, esta técnica se evidencio en las diferentes actividades realizadas con las 13 familias de la Fundación Niños del sol, con el objetivo de conocer esa realidad social y diferentes dinámicas familiares se hizo una actividad en conjunto con el grupo interdisciplinar en el cual se definían los estilos de crianza que se podían evidenciar en las familias y por medio de la técnica de la observación participante se definió cuál de estos estilos de crianza eran

los que prevalecían y de acuerdo con estos resultados poder encaminar el plan de intervención a mejorar o re direccionar los estilos en las familias teniendo en cuenta la importancia de desarrollar unos estilos de crianza que mejoren la calidad de vida y el desarrollo integral.

## **Justificación**

El VIH entendido como virus de inmunodeficiencia humano y el SIDA entendido como síndrome de inmunodeficiencia adquirida, trae con estos conceptos factores de riesgo que nos muestra la importancia de la educación, prevención y promoción y lograr entender todo lo que se logra desde el amor y el autocuidado, para lograr una sexualidad responsable ya que son los principales temas que se deben de tratar en el ser humano, los estigmas sociales y morales que se tienen con dicha población hacen que el ser humano se sienta menos que las demás personas, es por esto la importancia de crear conciencia y educación en los métodos de autocuidado y saber que siempre son de gran ayuda a la transformación de vida y a crear seres con capacidad humana y transformadora.

Teniendo clara la información presentada de lo que realmente significa se crea la importancia de indagar sobre las redes de apoyo desde el área de la salud, económicos, sociales, familiares, grupos de apoyo psicosociales a los pacientes que viven con VIH-SIDA.

Las redes de apoyo en el ámbito de Trabajo Social a pacientes con VIH no solo beneficiaran a las personas como tal en su crecimiento personal sino también en el tema de la resiliencia y manejo del diagnóstico frente al acompañamiento que debe de tener con el fin de potenciar las capacidades y habilidades creativamente y con el claro objetivo de brindarles una atención integral que mejore su desarrollo personal y social. Es muy importante la labor de los Trabajadores Sociales, en procesos de crear y acompañar proyectos de vida, crecimiento personal, familiar y social, ya que la comunidad esta directa e indirectamente vinculada con esta.

Este trabajo es pertinente, ya que desde el área de Trabajo Social se deben brindar herramientas encaminadas a mejorar las condiciones de las personas con un diagnóstico de VIH-SIDA positivo, además de crear mecanismos que los vinculen con sus redes de apoyo, el trabajo social busca que a dichos pacientes se les garanticen de una manera adecuada y oportuna sus derechos, pero también se les enseña a cumplir con sus deberes ya que conocer un diagnóstico a tiempo lleva a definir políticas públicas en la salud y permite saber que no es suficiente tenerlas escritas y no aplicarlas o no difundir la importancia y los programas o la manera de acceder a ellos. Es de gran importancia dar a conocer el sistema de los proyectos en cuanto a sus características, población beneficiaria, accesibilidad, charlas, campañas publicitarias, videos, folletos, manuales, posters, historieta y promoción de los que logran tener información clara y real de sus diagnósticos en el caso de que las madres gestantes o en embarazo logren identificar sus síntomas, aceptar y saber su diagnóstico de VIH y posterior a esto, que tengan la información y la compañía de diferentes disciplinas como los médicos, trabajadores sociales, psicólogos entre otros de manera oportuna y accesible teniendo como mayor propósito brindar un acompañamiento y una información que genere prevención, promoción de la salud y el acceso a un tratamiento médico para la toma de exámenes, medicamentos y lograr que de esta manera se comprenda la importancia del autocuidado para disminuir riesgos del VIH; logrando generar conciencia y mejorar la calidad de vida de las madres gestantes o en embarazo ya que desde el área de la salud se brinda la importancia de la realización de pruebas y exámenes a madres gestantes y en embarazo para lograr un diagnóstico a tiempo; contando desde las políticas públicas y los proyectos y programas de promoción y prevención de VIH, logrando que tengan un resultado positivo en la vida ya que tiene derecho a un

diagnóstico y con el acceder a un tratamiento para afrontar y aprender de un nuevo modo de vida que trae transformación y lo más importante respeto y cuidado por sí mismo.

Teniendo en cuenta que la base fundamental en el trabajar desde la niñez, en el campo de la salud nos aporta mucho en las redes de apoyo ya que desde pequeño se trabaja en el apoyo y la resocialización del diagnóstico para así crear conciencia de lo que se debe seguir en el camino de la vida para llegar a una adultez responsable y consiente de lo vivido frente a su diagnóstico.

La población que se beneficiara frente a la situación del manejo de redes de apoyo son el paciente, ya sea niño, adolescente, joven o adulto, ya que se trata de encaminar, aceptar y convivir con el diagnóstico presentado de VIH SIDA e indagar sobre las redes de apoyo y que papel cumplen.

Desde el trabajo social se busca fortalecer las acciones y procedimientos de promoción y prevención ya que es un gran reto para el trabajo social. Asimismo, el trabajador social debe tener claro que se regula y cuáles son los derechos de los individuos para ejercer su profesión y apoyo de una manera adecuada a los pacientes que viven con el diagnóstico y de esta forma coevaluar las redes de apoyo que tienen y saber cómo está fortaleciendo la familia ya que es su principal fuente de apoyo.

Los vínculos familiares deben aportar al crecimiento personal y social del ser humano, es necesario fundamentar bases a los padres que mejoren la calidad de vida de estos. Según Paredes (2018)

La familia a su vez es un grupo social fundamental en los procesos de socialización y construcción de vínculos afectivos de los seres humanos.

Desde esta perspectiva, la familia también puede ser entendida como un espacio socializador primario donde los seres humanos se forjan, se educa, tejen sus primeros lazos afectivos, y adquieren herramientas para convivir en sociedad (p. 16).

Con lo planteado anteriormente, es fundamental conocer los vínculos familiares en los niños, niñas y adolescentes de la fundación, ya que estos permitirán no solo obtener un mejor desarrollo de la familia, sino que también se posibilitara que los niños, niñas y adolescentes tengan unas herramientas y bases sólidas para su formación integral y así puedan obtener y desarrollar una vida en sociedad adecuada.

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Describir las redes de apoyo en niños, niñas, adolescentes y pacientes de VIH/SIDA, en el caso de la fundación niños del sol en la ciudad de Medellín.

### **Objetivos específicos**

-Identificar las redes de apoyo con las que cuentan las familias, grupo social, grupo socioeconómico

-Describir los estilos de vida de las familias en las cuales conviven los niños, niñas y adolescentes y adultos con un diagnóstico de VIH- SIDA

## **Planteamiento del problema**

Tener un diagnóstico de VIH-SIDA a tiempo logra que los resultados sean el factor de riesgo más importante asociado con la transmisión madre-hijo, ya que la fuente principal de saber de la salud de su madre frente al VIH es la carga viral, a mayor carga viral de la gestante mayor riesgo de transmisión. Por esta razón, es fundamental disminuir la replicación viral, y lograr, de ser posible, la indefectibilidad de la carga viral; por lo tanto, la administración de antirretrovirales (ARV), la atención médica y toda la atención necesaria debe iniciarse lo más pronto posible.

El que la mujer sea portadora de seropositividad al VIH incrementa el riesgo en el embarazo, pues el factor de mayor relevancia para transmitirlo es la carga viral de la madre. En este sentido, se hace necesario y urgente detectar oportunamente a aquellas mujeres embarazadas portadoras con miras a brindar no solo una alternativa terapéutica eficaz que mejore su calidad de vida y tal vez la prolongue si no, inclusive, disminuir la posibilidad de infección a sus hijos (Padilla & Figueroa, 2013, p.59).

Con esta situación buscamos identificar las necesidades y problemáticas que se presentan en los pacientes que viven con el Virus de VIH- SIDA, intentando dar bienestar y acompañamiento adecuado y real a las necesidades que presentan, creando vínculos en lo personal, emocional y social, político y familiar.

Teniendo en cuenta que la familia es la principal fuente de apoyo de los pacientes con VIH SIDA, desde el modelo Sistémico la visión totalizadora es fundamental y este complementa la teoría general de sistemas y permite a los profesionales en Trabajo social indagar sobre las problemáticas familiares desde una mirada holística, entendiendo la

realidad de la familia a partir de las relaciones, las normas, la comunicación y las alianzas que se dan en esta.

El modelo sistémico llevado al trabajo social con familias, incluye para su tratamiento una óptica totalizadora de las relaciones, que permite a los profesionales enfrentarse, gracias a los supuestos teóricos del modelo, a una serie de contradicciones familiares que es preciso conocer para poder ayudar a la familia y que pasarían inadvertidas si no es a través de la metodología sistémica (Suarez & Palomar, 1993, p. 171).

Desde el proyecto de investigación que estamos realizando es importante reconocer las relaciones existentes en el núcleo familiar de cada familia de los pacientes con dicho diagnóstico; no solo las relaciones sino los vínculos que se dan en los subsistemas como lo son el parental, el filial y el conyugal.

Los pacientes portadores de VIH deben estar vinculados a un programa de atención integral e interdisciplinaria y de esta forma garantizar el seguimiento permanente de su crecimiento y desarrollo donde les garanticen el acompañamiento nutricional, familiar y social. Ya que los pacientes que son diagnosticados con VIH-SIDA, cuando reciben sus resultados o se dan cuenta de su situación deben de recibir un acompañamiento psicosocial ya que se dificulta aceptar el diagnóstico y esto lleva dificultades para la convivencia, la aceptación y las relaciones interpersonales, en especial los niños que en realidad no son conscientes de lo que pasa por la vida de ellos y de paso por la de su familia; en este caso un buen diagnóstico a temprana edad genera que el acompañamiento de un cambio en la vida del niño ya que su salud mental y física van a estar coordinados con su proceso médico y de esta forma el no somatice sus miedos, angustias y dolores en otras partes del cuerpo.

Teniendo en cuenta que la información que se debe de brindar a los pacientes desde el área de la salud debe ser clara, nutritiva y precisa ya que se debe tener en cuenta que están pasando por una situación de aceptar una condición médica y un diagnóstico que hace que su sistema nervioso no funcione de la mejor manera y de esta forma se logra ingresar al paciente en programas, proyectos que sean de prevención y promoción al autocuidado para la salud en este caso para la salud sexual y reproductiva.

¿Qué papel tienen las redes de apoyo en la calidad de vida de pacientes con VIH SIDA en el caso de la Fundación Niños del Sol en la ciudad de Medellín?

## **Marco Conceptual**

Desde la aparición de los primeros casos del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) en Estados Unidos en 1981, se construyó un estigma alrededor de la enfermedad del VIH-SIDA especialmente en la comunidad LGTBI ( lesbianas, gays, bisexuales, transgénero e intersexuales), la cual forjó el concepto sociocultural y los imaginarios respecto a esta, asociando la adquisición del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) —virus que desencadena el síndrome.

De acuerdo con la Organización mundial de Salud (2017), el VIH se puede transmitir por el contacto con líquidos corporales de personas infectadas, como la sangre, la leche materna, el semen o las secreciones vaginales. También son causantes de contagio el compartir agujas o jeringas contaminadas, recibir inyecciones o transfusiones sanguíneas sin garantías de seguridad o participar en procedimientos médicos que incluyan corte o perforación con algún instrumento quirúrgico no esterilizado. La OMS aclara que no es posible contagiarse con contactos de tipo corriente y cotidiano como los besos, abrazos o apretones de manos o por el hecho de compartir objetos personales, alimentos o bebidas.

Según la organización mundial de la Salud, OMS (2017), el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta a las células del sistema inmunitario, con la consiguiente “inmunodeficiencia”. Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estados más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH.

Hablar de VIH, formas de contagio y tratamientos se vuelve complejo, ya que son muchos los casos de un mal diagnóstico y un tratamiento inadecuado debido a las dificultades que se presentan para acceder a la salud y las dificultades para ser atendido por personal de la salud como los médicos, enfermeros, especialistas, grupo psicosocial.

En el caso de VIH infantil es realmente confuso debido que la madre está en gestación y desde ahí parte el principal foco de atención, es por esta cuestión que la organización mundial de la salud hace el llamado a todos los centros de salud de crear conciencia del autocuidado y la buena atención que se debe de generar a todas las personas que comienzan una vida sexual. La idea es que los niños tengan su diagnóstico de acuerdo a los resultados de las pruebas necesarias y no se tengan enfermedades de infecciones graves, desnutrición avanzada, diarrea crónica, retardo psicomotor, dificultades en el desarrollo motor entre otras que hacen que un niño llegue a la etapa SIDA y a la complicación en conjunto a estas enfermedades que tienden a complicar cada día la salud del niño. “Los niños portadores de VIH deben estar vinculados a un programa de atención integral e interdisciplinaria que les asegure el seguimiento permanente de su crecimiento y desarrollo y les garantice el soporte nutricional” (Bustamante, Elorza, y Cornejo, 2007, p. 8).

La mayoría de los niños que son positivos a VIH los síntomas son identificados en su cuerpo ya que su sistema inmunológico se encuentra débil y más aún cuando su diagnóstico no es asertivo, ya que pierden nutrientes que son esenciales en el crecimiento del niño durante y después de nacer; por lo general si la transmisión es vertical( Madre a hijo), su madre también ha pasado situaciones que son complejas y que las vivencias externas que han tenido no puedan tener el cuidado necesario para generar los cuidados necesarios.

Por estas situaciones es que estudiamos la importancia que tiene prestar atención a los síntomas principales del VIH y de esta forma realizar las pruebas necesarias y el tratamiento debidamente necesario para no llegar a etapas tan críticas como SIDA o enfermedades de más avance en los niños, en muchos casos por no llevar a cabo un buen diagnóstico de lo que ocurre ya es muy tarde para muchas cosas y ya la aplicación del tratamiento no es compatible con la gravedad de la salud.

Todos los pacientes que son diagnosticados VIH-SIDA, cuando reciben sus resultados o se dan cuenta de su situación deben de recibir un acompañamiento psicosocial ya que se dificulta aceptar el diagnóstico y esto lleva dificultades para la convivencia, la aceptación y las relaciones interpersonales, en especial los niños que en realidad no son conscientes de lo que pasa por la vida de ellos y de paso por la de su familia; en este caso un buen diagnóstico desde pequeños genera que el acompañamiento genere un cambio en la vida del niño ya que su salud mental y física van a estar coordinados con su proceso médico y de esta forma el no somatice sus miedos, angustias y dolores en otras partes del cuerpo.

Actualmente vemos casos de niños y madres gestantes que por dificultades medicas con el tema de la salud, son mal diagnosticados, o simplemente pasan por desapercibido en el tema ya que en muchos hospitales prefieren hacer a un lado los pacientes que viven con VIH para no hacer el gasto que genera a la salud las pruebas, el tratamiento y los medicamentos a dichos pacientes; es por esto que causa indignación que aun en el año 2020, cuando la tecnología ha avanzado, la medicina ha progresado; pero la calidad y la funcionalidad de estos no sean tan activos. Y más atribulado que se lleguen a casos de mal diagnósticos o no detectados a tiempo por negligencia humana que por todos los elementos

con los que se cuenta y se tenga que esperar a que los niños sean diagnosticados de otras enfermedades que abren preguntas medicas por saber si son pacientes positivos a VIH; cuando en realidad se gana vida si desde un principio se hacen las pruebas pertinentes a las madres gestantes o a los niños en sus primeros días de nacidos. La infección por VIH hoy en día es considerada una enfermedad crónica, y si bien la mortalidad y morbilidad se han reducido de manera importante, las repercusiones psicosociales de la enfermedad generan dolorosas consecuencias en el paciente. El interés de esta revisión radica en el impacto social que conlleva el VIH, no sólo en relación a las repercusiones económicas y políticas para el tratamiento y prevención del mismo, sino también en relación a los mitos, sesgos y estigmatizaciones que aún se mantienen en relación a la enfermedad que podrían estar jugando como factores de riesgo, de discriminación en la población general y en los servicios de salud. Por otro lado, la identificación de variables relacionadas con el mejoramiento de la calidad de vida de las personas viviendo con VIH, permitiría considerarlas en las decisiones de salud a tomar y en intervenciones que fomenten factores protectores y de bienestar.

En el mismo sentido hablar de la educación como red de apoyo a pacientes con VIH (ONUSIDA, 2011) y el Ministerio de Educación Nacional (MEN) en Colombia, Establecen, en su actual programa de Educación para la Sexualidad y Construcción de Ciudadanía (PESCC), el trabajo y el abordaje técnico y didáctico de la enfermedad, con lo que se busca reducir los índices de estigma y discriminación que hay alrededor no sólo de las personas que son portadoras, sino también el conocimiento y la formación adecuada, que reduzcan los mitos e imaginarios que existen con respecto a dicha enfermedad (Profamilia, 2013).

Respecto a esta problemática de educación sobre el tema que implica desinformación, desigualdad, rechazo y abandono a los pacientes con VIH/ SIDA; se han desarrollado iniciativas como el Modelo de Gestión Programática en VIH/sida, el Plan Nacional para la Educación Sexual, la Política Nacional de Salud Sexual y Reproductiva y el Plan Nacional de Respuesta ante el VIH/sida; buscando estrategias de Información, Educación y Comunicación basadas en la evidencia, Dirección Seccional de Salud de Antioquia, Gobernación de Antioquia. (1992-2003). Eventos de Vigilancia Epidemiológica.

En buscar promover conocimientos, actitudes, comportamientos y prácticas para el desarrollo de una sexualidad responsable y placentera que permita prevenir la propagación de la epidemia, los adolescentes y jóvenes representan uno de los grupos más afectados debido a su inicio temprano de la vida sexual, ya que percibir el VIH/sida como un problema de otros, tener falencias en educación sexual y reproductiva, elevada frecuencia de conductas de riesgo sexual, como el uso de drogas y alcohol, alto número de parejas sexuales y bajo uso de condón, persistencia de valores y creencias erróneas sobre el VIH

En relación con los grupos de mayor riesgo para la infección de VIH- SIDA, según los índices de contagio en dichos pacientes, los hombres que tienen sexo con hombres (HSH), trabajadores sexuales, consumidores de drogas inyectables y de alto riesgo, mujeres (especialmente las gestantes), minorías étnicas, población privada de la libertad, en situación de desplazamiento forzoso, habitantes de calle y adolescentes jóvenes.

Identificar las redes de apoyo con las que cuentan las familias, grupo social y grupo socioeconómico de pacientes que viven con el virus de VIH- SIDA, teniendo como base que el apoyo social consiste en las relaciones de intercambio, que implican obligaciones

mutuas y lazos de dependencia mutua que puede ayudar a crear el sentido de la coherencia y el control de la vida, la cual benefician la salud de las personas.

Guzmán (2002, p.238) define al apoyo social como “una práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permite mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional”.

Las redes de apoyo familiar y social constituyen una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares, como falta de recursos económicos como fuente de apoyo en caso de una enfermedad o un conjunto de síntomas que requieran económicamente de una solución o para el cuidado de niñas, niños o personas adultas mayores.

Hablamos de redes sociales cuando se crean lazos de apoyo a las personas entre sí para brindarse acompañamiento, soluciones, respeto y compañía y de esta forma tener contacto físico y directo con la red de apoyo.

Las redes de apoyo conformadas por las familias, grupos sociales, parejas e instituciones han sido vistas como la fuente principal de apoyo en caso de crisis, acompañamiento y necesidades en salud física y mental; Un aspecto positivo de las redes de apoyo a pacientes que viven con VIH- SIDA es el evitar problemas de salud mental, como el estrés y la depresión y ser causante de ansiedad y angustia, la depresión está relacionada con el apoyo social, es decir, que los pacientes positivos con bajos niveles de apoyo, suelen presentar una mayor sintomatología, también pueden tener un papel fundamental cuando se enfrentan situaciones de crisis en el hogar, sobre todo entre grupos

sociales vulnerables como, personas adultas mayores, con discapacidad física o mental o con enfermedades crónicas, no cubiertos por la protección social formal (CEPAL, 2007)

Por el contrario, las redes de apoyo en comunidades y grupos caracterizados por tener lazos muy fuertes pueden representar un freno para el desarrollo de capital social, y posiblemente tiendan más bien a reproducir la pobreza y la exclusión social.

En el sentido positivo o negativo de las redes sociales influyen diversos factores, entre los que se encuentran: las características sociales y económicas, los rasgos de personalidad, los recursos dentro de las redes, la calidad de las relaciones interpersonales y la reciprocidad de apoyo entre los integrantes.

Nos interesa identificar el papel que tienen las redes de apoyo a pacientes con VIH-SIDA en la ciudad de Medellín en un sentido positivo, en el que dichas redes se basan en la confianza, reciprocidad y respeto por el individuo buscando relacionar la familia, grupos sociales, laborales y la comunidad; donde el fin es vincular el entorno del paciente en búsqueda del bienestar.

El acompañamiento familiar es una de las necesidades más importantes y necesarias dentro de la vida de los pacientes con VIH/SIDA, es por esto que el trabajo social busca intervenir en fortalecer los vínculos entre los padres y los pacientes con dicho diagnóstico.

La necesidad del acompañamiento familiar se evidencia en el proceso del acompañamiento y en los diferentes procesos, los padres y/o acudientes de los niños, niñas y adolescentes se han desvinculado no solo de los procesos formativos de sus hijos sino también que han dejado de preocuparse por su diario vivir, por el tratamiento frente a temas de salud y procesos médicos, estabilidad emocional, atención Psicosocial; al punto que el

grupo interdisciplinar sienta la necesidad de programar entrevistas y reuniones con el objetivo de entender la falta de interés que tienen los padres con sus hijos.

Esto no solo con el fin de beneficiar a la población en los procesos de crear y acompañar en sus procesos, sino también a la comunidad, a la familia y a las personas que están directa e indirectamente vinculada, Es importante desde el trabajo social acompañar los procesos formativos de los niños, niñas y adolescentes, potenciar las capacidades y habilidades de estos creativamente y con el claro objetivo de brindarles una atención integral que mejore su desarrollo personal y social.

Es pertinente que desde el área de Trabajo Social se brinden herramientas encaminadas a mejorar las condiciones de vida los pacientes con VIH/SIDA, además de crear mecanismos que los vinculen con sus redes de apoyo. El trabajo social busca que los niños, niñas, adolescentes, adultos hombres y mujeres se les garanticen de una manera adecuada y oportuna sus derechos, pero también se les enseña a cumplir con sus deberes y de este modo aportar a la formación de ciudadanos y sujetos que buscan no solo el bien personal sino también común buscando potenciar sus vínculos en lo personal, emocional y social.

Como Red de apoyo a pacientes que viven con el VIH- Sida presentamos la Fundación Niños del Sol, es una fundación sin ánimo de lucro, creada con el objetivo de servir a la población comprendida entre neonatos y los 18 años de edad, que sean diagnosticados con VIH- SIDA y o abandonados rechazados por sus familias, aunque no sean diagnosticados .Su objetivo social es brindarle un hogar en la que esta población de menores cuente con servicios interdisciplinarios y que posean una formación que les permita tener mayores oportunidades y una mejor calidad de vida.

La fundación niños del Sol cuenta con 18 niños, niñas y adolescentes, algunos de estos conviven con el virus del VIH-SIDA y otros están por vulnerabilidad. A partir del Trabajo Social se logran identificar diferentes tipos de necesidades en la fundación niños del Sol, entre estas está el compañerismo entre los niños, niñas y adolescentes, el autocuidado, el proyecto de vida y el acompañamiento familiar que tienen estos por parte de sus padres y/o acudientes en el proceso no solo formativo sino en los vínculos emocionales.

Las familias de los niños, niñas y adolescentes que se encuentran en la fundación Niños del Sol a partir de las visitas domiciliarias y la observación participante son familias que se encuentran con diferentes factores de riesgo y problemáticas en su contexto por eso es necesario encaminarlos a desarrollar estilos de crianza que aporten a la formación integral de sus hijos. Por otra parte, es fundamental que los padres de los niños, niñas y adolescentes de la fundación pongan en práctica tácticas llamadas estilos educativos, prácticas de crianza o estrategias de socialización, temas de concientización con la finalidad de influir, educar y orientar a los hijos para su integración social. Las prácticas de crianza difieren de unos padres a otros y sus efectos en los hijos también son diferentes (Ramírez, 2005, p. 170).

Es necesario que los padres tengan estrategias educativas, que vinculen y orienten a los niños, niñas y adolescentes a una formación y desarrollo integral que mejore su calidad de vida.

Se plantea que es necesario que los padres tengan mecanismos y estrategias de educación y formación de pautas o estilos de crianza que mejoren el desarrollo integral en

los niños, niñas y adolescentes, desde la fundación en el área de trabajo social se busca orientar a los padres en los diferentes ámbitos como lo son el formativo, educativo y afectivo pretendiendo que estos articulen estos saberes en sus prácticas como padres.

Los vínculos familiares necesitan fortalecerse a partir de nuevas estrategias y metodologías que permitan que los padres tengan una mejor interacción y afectividad con sus hijos. El desarrollo de un vínculo seguro, cálido y amoroso entre padres e hijos contribuye a la cohesión familiar y sienta las bases para un desempeño social y emocional saludable en la infancia (Oros & Vargas 2012, p.73).

De acuerdo con lo planteado por las autoras Oros y Vargas, es fundamental orientar a los padres y brindarles estrategias que estén encaminadas a que estos ofrezcan a sus hijos un desarrollo integral en el cual estos se sientan seguros, amados y tengan bases para vivir en sociedad.

En la fundación, la comunicación con los niños, niñas y adolescentes es una comunicación directa en la cual se dejan claros los límites, deberes y se abordan los temas en el momento oportuno.

Otro de los ítems abordados en la visita domiciliar son los factores de riesgo y los factores protectores, en los factores de riesgo el contexto en el que estas familias viven es entorno de riesgo ya que la mayoría viven en periferia o en barrios de connotación peligrosa, además que las pautas o estilos de crianza de estas familias no son los idóneos para formar a sus hijos en sociedad y por último el factor económico es uno de los más

visibles ya que en estas familias se evidencian ingresos menores o iguales a un salario mínimo lo cual no colabora para suplir con las necesidades básicas de su sistema familiar.

La Fundación Niños del Sol es una entidad sin ánimo de lucro que se dedica a prestar un servicio integral, a ser una red de apoyo a la población infantil que convive con el virus del VIH Sida, a los niños desamparados hijos de padres que conviven con el VIH/SIDA y niños de bajos recursos en situación de riesgo, con la intención de garantizarles sus derechos humanos y mejorarles su calidad de vida, con Personería Jurídica del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Nació en el 2004 con la sana intención de albergar y acoger en su seno a aquellos seres que sin entender lo que corre por sus vidas, necesitan de personas que se preocupen por su existencia, su misión es Prestar un servicio integral a la población menor de 18 años, portadora del VIH/SIDA y/o abandonados y rechazados por sus familias, aunque no sean portadores, Que cubran la parte física, psicológica y espiritual para aumentar su proyecto de supervivencia, garantizar sus derechos, mejorar su calidad de vida y educar a la población adulta en todo lo concerniente a esta enfermedad, su visión es ser líderes en ofrecer a los niños vulnerables de VIH/SIDA un hogar en el que aumente su calidad de vida, y brindarles un espacio donde pueda ser más humana su enfermedad. Además de ser precursores en el conocimiento del VIH/SIDA, la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad a través de la educación llevada a los Colegios, Escuelas, Empresas y Barrios marginados.

La Fundación Niños Del Sol cuenta con profesionales tales como psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales y practicantes de estas áreas, las directivas y subdirección, se encargan de la gestión de recursos económicos direccionados al sostenimiento de la Fundación para la satisfacción de las necesidades básicas de los niños. En ocasiones el

dinero disponible no es suficiente para suplir con todas las necesidades secundarias o de socialización de la Fundación, sin embargo, la motivación por parte de los miembros de la institución permite el gestiona miento para lograr el sostenimiento de esta.

El grupo terapéutico, brinda un acompañamiento psicosocial, psicológico, la cual se basa en la actuación temprana sobre las causas que generan problemáticas individuales y grupales derivadas de las relaciones de los niños con su entorno, elaboración de proyectos de intervención para la población de la institución, educación infantil, educación especializada para problemas de aprendizaje. Las limitaciones del grupo terapéutico se basan en la fluctuación y el acompañamiento poco constante de estos profesionales en la institución.

El grupo de voluntarios genera aportes en la institución, no solo económicas sino de acompañamiento en actividades de esparcimiento y afectivo con los niños. En el caso de los alfabetizadores la limitación principal es que al cumplir su tiempo estipulado de trabajo social se desvinculan de la fundación.

La familia es una red de apoyo para los pacientes que viven con el virus de VIH-SIDA, desde allí se busca entender y comprender a lo que se enfrentan los seres humanos en diversas crisis, situaciones y problemas desde su diagnóstico de salud una de ellas es la enfermedad crónica. La enfermedad leve puede hacer que un individuo y su familia entre en crisis, con más razón lo podrá hacer el conocer que uno de sus integrantes sea diagnosticado con una enfermedad crónica, entendiéndolo como enfermedades de más tratamientos difíciles de tratar y más riesgos frente a la muerte; como es el caso del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA).

La familia representa un papel de gran importancia en los pacientes que viven con VIH/ SIDA, ya que al recibir un diagnóstico se puede fortalecer la relación familiar ya que pueden acoger, respetar y aceptar al miembro de la familia que este con el diagnóstico y así no crear discriminación o romper las relaciones en la misma, al afrontar la situación por la que se vive. las relaciones interpersonales que se estén presentando en el interior de la familia llevan a un señalamiento moral que produce aislamiento, rechazo y discriminación y en situaciones crean un sentimiento de ira y malestar ya que de esta forma se sientes diferentes a las demás personas, dichos sentimientos hacen que la persona oculte lo que siente y lo que vive ya que el trato recibido puede mostrar el sufrimiento y la empatía o culpa con su entorno familiar, social e individual. Teniendo en cuenta que las mujeres pueden tener un grado más alto de impacto por ser más vulnerables en los sentimientos y crear mayor grado de ansiedad y grado de depresión que los hombres

Una persona, al recibirse un diagnóstico de infección de VIH, se enfrenta a una enfermedad crónica, así como a un tratamiento de por vida, costoso y con efectos secundarios. Dentro de la familia puede generar una profunda crisis, especialmente si se pone en peligro la estabilidad laboral de la persona y/o la unión marital. A esto se le suma el estigma social que el diagnóstico suele conllevar, al estar la infección de VIH asociada, dentro de la representación social, con conductas moralmente condenadas, como tener parejas concurrentes o múltiples, hombres que tienen sexo con hombres y consumo de sustancias por vía intravenosa (Flores y Leyva,2003, p.3).

Las redes de apoyo buscan que las personas al recibir su diagnóstico de VIH se les garantice un tratamiento médico completo con los medicamentos y exámenes necesarios ya

que muchas personas no tienen adherencia a los retrovirales y deben de tener el medicamento que su cuerpo lo acepte y también debe de recibir ayuda Psicosocial ya que afrontar dicha situación trae a la persona un daño interior y exterior en su entorno laboral. Social. Familiar y personal.

La situación es enfrentar el diagnóstico ya que esta es catalogada como una enfermedad mortal, siendo el inicio la infección por VIH y la consecuencia final de ésta, el SIDA. Los primeros casos de SIDA se describen en 1981 y desde entonces ha ido aumentando hasta convertirse en un problema de salud pública a nivel mundial.

El tema ha despejado la fragilidad del sistema familiar sin importar la condición social, económica o cultural que vive cada núcleo familiar y de esta forma vemos como presenta repercusiones sociales, biológicas, económicas, Familiares y psicológicas. “A pesar del daño y presión que la familia pueda sufrir tras conocerse que uno de sus miembros está infectado por VIH, el ámbito familiar suele ser un entorno acogedor y claramente menos discriminatorio que otros, como el laboral” (Dray y Persoz, 2005, p.3).

La familia también debe recibir ayuda psicosocial y debe ser atendida para presentar las redes de apoyo que a partir del momento del diagnóstico se les debe de garantizar, ya que es la fuente para que la persona acepte y viva su diagnóstico como debe de ser, aunque es la que recibe todo acto de amor o discriminación que se hace al interior y al exterior de la persona y de esta manera recibir sentimientos de aceptación, ira, temor, rabia y angustia, pero es donde el amor es tan fuerte que ayuda a sobrepasar los actos negativos para las personas diagnosticadas.

El resultado de un diagnóstico como el VIH y SIDA se refleja en todo el sistema familiar y, por lo tanto, todos sus miembros se ven afectados. Cuando hay un cambio en un integrante del sistema familiar (enfermedad) repercute y afecta a todo el sistema familiar en general y ésta a la vez repercute y afecta al paciente. Ya que cada una de las partes de un sistema está relacionada de tal modo con las otras ya que un cambio en una de ellas provoca un cambio en todas las demás y en el sistema total, es decir, la familia es considerada un sistema compuesto por un grupo de personas que se encuentran en interacción dinámica, donde lo que le pasa a uno afecta al otro y viceversa. Por lo tanto, se estudia todo lo posible para fortalecer atender y afrontar todo lo que sucede en la familia.

Desde el punto de vista sistémico, la pérdida o amenaza de pérdida de un miembro, es la mayor crisis que debe afrontar la familia, frente a la crisis, si el sistema tiene suficientes recursos, reaccionará con un cambio adaptativo. Si no los tiene, el sistema puede desaparecer.

El rechazo social por rumores de que una persona es seropositiva al VIH o a causa de revelarse su estatus serológico afecta negativamente a ambos sexos, pero en las mujeres puede tener mayor impacto por su mayor vulnerabilidad interpersonal y mayor tendencia a la ansiedad y depresión que los hombres.

(Newman, Fuqua & Choi, 2009 y Sánchez, Díaz, 2005 pp. 3-4)

La estigmatización que viven las personas que tienen VIH es tan fuerte que logra que la sociedad tenga un rechazo basado en la desinformación que se crea sobre lo que realmente es VIH y como realmente se contagia del virus de inmunodeficiencia humano, creando en la persona sentimientos de odio, vulnerabilidad y vergüenza de estar en dicha condición.

Cuando al interior de la familia se vive un diagnóstico de VIH se manejan sentimientos de culpa, tristeza, engaños que se viven en situaciones diferentes y que se refleja en la ira y la depresión ambos están ligados a sentimientos que hacen que los pacientes con esta condición se sientan rechazados en cada una de las relaciones que tenga como las sentimentales, sociales, culturales y personales. Siendo este el caso donde las mujeres se sienten más vulneradas por su capacidad de ser más sentimentales que los hombres y la necesidad de sentirse ser escuchadas y atendidas frente a dicha situación

La consolidación de redes de apoyo mutuo, redes de apoyo familiar, social y comunitario permiten a las personas con diagnóstico de VIH-SIDA acceder a unas condiciones de vida dignas, libre de estigmatización y con garantía plena de derechos.

A nivel grupal, la posibilidad de brindar a las personas seropositivas un espacio para expresarse, para encontrarse con otros que tienen la misma condición, ayuda a comprender mejor la enfermedad y sus implicaciones en la salud física y mental, El espacio grupal permite aprender de sí mismos y de la enfermedad, de las construcciones culturales, de los temores, de los hábitos saludables para incorporar la importancia de la adherencia al tratamiento, los efectos secundarios provocados por los medicamentos y la mejor manera de sobrellevarlos. Aquí hacemos alusión al trabajo grupal que se realiza directamente con personas viviendo con VIH.

Otro espacio en el que se realizaron actividades de acompañamiento y coordinación es con la escuela, en donde se realiza un trabajo con los maestros para brindarles información adecuada y oportuna sobre la enfermedad y el tratamiento apropiado en la escuela. Se realiza desde la fundación un enlace permanente entre la escuela y las familias de los niños y se apoya de manera permanente las actividades extraescolares. En este

campo fue necesario acompañar el diseño de estrategias para acompañar a los niños en la fundación durante la cuarentena. Acompañamiento y asesoría que se realizó on line. fue necesario adecuar los métodos y hábitos de estudio para los niños que permanecieron en la fundación.

A nivel familiar, es importante señalar que las familias a las que acompañamos, no están estructuradas de la manera nuclear tradicional, se trata en muchos casos de madres cabeza de familia o de familiares de primer grado que han recibido la custodia de los niños, en algunos casos los niños no cuentan con una red familiar de apoyo.

Las redes de apoyo a los niños y sus familias se fortalecieron en varios niveles, a partir de trabajo desarrollado en la Fundación Niños del Sol, la realización de visitas domiciliarias permitió identificar las dinámicas familiares y las redes de apoyo con que cuentan a nivel social y comunitario, así como profundizar en la construcción que tienen de la enfermedad para evidenciar los mitos y las realidades. Este espacio de reunión permitió brindar herramientas a las familias para las prácticas de cuidado y protección de los niños durante el tiempo que están en casa. Las condiciones actuales de contexto generadas por la pandemia, determinó que este fuese uno de los temas prioritarios a trabajar tanto en el acompañamiento familiar como en la fundación.

A nivel comunitario, se realizan talleres permanentes de promoción y prevención de la salud con énfasis en salud sexual y reproductiva, encaminado a la prevención del VIH y otras ETS en los colegios de envigado. A partir de talleres lúdicos se le brinda información a los jóvenes y se promueven prácticas de autocuidado. Este espacio posibilita reducir la estigmatización originada por el desconocimiento.

Teniendo en cuenta esto, la familia se encuentra influenciada constantemente por los cambios, políticos, económicos, culturales y sociales que traen con ello la modernización de la sociedad y los fenómenos articulados a ella. Por lo tanto, la familia debe ser considerada como el escenario en el cual se da la construcción de una identidad tanto, individual como social y se generan las condiciones de vida propias de una sociedad en un tiempo histórico determinado, pero al mismo tiempo, como un espacio donde se generan posibilidades de transformación del contexto en el que esta se encuentra situada.

Por todo esto, se genera la necesidad de llevar a cabo alternativas viables de investigación social que representen cambios estructurales, funcionales e interaccionales en la familia, lo cual se evidencia como un problema de conocimiento e intervención desde los espacios formativos, en este caso desde el ámbito profesional de Trabajo Social; Teniendo en cuenta que en dicha área se ha logrado una evolución de las ciencias sociales y humanas que ha permitido que el trabajo social, como área del saber, consolide el bagaje conceptual y metodológico como aporte en un proceso de profesionalización. Es fundamental el generar conciencia frente a la necesidad de unir determinadas acciones a procesos “sistemáticos”.

Es por esta razón que es necesario conocer, investigar, rastrear el nivel profesional en Trabajo social a los individuos, quienes se encuentran en vulnerabilidad, en este caso pacientes con diagnóstico VIH- SIDA, y por esto es necesario implementar mecanismos de intervención, de una forma más unida y con mayor impacto en sus familias y grupo social. En el trascender de los antecedentes históricos a nivel del ámbito profesional del Trabajo Social, una estrategia que exigía ser profesionalizada dentro del marco de la intención de la

época correspondiente, en la que se pretende la ayuda de quienes se encontraban en situaciones vulnerables.

La estigmatización social que vivencian las familias de los pacientes que viven con VIH-SIDA de la ciudad de Medellín pertenecientes a un estrato socioeconómico medio bajo, con una mirada desde el Trabajo Social y la intervención que los profesionales en esta área realizan para lograr por medio de la educación la resiliencia de estas familias para hacerse cargo, superar y afrontar las dificultades que acarrea el tener un familiar con dicha enfermedad.

Analizar el rol del trabajador social en pacientes con VIH-SIDA, es un pilar importante en dicha población, ya que busca la garantía de los derechos humanos, el bienestar y acompañamiento para el desarrollo cognitivo, integral, emocional, social y la salud. Y así buscar un vínculo familiar y un desarrollo de vida donde se buscan diferentes estrategias de fortalecimiento familiar para entender la dinámica y la formación de cada una de las familias que viven esta situación, teniendo claridad que desde la biología la familia es una gran estructura del ser humano donde se forma como institución de formación en valores y criterios morales, al conocer que en cuanto red de apoyo los pacientes no cuentan mucho con sus familias y se busca que sea el hogar el que se encarga de brindar el acompañamiento y la formación ético moral en cada una de las situaciones de vida.

Es de vital importancia tener un acercamiento sobre los estilos de vida o pautas que presentan las familias de los pacientes con un diagnóstico de VIH- SIDA ya que al presentar un trato autoritario, permisivo, humanitario o negligente con estos. es importante identificar la influencia de la familia y de los estilos y pautas de crianza en el desarrollo socio afectivo, además de identificar los factores de riesgo y problemas

En algunas de las familias de la ciudad de Medellín que viven un diagnóstico de VIH-SIDA logramos observar y visitar a partir de las visitas domiciliarias y la observación participante que son familias que se encuentran con diferentes factores de riesgo y problemáticas en su contexto por eso es necesario encaminarlos a desarrollar estilos de crianza que aporten a la formación integral de sus hijos.

Por otra parte, es fundamental que las familias pongan en práctica

Tácticas llamadas estilos educativos, prácticas de crianza o estrategias de socialización, con la finalidad de influir, educar y orientar a miembros de sus familias para su integración social. Las prácticas de crianza difieren de unos padres a otros y sus efectos en los hijos también son diferentes (Ramírez, 2005, p. 170).

Es necesario que los padres tengan estrategias educativas, que vinculen y orienten a los niños, niñas y adolescentes a una formación y desarrollo integral que mejore su calidad de vida, así lograr que los padres tengan mecanismos y estrategias de educación y formación de pautas o estilos de crianza que mejoren el desarrollo integral en los niños, niñas y adolescentes, desde las redes de apoyo se busca brindar estrategias y orientar a los padres en los diferentes ámbitos como lo son el formativo, educativo y afectivo pretendiendo que estos articulen estos saberes en sus prácticas como padres, los vínculos familiares necesitan fortalecerse a partir de nuevas estrategias y metodologías que permitan que los padres tengan una mejor interacción y afectividad con sus hijos. “El desarrollo de un vínculo seguro, cálido y amoroso entre padres e hijos contribuye a la cohesión familiar y sienta las bases para un desempeño social y emocional saludable en la infancia” (Oros & Vargas, 2012, p.73).

De acuerdo con lo planteado por las autoras, es fundamental desde el trabajo social orientar a los padres y brindarles estrategias que estén encaminadas a ofrecer a sus hijos un desarrollo integral en el cual estos se sientan seguros, amados y tengan bases para vivir en sociedad, con el fin de aportar crecimiento personal y social a los pacientes diagnosticados, desde la educación es necesario fundamentar bases a los padres que mejoren la calidad de vida, ya que la familia es un grupo social y tiene gran importancia en los procesos de socialización y construcción para los vínculos afectivos de los seres humanos, ya que por medio de la educación se tejen los primeros lazos afectivos y de esta manera se disponen a dar las bases en el amor y a formación para la convivencia.

Con lo planteado anteriormente, es fundamental fortalecer los vínculos familiares ya que estos permitirán no solo obtener un mejor desarrollo de la familia, sino que también se posibilitara que los niños, niñas y adolescentes tengan unas herramientas y bases sólidas para su formación integral y así puedan obtener y desarrollar una vida en sociedad adecuada.

El trabajo social busca fortalecer los vínculos emocionales, afectivos y formativos de las familias con sus hijos, además de fomentar estilos de crianza acordes que mejoren la relación de los padres con los niños, niñas, adolescentes pacientes que vivan con el diagnóstico.

Es importante que desde el área de Trabajo Social se creen espacios en el cual se pueda educar y orientar a los padres en su rol como madres y padres ya que el acompañamiento que estos les brindan a sus hijos puede mejorar, obteniendo nuevas alternativas y métodos de crianza que permitan no solo obtener un bienestar integral a los

niños, niñas y adolescentes sino también que los padres obtengan también ese bienestar y puedan brindarles a sus hijos otro tipo de acompañamiento más comprometido.

Es pertinente desde el área de Trabajo social se brinden herramientas que permitan y fortalezcan los vínculos familiares y las redes de apoyo ya que es fundamental en el proceso formativo y afectivo de los niños, niñas y adolescentes contar no solo con el apoyo interdisciplinar de instituciones, fundaciones sino también con el apoyo de sus familias., además de interpretar y relacionar los comportamientos, las pautas de crianza, la comunicación y el acompañamiento que los padres brindan a los niños, niñas y adolescentes, con el fin de proporcionar a los padres herramientas y propuestas que logren el desarrollo integral de estos.

Teniendo en cuenta también la teoría General de sistemas la cual nos permite entender la historia de las familias, su relacionamiento, la comunicación, las reglas existentes en los subsistemas. “cuando se considera la familia desde la teoría general de sistemas, se entiende la misma como una totalidad de elementos interactivos e interdependientes sujetos a su propia teología” (Solar S & Aylwin, 2002, p. 89)

Además se debe entender y comprender a la familia en su totalidad, las problemáticas que se evidencian en las familias no solo afectan a uno de los miembros, sino a todo el sistema en general, desde este proyecto de intervención se busca que los padres comprendan la importancia de brindarles a los niños un ambiente sano familiar, tomando como base el modelo sistémico y la visión totalizadora es fundamental, complementar la teoría general de sistemas ya que permite a los profesionales en Trabajo social indagar sobre las problemáticas familiares desde una mirada holística, entendiendo la realidad de la

familia a partir de las relaciones, las normas, la comunicación y las alianzas que se dan en esta.

El modelo sistémico llevado al trabajo social con familias, incluye para su tratamiento una óptica totalizadora de las relaciones, que permite a los profesionales enfrentarse, gracias a los supuestos teóricos del modelo, a una serie de contradicciones familiares que es preciso conocer para poder ayudar a la familia y que pasarían inadvertidas si no es a través de la metodología sistémica (Suarez & Palomar, 1993, p. 171).

Es muy importante reconocer las relaciones existentes en el núcleo familiar de cada familia, buscar fortalecer no solo las relaciones sino los vínculos que se dan en los subsistemas como lo son el parental, el filial y el conyugal, donde se tiene en cuenta el contexto familiar en su totalidad, teniendo en cuenta que la primera red social de los niños, niñas y adolescentes es la familia y a partir de esta se dan experiencias y se fundamenta su actuar en la sociedad, es importante desde la escuela de padres encaminar a estos y brindarles las herramientas, bases y técnicas con las cuales se puedan desarrollar como seres humanos íntegros y logren transmitir esto a sus hijos.

La intervención del trabajador social en el campo de la familia es multifacética, se da a nivel directo e indirecto y, por esencia, no está ceñida estrictamente a determinados parámetros establecidos rígidamente, sino que está abierta a la creatividad y a la colaboración con otras disciplinas en la búsqueda de respuestas a los complejos problemas que enfrenta la familia en nuestra sociedad.

No solo se trabaja desde el área de trabajo social, se trabaja interdisciplinariamente buscando tener una mejor intervención y con el objetivo de lograr que los padres obtengan conocimientos y herramientas para el acompañamiento familiar con sus hijos, se aporte a orientar, brindar bases y herramientas que les permita a los padres de los niños, niñas y adolescentes de la Fundación Niños del Sol un acompañamiento más comprometido con sus hijos.

La educación en su forma más compleja resitúa los roles antes ejercidos por el Trabajador Social, dando cabida a un tipo de metodología donde el papel del profesional se ubica en el acompañamiento a procesos individuales y colectivos que permitan subvertir lo establecido para permitir la reproducción y generación de actitudes y valores constructores de sujetos, identidades y subjetividades. Lo esencial en este tipo de acción social es el afianzamiento de los valores necesarios para la convivencia social, y la constitución de sujetos sociales capaces de asumir e interpretar la realidad de manera ética y responsable (Vélez, 2003, p.72)

El rol del trabajador debe aportar en lo educativo, brindándole a los padres nuevos conocimientos y maneras de desempeñar su rol como padres, acudientes y cuidadores, teniendo en cuenta las diferentes realidades sociales y el contexto en el que estas familias se encuentran. Además de generar un espacio propicio para compartir las experiencias y vivencias como padres y así encaminarlos a transformar y re direccionar las maneras y formas en cómo estos acompañan a sus hijos desde lo afectivo y emocional. Teniendo en cuenta el nivel de intervención con el cual se trabaja desde el área de trabajo social es directo, ya que es una intervención en la cual hay un contacto directo con los involucrados

y la población, en este caso con las familias y los pacientes que viven un diagnóstico de VIH-SIDA.

La intervención directa “se ha entendido como aquella en la cual el profesional establece un contacto “cara a cara” con las personas, grupos o colectividades afectadas por una situación dada, respondiendo a demandas específicas formuladas abiertamente y donde el clima de la relación se constituye en elemento favorable para la modificación de la situación problemática o de la gestión a realizar (Vélez,2003, p. 73).

## **Resultados y discusión**

La investigación nos permitió obtener una información detallada al identificar las redes de apoyo con las que cuentan las familias, grupo social, grupo socioeconómico; logrando determinar a la Fundación Niños del Sol como una red de apoyo fundamental en la consolidación de niños, niñas, adolescentes y pacientes que viven con VIH en la ciudad de Medellín, ya que fortalece el vínculo y la interacción entre la familia, la escuela, la comunidad y el sistema de salud para proporcionar al niño una atención integral.

De esta forma nos permitió describir los estilos de vida de las familias en las cuales conviven los niños, niñas y adolescentes y adultos con un diagnóstico de VIH- SIDA en el caso de la Fundación Niños del Sol de la ciudad de Medellín, de acuerdo a esto podemos saber sobre las redes de apoyo de las familias, su composición familiar, la dinámica familiar y las relaciones entre los subsistemas, además de los factores de riesgo y los factores protectores con los que cuentan las familias por ultimo esta técnica no se había llevado a cabo en la fundación, es importante que esta técnica se haya aplicado por que deja un rastreo documental que puede aportar tanto a este ejercicio teórico-práctico y a la fundación como tal.

Los hallazgos que presentamos desde las visitas domiciliarias se logra identificar las dinámicas familiares y la relación entre los subsistemas, en el 10% de las familias entrevistadas la tipología familiar es sin núcleo conyugal ya que los padres de estos niños son habitantes de calle y no tienen ningún tipo de comunicación con los niños, por ende es un tío el acudiente de estos, en el otro 90% de las familias entrevistadas la tipología familiar es monoparental esto quiere decir que las madres son cabeza de familia y son estas quienes asumen el rol económico y la función laboral , cabe resaltar que estos roles son

compartidos en conjunto con la fundación ya que esta es la encargada de la función educativa y afectiva de los niños, niñas y adolescentes de la Fundación Niños del Sol.

### **Visitas domiciliarias**

Desde las visitas domiciliarias logramos identificar las dinámicas familiares y la relación entre los subsistemas a las 13 familias de la Fundación Niños del Sol en la ciudad de Medellín, por medio de esta técnica pudimos ver que en el 10% de las familias entrevistadas la tipología familiar es sin núcleo conyugal ya que los padres de estos niños son habitantes de calle y no tienen ningún tipo de comunicación con los niños, por ende es un tío el acudiente de estos, en el otro 90% de las familias entrevistadas la tipología familiar es monoparental esto quiere decir que las madres son cabeza de familia y son estas quienes asumen el rol económico y la función laboral, cabe resaltar que estos roles son compartidos en conjunto con la fundación ya que esta es la encargada de la función educativa y afectiva de los niños, niñas y adolescentes de la Fundación Niños del Sol.

Por otro lado, la comunicación de las familias entrevistadas en el 10% de las familias es una comunicación directa ya que se dejan claros los límites y se abordan los temas en el momento preciso, al contrario que el otro 90% el cual tienen una comunicación enmascarada, en el cual las madres no tienen límites con sus hijos y no comunican los temas en el momento y como se deben abordar. En la fundación la comunicación con los niños, niñas y adolescentes es una comunicación directa en la cual se dejan claros los límites, deberes y se abordan los temas en el momento oportuno.

La cohesión, entendida como vinculación emocional entre los miembros del sistema familiar en un 100% de las 13 familias a las que se les realizó visita domiciliaria es desligada, ya que los padres solo ven a sus hijos cada 15 días y en algunas ocasiones estos

ni siquiera van por sus hijos a la fundación, también se evidencia una vinculación extremadamente baja ya que estos tienen poco interés por el diario vivir de sus hijos y cuando ellos están en casa no se les da la atención que estos merecen.

Otro de los ítems abordados en la visita domiciliar son los factores de riesgo y los factores protectores, en los factores de riesgo el contexto en el que estas familias viven es entorno de riesgo, ya que la mayoría viven en periferia o en barrios de connotación peligrosa; además que las pautas o estilos de vida de estas familias no son los idóneos para formar a sus hijos en sociedad, y por último, el factor económico es uno de los más visibles, ya que en estas familias se evidencian ingresos menores o iguales a un salario mínimo, lo cual no es suficiente para suplir con las necesidades básicas de su sistema familiar.

En los factores protectores se encuentra la fundación ya que esta tiene la capacidad de cumplir con las necesidades de los niños, niñas y adolescentes, además de brindarles afecto y bases para su desarrollo integral.

Las redes de apoyo con las que cuentan la mayoría de las familias es la fundación Niños del Sol ya que esta es la encargada de brindar un apoyo integral a las familias que se encuentran vinculadas a esta.

### **Observación Participante**

A partir de la observación participante, pudimos trabajar con 13 familias de la Fundación Niños del sol, logramos observar la necesidad de orientar a los padres en estilos o pautas de crianza que mejoren la comunicación entre subsistemas, se ha evidenciado en un

95% de las familias, que el estilo de vida que más prevalece en las familias con pacientes con diagnósticos es negligente.

El otro 5 % es permisivo, ya que en algunas familias no tienen límites y no hay una figura de autoridad por parte de las madres, en este caso las hijas son las que llevan y tienen el control de sus salidas, permisos, etc.

De ahí la importancia de orientar a los padres a tener estrategias que estén encaminadas al estilo de crianza humanitario el cual es el más idóneo y en el cual se puede brindar una comunicación asertiva, una autoridad democrática y unas pautas en las cuales los niños, niñas y adolescentes mejoren su bienestar integral.

**Estilos de autoridad observados en las familias adscritas a la Fundación Niños  
del sol**

<p><b>Autoritario</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Las reglas son firmes y exigentes.</li> <li>- Se evidencia un factor sobreprotector.</li> <li>- Hay prohibición de todo.</li> <li>- No se da ningún tipo de libertad al niño, niña o adolescente.</li> </ul>	<p><b>Humanitario</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hay una adecuada comunicación.</li> <li>- Hay límites y recompensas.</li> <li>- Es democrático.</li> <li>- Hay un vínculo afectivo</li> </ul>
<p><b>Negligente</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Se evidencia un desinterés por parte de los padres.</li> <li>- No hay normas ni límites.</li> <li>- No hay un acompañamiento normativo ni emocional.</li> </ul>	<p><b>Permisivo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los padres felicitan por todo.</li> <li>- Todo es un premio.</li> <li>- No hay límites.</li> <li>- No hay castigos</li> <li>- No se evidencia una relación de autoridad por parte de los padres, sino que todos en el sistema son iguales.</li> </ul>

**Fuente: Construcción propia de acuerdo a la observación participante.**

## Conclusiones

Desde el trabajo social se observa la importancia que tiene la familia en los procesos que debe de vivir y afrontar los pacientes que viven con un diagnóstico de VIH-SIDA, ya que los vínculos familiares y las redes de apoyo son una base fundamental para lograr un proceso formativo y afectivo con el fin de lograr un bienestar social, moral y mental y de esta forma hacer de su proceso medico un aprendizaje de vida.

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) son dos estados diferentes a nivel médico de la infección. Haciendo alusión en primera instancia a contraer el virus que en su fase avanzada, cuando no se realiza tratamiento ARV desemboca en la supresión del sistema inmune, es decir fase SIDA, conocer y socializar el marco de los derechos de las personas viviendo con VIH es fundamental, por lo que se requieren estudios de orden analítico que permitan realizar un seguimiento a las políticas públicas, la implementación y cumplimiento en relación a los tratados de los derechos humanos y específicamente de las personas que viven con VIH y SIDA en Colombia.

La trasmisión del VIH de madre a hijo se ha logrado prevenir cuando se realiza un diagnóstico temprano y se da el tratamiento adecuado y oportuno a la gestante. Sin embargo, en algunos casos por falta de acceso al sistema o por desconocimiento aún se presentan casos.

En el caso de los adultos que viven con VIH, se observó que el estilo de vida debe cambiar tras el diagnóstico, puesto que mantener una buena salud requiere la adopción de hábitos de vida saludables, la práctica de ejercicio regular y una buena alimentación que mantendrán el sistema inmune fortalecido, aunado a ello es imprescindible la terapia

antirretroviral, por lo cual es necesario promover la adherencia al tratamiento y el acompañamiento psicosocial inmediato ante un diagnóstico positivo, observamos que aquellas personas que desde el inicio tuvieron redes de apoyo activas asimilaron el diagnóstico de un modo diferente a aquellas personas que solas y en silencio sobrellevan su condición, observamos que conocer la enfermedad, informarse y aprender a vivir con el diagnóstico dotado de las herramientas para ello, posibilita una mejor calidad de vida.

En los niños seropositivos crear hábitos para la toma de medicamentos, la posibilidad de acceder a esquemas de medicamentos con bajos efectos secundarios y un entorno protector son la base para la salud física y mental.

El rol del trabajador social en el acompañamiento realizado en la fundación niños del Sol ha sido el de articular, expandir y fortalecer las redes de apoyo, así como el desarrollo de una estrategia para enlazar y coordinar las diferentes redes. En este caso la familia, la escuela y la fundación en primer lugar y en un nivel más amplio con la comunidad circundante, otras fundaciones, hogares de acogida y secretaria de salud, fortalecer las redes de apoyo nos ha permitido brindar unas mejores condiciones para los niños y sus familias, ya que la fundación y los profesionales voluntarios, posibilitan una atención integral.

## Recomendaciones

Uno de los retos planteados a partir de este estudio, es el desarrollo de metodologías de estudio, lúdicas y cognitivas adaptadas a la realidad impuesta por la pandemia, que permitan a los niños comprender, asimilar y adaptarse a los nuevos modos de socializar y de aprender.

Se identifica a la universidad como una de las posibles redes de apoyo a instaurar, ya que sus profesionales, y la institución misma, podrían constituir una base de apoyo para la población vulnerable, más específicamente las personas que viven con VIH, esta contribución podría darse tanto en el nivel académico con la producción de nuevas investigaciones sobre el tema, incluir el tema de VIH y derechos humanos en el pensum a ser estudiados, posibilitar espacios de sensibilización, formación y prevención sobre este tema por parte de las organizaciones de apoyo dentro de la universidad, posibilitar pasantías de los futuros profesionales en las organizaciones de apoyo.

Observamos que al crear espacios de encuentro con personas que viven con la misma condición permite expresar las diferentes emociones y vivencias relacionadas con el virus. Creer que la enfermedad es una sentencia de muerte, hace parte de la construcción social de la enfermedad que es necesario resignificar. Es normal que se presenten fases de negación, de miedo, culpa y de angustia que podrán ser tramitados y asimilar la condición.

En este sentido, nos surgen algunos interrogantes, que podrían ser desarrollados en investigaciones posteriores:

¿Los niños viviendo con VIH podrían presentar algún tipo de alteración en su desarrollo físico o cognitivo debido a los medicamentos antirretrovirales? ¿Qué tipo de estudios se han realizado en este campo?

¿Qué acciones serían necesarias para la prevención de la transmisión materna?

¿Cuál es la función del sistema de salud en la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo a estos casos?

¿Cuál es el método y la edad adecuada para tratar el tema de su diagnóstico con los niños que viven con VIH?

¿Qué otras estrategias podríamos desarrollar en la escuela para prevenir la estigmatización y promover la inclusión?

## Referencias

- Abadía, E. (2009). Fundación Hospital de la Misericordia, Departamento de Pediatría, Universidad Nacional de Colombia: *Derechos de los niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH SIDA en Colombia*. 507-515.
- Ardila, R. (1998). Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. *Revista latinoamericana de Psicología*, ( 49),567-574.
- Arévalo, L. y Ávila, S. (2011). Religión y espiritualidad, una mirada del estigma frente al vih/sida: revisión literaria en Bogotá, Colombia 2012.*Revista Medellín Universidad Militar Nueva Granada*. (20)52-61. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91025872006>
- Bustamante, A, Elorza, M y Cornejo, W. (2007). Características clínicas de niños infectados por VIH atendidos en un hospital universitario en Medellín, Colombia, 1997-2005. *Revista IATREIA Universidad de Antioquia*, (9), 354-361. Recuperado de <https://redalyc.org/articulo.oa?id=180513860002>
- Camelo, A., y Cifuentes, R. M. (2006). Aportes para la Fundamentación de la Intervención Profesional en Trabajo Social. *Tendencias y Retos*, (11), 169-187.
- Caceres, L., Oblitas, B. y Parra, L. (2000). *La entrevista en Trabajo Social*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA) (2011). Secretaria de salud: Nuevas infecciones discriminación muertes por VIH/SIDA. Recuperado de

<http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2011/vihsidaenmexico2011.pdf>

Colombia (2012). Ministerio de Salud y Protección Social & Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA).

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (2011). Encuesta Nacional sobre Discriminación en México 2010. Resultados generales. México, DF: CONAPRED.

Consejo Nacional De Trabajo Social. (2015). *Código de Ética profesional de los Trabajadores Sociales en Colombia*. Bogotá D.C.

Cuervo, A. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socio afectivo en la infancia. *Diversitas*, (6), 111-121. Recuperado de <https://revistas.usantomas.edu.co/index.php/diversitas/article/view/163/246>

Desclaux, A. (2003). Estigma y discriminación por el VIH/SIDA: Un enfoque antropológico. (2) 1-9. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001307/130756s.pdf>

Díaz, E. y Fernández, P. (2013). Conceptualización del diagnóstico en Trabajo Social: necesidades sociales básicas. Cuadernos de Trabajo Social. (26) 431-443  
Recuperado [file:///C:/Users/user/Downloads/39550-Texto%20del%20art%C3%ADculo-66347-1-10-20131220%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/39550-Texto%20del%20art%C3%ADculo-66347-1-10-20131220%20(1).pdf)

Flores, F. y Leyva, R. (2003). Representación social del SIDA en estudiantes de la Ciudad de México. Artículo Salud Pública: Centro de Investigación en Sistemas de Salud, salud pública de México. (45) 624-631. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v45s5/v45s5a07.pdf>

Gloria, P. (1994). *Investigación cualitativa. retos e interrogantes*. Madrid: La MURALLA, S.A

Guasch, O. (1996). *Observación participante*. Tarragona: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Ministerio de Salud y Protección Social (MPS) y UNFPA. (2010). Marco ético de los Derechos humanos sexuales y reproductivos en el contexto nacional e internacional. Bogotá D.C. Libro: Ministerio de Salud y Protección Social. 1-150. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/LIBRO%20POLITICA%20SEXUAL%20SEPT%202010.pdf>

Moral, L. y Segovia, M. (2014). Discriminación en la familia a mujeres que viven con VIH, *Revista Universidad Simón Bolívar Colombia*, (18), 89-103. Recuperado [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0124-01372015000100008&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0124-01372015000100008&script=sci_abstract&tlng=es)

Mora, R. Álzate, M y Rubiano. (2017). Prevención de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en Colombia: brechas y realidades. *Revista*

*Gerencia Política Salud*, (16), 1-17. Recuperado de <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps16-33.pivi>.

Mora, M., Morena, N., y Ramírez, M. d. (1992). El Perfil Profesional del Trabajador Social. *Ciencias Sociales*, (56), 15-21.

Newman, J. Fuqua, D y Choi, N. (2009) y Sánchez, R y Díaz, R. (2005). Discriminación en la familia a mujeres que viven con VIH, *Revista Universidad Simón Bolívar Colombia*, (16), 90-103. Recuperado de <http://publicaciones.unisimonbolivar.edu.co/rdigital/ojs/index.php/psicogente/article/view/58/0>

Oros, L. y Vargas, J. (2012). Fortalecimiento emocional de las familias en situación de pobreza. *Suma Psicológica*, (19), 69-80. Recuperado de <file:///C:/Users/user/Downloads/Dialnet-FortalecimientoEmocionalDeLasFamiliasEnSituacionDe-4112787.pdf>

Paredes, O. (2018). *Apuntando al fortalecimiento de vínculos familiares- Fundación ASPERLA*. Antioquia.

Ramírez, Z., González, A. y Rugeles, M. Aguirre, C. (2006). Situaciones clínicas importantes en niños infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), *Revista IATREIA Universidad de Antioquia*, (19), 172-188. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180513856006>

Ramírez, M. (2005). Padres y desarrollo de los hijos: Practicas de crianza. *Estudios Pedagógicos*. (31) 167-177. Recuperado de

[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-07052005000200011](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052005000200011)

Romero, M. S. (2012). Perfiles profesionales y estrategias de intervención en Trabajo Social. *Tendencias y Retos*, 17(1), 17-26. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4929396>

Rojas, J. A. (2002). La Identidad Profesional: Una Categoría de Construcción Colectiva. *Revista Colombiana de Trabajo Social*, (2), 7-19. Recuperado de <https://conetsco.org/revista-colombiana-de-trabajo-social/>.

Solar, M. y Aylwin, N. (2002). *Trabajo Social Familiar*. Santiago, Chile: Universidad Católica de Chile.

Suarez, E. y Palomar, M. (1993). Libro: El modelo sistémico en el Trabajo Social. 169-184.

Vélez, O. (2003). *Reconfigurando el Trabajo Social*. Buenos Aires: Espacio Editorial.

## Anexos

**Formato: Tomado de 1 de las 13 familias a las que se les realizo la visita domiciliaria**

	<b>FORMATO VALORACIÓN SOCIO FAMILIAR</b>
---	--

<b>Código: Visita domiciliaria</b>	<b>Institución</b>	<b>Página 58 de 4</b>
------------------------------------	--------------------	-----------------------

**DÍA: 27      MES: MARZO      AÑO: 2020      LUGAR Medellín**

<b>TIPO DE RECEPCIÓN:</b>			
Telefónica	Personal <input checked="" type="checkbox"/>	E-mail	Otro

### 1. Datos del consultante

<b>Nombres y Apellidos</b>	Yulieth Mosquera Castro				
<b>Numero de documento de identidad</b>		<b>Estado civil</b>	Soltera <input checked="" type="checkbox"/>	<b>Edad</b>	34
<b>Nivel de escolaridad</b>	Bachiller	<b>Ocupación</b>	Recepcionista	<b>Lugar de trabajo</b>	Consultorio dental
<b>Ciudad de residencia actual</b>	Medellín	<b>Dirección</b>		Carrera 40#8240	
<b>Barrio</b>	Manrique	<b>localidad</b>		Medellín	
<b>Teléfono fijo</b>	522-92-28		<b>Teléfono celular</b>	<input checked="" type="checkbox"/>	

## 2. Motivo de consulta:

Realizamos la visita domiciliaria con el objetivo de conocer e indagar la composición de la familia de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados de VIH- SIDA de la Fundación Niños del Sol y de esta forma analizar las redes de apoyo y las dinámicas familiares.

## 3. Composición familiar:

Nombres y apellidos	Edad	Parentesco	Escolaridad	Ocupación
Wilder Andrés Mosquera	62	Padre	Primaria	Albañil
Ana Maria Castro	60	Madre	No tiene	Modista
David Mosquera Castro	3	Hijo		
Yurlady Mosquera Castro	23	Hermana	Técnica en salud ocupacional	Estudiante

## 4. Factores en la Familia

Factores	Descripción
<b>Factores de riesgo:</b> (VIF, pautas de crianza, inadecuada resolución de conflictos, spa, celos, autoridad, manejo del tiempo, problemas económicos, creencias)	La familia cuanta, con dificultades de comunicación, Yulieth y su hijo David cuentan con un diagnóstico de VIH positivo y no ha comunicado a su familia ya que siente que los rechazarían y no les darían apoyo. todos quieren manejar la autoridad del hogar, la señora Ana María quien es la madre de Yulieth, se encuentra con una enfermedad muy grave en los pulmones lo que hace que

	<p>su salud no este de la mejor manera y de esta forma todos quieren mandar y resolver conflictos a su manera, solo cuentan con dos sueldos el del señor Wilder es inestable ya que u trabajo no es fijo ni constante, el sueldo de Yulieth es con el que cuentan para los gastos del hogar, y sostenimiento por lo que se le dificulta mucho a ella correr con los gastos de salud de ella y de su hijo David.</p>
<p><b>Factores protectores</b> (expresiones de afecto, sentimiento, habilidades para comunicarse, tiempo en familia, adaptación a los cambios, manejo de roles creencias)</p>	<p>La muestra de cariño en la familia es deficiente, cada uno es por su lado, llegaron del choco por dificultades de salud de Yulieth durante su embarazo la cual no estaban de acuerdo en el tema del embarazo y la adaptación a una nueva ciudad les ha costado el manejo de las dificultades para la familia, se les dificulta mucho saber quien tiene la autoridad.</p>

**5. Historia Personal y Eventos Significativos que hayan influido en el problema**

(Separación, fallecimientos, problemas relacionados con la queja principal otros)

Fuentes de ingreso, competencias y habilidades, convivencia personal y familiar, aceptación social, historia de problemas y resoluciones, vida laboral, motivación al empleo, formación académica, capacitación profesional, vivienda, gastos de vivienda, otros gastos, estado de salud, escolarización, participación social, manejo del tiempo libre.

Descripción del problema y/o necesidad, intentos de solución, expectativas de solución, motivo por los que acude a la institución, afectados por el problema.

La Problemática principal de Yulieth fue afrontar un diagnóstico para ella y su hijo el cual trajo muchos cambios no solo en el organismo sino sociales, familiares y económicos. Viva en el Choco con su familia y su novio quien tuvo una relación sentimental con otra mujer estando con ella, el fue diagnosticado con VIH y no se lo conto a Yulieth, ella continuo con su relación y le perdono la infidelidad, 6 meses después ella comenzó con unos síntomas que la llevaron a realizarse una serie de exámenes y una prueba de embarazo la cual salió positiva ella le comunica a su pareja de quien recibió rechazo total y negó ser el padre, luego le cuenta a la familia y también la rechazaron, debido a la situación y a su estado de salud ella decide acercarse al puesto de salud y buscar ayuda para saber que decisión tomar, la cual decide estar con la familia y dejarlos que tomen las cosas con calma, pasaron 4 meses y comenzó con dificultades de salud y le mandaron a hacer exámenes de control prenatales en la que se encontraba el examen de VIH-SIDA, el resultado fue positivo, y este dio respuesta a los síntomas que ella venia presentando, el sistema de salud no le brindo la información completa ni real de la importancia de un tratamiento para ella y para su bebe, lo cual ella lo tomo muy normalmente y continuo su embarazo, su pareja el papa del bebe que esperaba se fue de la casa y no se volvió a saber de el a los 8 meses de embarazo por situación de riesgo fue trasladada a la ciudad de Medellín para realizar un debido proceso y contar con un buen hospital para realizarlo, ingresa a la clina de prado y le realizan unas preguntas como protocolo dentro de esas que si le realizaron la prueba de VIH-SIDA y ella de miedo y por desconocimiento dice que, si y que el resultado fue negativo, el grupo de atención continua con normalidad el proceso del parto y regreso a su ciudad natal, cuando él bebe tenía 2 meses de nacido comenzó a presentar ciertas dificultades la familia de Yulieth le

comenta que es mejor llevarlo al centro de salud, fue atentado y se le dio la ordena a la mamá de llevarlo al hospital en Medellín, ya que ellos no cuentan con los recursos para atenderlo. Viajan a Medellín y comienza exámenes y procesos médicos en la misma clínica donde nació, después de revisar muchos exámenes, revisan la historia clínica de la mamá y se dan cuenta que es una paciente VIH positivo teniendo este dato se acercan los médicos con el grupo psicosocial a dialogar con Yulieth y se dan cuenta de la poca información que hay sobre el tema y la poca concientización que se presenta al decir que la prueba del bebe salió negativa, también se hace claridad que el sistema de salud en Medellín realizo un mal proceso al no verificar los exámenes médicos, su familia decide quedarse en Medellín con ella debido al tratamiento médico que Yulieth les comento que debían de ser sometidos, pero no les conto la verdad sobre su diagnóstico y les dijo de la importancia de estar en Medellín para el buen estado de salud. A los 2 años de vida de su hijo se da cuenta que el papa del niño murió de SIDA en el choco y dicha situación la lleva a ella a buscar más ayuda para su hijo y a tomar conciencia de la realidad del diagnóstico, cuando ella comenta esta situación al equipo psicosocial del hospital, la trabajadora social le comenta que en la ciudad de Medellín se encuentra la Fundación Niños del Sol la cual brinda bienestar a los niños, niñas y adolescentes con VIH SIDA y por ende a todo su núcleo familiar, Yulieth analiza la situación y decide acercarse a la fundación y buscar asesoría sobre su quehacer con la vida de su hijo ya que ella no cuenta con los recursos económicos ni de salud para tenerlo como debe de ser. Le comenta a la familia que lo mejor que puede hacer es tener al niño en la fundación y la familia no le rinde importancia a la situación, ella lleva a su hijo y comienza el proceso en la fundación quien se convirtió en su hogar.

**6. Redes de apoyo**

(Identifique las Dependencias a las que ha asistido con el fin de solicitar apoyo, los recursos institucionales con los que se cuenta o se puede disponer para intervenir el caso, otros recursos con los que cuenta el consultante o que se pueden gestionar para apoyar la intervención del caso).

Grupo psicosocial del hospital clínica de Prado de Medellín

Grupo medico Fundación Niños del sol

**7. ¿Cuáles de las siguientes redes como paciente ha recibido apoyo?**

**Hospitales X**

**Defensoría**

**Instituciones**

**Fundaciones X**

**Estado**

**EPS X**

**Grupo psicosocial X**

**8. ¿De qué forma se ha recibido el apoyo?**

En los hospitales por medio de los médicos, especialistas y enfermeras que brindaron la información sobre el diagnóstico, el grupo psicosocial formado por trabajadores sociales y psicólogos quienes aportaron bases fundamentales en la aceptación y conocimiento del diagnóstico y fundaciones debido a que Fundación Niños del sol ha sido la principal fuente de apoyo basado en el bienestar de mi hijo, en la efectividad con su

tratamiento médico, la toma de los medicamentos, el bienestar psicomotriz y en el acompañamiento a la familia. Y la búsqueda continua del bienestar.

**9. ¿Ha sido la familia un apoyo en el caso de conocer y aceptar un diagnóstico de VIH-SIDA?**

Si\_\_ No X

**¿De qué forma?**

Por la forma de vida, la forma de afrontar las situaciones en el transcurso de la vida no conoce del diagnóstico de VIH positivo de Yulieth.

**10. ¿Qué piensa la familia de la socialización del diagnóstico de VIH-SIDA?**

Nunca se ha tocado el tema en la familia, para Yulieth es un total secreto el diagnóstico de ella y de su hijo y no encuentra la forma, ni el momento de poder compartir con su familia lo que ocurre en la de ellos.

**11. Del grupo social (Amigos, familia, comunidad, academia) ¿cuál ha logrado ser un apoyo en la vida de un paciente con dicho diagnóstico?**

En el trabajo cuenta con compañeros que se han encargado de abrir su corazón, su hogar y cuentan con la buena disposición de apoyarla con su diagnóstico y con las dificultades que ha presentado por no afrontar el diagnóstico con la familia y poder estar tranquila por esa parte, ya que se duele tener un secreto tan marcado en su vida.

**12. ¿Cuál ha sido el papel del trabajador social en cuando a red de apoyo?**

El papel que cumple el trabajador social en el hospital es muy importante ya que se encarga de brindar información, guiar y realizar acompañamiento en los procesos de aceptación y realidad de el diagnóstico al que debía de afrontar y por qué por miedo, temor y desconocimiento no lo había logrado y así comprender cual es el bienestar para mi hijo.

En la fundación niños del sol cumple un papel primordial, ya que, por medio del amor, la resiliencia y el conocimiento brinda la información clara y precisa de cómo se debe manejar un tratamiento no solo de medicamentos y estado medico sino también como es de importante el acompañamiento de la familia, los estilos de crianza y por medio del amor y el buen trato en el buen proceso con el niño y así gestionar y promover el bienestar tanto para el niño como para la familia.

### **13. Recomendaciones y acciones a seguir**

Se le recomienda continuar con el proceso medico en el hospital donde se le ha brindado información, tratamientos médicos, exámenes y acompañamiento psicosocial que la han llevado a un bienestar ya que al aceptar, manejar y conocer su diagnóstico se logra lo más importante que es tomar conciencia y así poder luchar por el bienestar de su hijo, al conocer su diagnóstico se le recomienda dialogar con la familia ya que se busca que esta sea para ella un apoyo.

<b>Nombres y apellidos del consultante</b> <b>Yulieth Mosquera Castro</b>	<b>Nombres y apellidos del encargado</b> <b>María Camila Monsalve Trespacios</b> <b>Cargo: Trabajo Social en formación</b>
--	--