



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

NIÑOS QUE VIVEN CON VIH EN ECUADOR

AUTOR

Kevin Germán Hidalgo Muñoz

AÑO

2020



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

NIÑOS QUE VIVEN CON VIH EN ECUADOR

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos
establecidos para optar el título de Licenciado en Periodismo

Profesora Guía

Andrea Cristina Alvear Viteri

Autor

Kevin Germán Hidalgo Muñoz

Año

2020

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido el trabajo, Niños que viven con VIH en Ecuador, a través de reuniones periódicas con el estudiante Kevin Germán Hidalgo Muñoz, en el octavo semestre, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.”



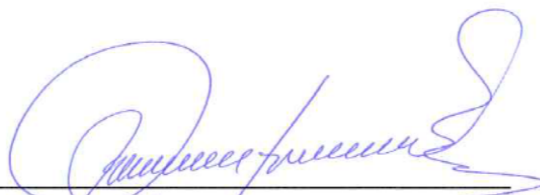
Andrea Cristina Alvear Viteri

Magister en Comunicación e Identidad Corporativa

C.I.: 1715318190

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

“Declaro haber revisado el trabajo, Niños que viven con VIH en Ecuador, del estudiante Kevin Germán Hidalgo Muñoz, en el octavo semestre, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.”

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Yolanda Marlene Aguilar Lara', written over a horizontal line.

Yolanda Marlene Aguilar Lara

Dra. En Ciencias de la Comunicación Social

C.I.: 1707233969

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

"Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes."



Kevin Germán Hidalgo Muñoz

C.I.: 1004378954

AGRADECIMIENTO

A Dios por ser mi guía y fuente de fortaleza.

A mi madre y padre quienes me apoyaron tanto emocionalmente como acompañándome a las diferentes ciudades donde se realizó la investigación. Gracias por estar pendiente y siempre confiar en mí.

A mi amigo Juan José Orellana, quién me facilitó los equipos técnicos para desarrollar todas las entrevistas. Agradezco a David Ramírez, quién me sugirió el tema de la investigación.

A las fundaciones que acogen a niños con VIH y demás casos que confiaron en mi trabajo como un canal para mostrar la situación que viven.

A mi tutora Andrea Alvear, quien cooperó en la corrección y planteamiento de ideas útiles para el reportaje.

Y gracias a todas las personas que pusieron un granito de arena para realizar la presente investigación.

DEDICATORIA

Esta investigación va dirigida a los niños con VIH y sus familias que luchan día a día por un mejor porvenir.

Y a mi madre, padre y hermanas, que siempre me apoyan. Los amo.

RESUMEN

De acuerdo con el último informe de ONUSIDA, se estima que en el mundo existen 37,9 millones de personas que viven con VIH hasta el 2018. De estas 1,7 millones son menores de 15 años. En Ecuador se registran 43.887 habitantes que viven con el virus y alrededor de mil niños que lo tienen. Estos últimos presentan varios problemas y retos que afrontan diariamente. Por una parte, están los menores con VIH que viven con sus padres o familiares, que en ocasiones también son seropositivos. Por otro lado, están los niños que poseen el virus pero que han sido abandonados por sus padres y viven en casas hogar. En Ecuador hay solo dos fundaciones dedicadas a acoger a niños con VIH.

Esta investigación evidencia las problemáticas que afrontan los niños y niñas que viven con VIH en el país y qué implicaciones podría tener esto en su porvenir. Se analiza la situación actual del virus de la inmunodeficiencia humana a nivel nacional e internacional a través de datos y entrevistas a organizaciones que tratan el tema. Este proyecto busca una respuesta estatal ante las dificultades y necesidades que tienen los menores. Otro objetivo es conocer la vida diaria de los niños con VIH, en especial de los huérfanos, a través de las historias que plasman sus vidas.

Como parte del marco conceptual el proyecto presenta el estado del arte en el que se muestra las principales investigaciones que se han hecho en el mundo y en Ecuador sobre la niñez con VIH. Para esto, se indagó en fuentes periodísticas y académicas que explican el entorno en el que viven los menores con el virus. También, como parte del marco teórico se tratan conceptos como salud, discriminación, el origen y evolución de la enfermedad, entre otros.

Finalmente, el diseño metodológico se realizó desde un enfoque cualitativo que considera la entrevista como técnica esencial de la investigación. Las fuentes utilizadas son médicos, autoridades de entidades estatales, testimonios de casos y representantes de casas de acogida.

ABSTRACT

According to the latest UNAIDS report, it is estimated that 37.9 million people were living with HIV around the world at the end of 2018. From that number, 1.7 million people are under 15 years old. In Ecuador 43,887 inhabitants are living with the virus and about a thousand children got it. The last group has several problems and challenges to face day by day. On the one hand, it is reported those children with HIV who live with their parents or family members, who are also sometimes HIV positive. On the other hand, we have those children with HIV positive, who have sadly been abandoned by their parents and were sheltered in orphanages. In Ecuador there are only two NGOs = *non-governmental organizations* whose aim is welcoming children with HIV.

This research paper discloses the problems faced by children living with HIV in Ecuador and what inferences it could have on their future. In addition, the current situation of the human immunodeficiency virus is analysed countrywide and globally through data and interviews with organizations that address this issue. Furthermore, this project seeks out a government answer for a solution to face the difficulties and needs that those children have. Another aim is to know the daily life of children with HIV, especially orphans, through the stories that shape their lives.

As part of the conceptual framework, this paper displays the state of the art in research synthesis where it is shown the main researches that have been done worldwide and in Ecuador on children with HIV. For this purpose, it was looked into in journalistic and academic sources which explain the environment in which children live with the virus. In addition, concepts such as health, discrimination, the origin and evolution of the disease, among others, are discussed as part of the theoretical framework.

Finally, the methodological design was developed from a qualitative approach that considers the interview as an essential research technique. The human sources used for this paper are: specialist doctors, governmental authorities, witnesses in legal cases, representatives of foster homes.

ÍNDICE

1.-Tema del reportaje	1
2.-Objetivo del reportaje multimedia.....	1
3.-Justificación de selección del tema.....	1
4.- Antecedentes y contextualización del tema	2
5.- Marco teórico	8
5. 1 El VIH/SIDA y sus implicaciones.....	8
5.1.1 Origen, evolución y características.....	8
5.1.2 Fases de la enfermedad.....	10
5.1.3 Formas de transmisión de VIH	11
5.1.4 Cura y tratamientos	11
5.1.5 Campañas preventivas realizadas en Ecuador	13
5. 2 Repercusión del VIH en el comportamiento	14
5. 2.1 Implicaciones psicológicas y sociales de la enfermedad.....	14
5.2.2 Negación de las madres.....	15
5.3 Marginación social y estigmas	16
5.3.1 Lo normal y anormal como construcción social.....	16
5.3.2 Salud y enfermedad	16
5.3.3 Estigmas y estereotipos sobre el VIH.....	17
5.3.4 Formas de rechazo y discriminación	18
6.- Metodología	19
7.- Fuentes utilizadas	20
7.1 Fuentes documentales.....	20
7.2 Fuentes personales	22
8.- Principales hallazgos de la investigación.....	27
9.- Conclusiones.....	34
10.- Estructura del reportaje multimedia	36
11. Link del reportaje multimedia.....	44

REFERENCIAS	45
ANEXOS.....	49

1.-Tema del reportaje

Niños que viven con VIH en Ecuador.

2.-Objetivo del reportaje multimedia

Este trabajo propone conocer las dificultades que enfrentan los niños y niñas con VIH en Ecuador. Identificar la situación actual del virus a nivel internacional, datos e instituciones involucradas. Además, indaga sobre los cambios y permanencias en las políticas, regulaciones, tratamiento del VIH en el país, y actores involucrados.

3.-Justificación de selección del tema

Luego de haber investigado los avances más importantes a nivel académico y periodístico, consultar datos e información relevante para contextualizar los antecedentes y situación actual; sobre el tema niños que viven con VIH en Ecuador, se determinó que hay pocas investigaciones nacionales sobre las problemáticas que atraviesan los menores con el virus de la inmunodeficiencia humana. Los documentos, tanto periodísticos como académicos, en su mayoría se centran en demostrar las situaciones que atraviesan los adultos con VIH. Se encontró análisis psicológicos sobre lo que les ocurre a los niños socialmente y cómo esto podría repercutir en su futuro. En especial aquellos que quedan huérfanos.

Lo que se ha dejado de lado en las investigaciones son varias cosas. Primero, ninguna ha hecho un análisis de la situación de los niños huérfanos con VIH y aquellos que se quedaron sin padres por la enfermedad. Son muy pocos los trabajos que analizan el impacto que puede tener una afección tan estigmatizada

como el VIH desde niño. Es necesario un análisis de la situación de los centros que acogen a huérfanos seropositivos. Sería importante buscar respuestas del estado sobre la reinserción de los menores que luego crecen en estas casas hogar y que por tener VIH, tienen posibilidades muy bajas de ser adoptados. También, se debe investigar sobre los efectos de los medicamentos en niños, porque se les suministra los mismos que los adultos.

En Ecuador no se ha contabilizado el número de huérfanos con el virus que viven en casas hogar y aquellos que quedan a cargo de familiares, porque sus padres murieron con VIH. Al tener cifras claras se pueden implementar estrategias públicas con mayor efectividad. Es por eso importante exponer todas las falencias estatales para que se empiece a tomar con mayor seriedad un tema tan delicado como es el VIH.

Finalmente, cabe mencionar que es importante indagar este tema porque los niños con VIH son una población poco visibilizada, sus problemas y retos que afrontan día a día son ignorados por la sociedad y cada gobierno de turno. Incluso, muy poca gente sabe sobre las casas hogar que acogen a huérfanos seropositivos.

4.- Antecedentes y contextualización del tema

A nivel internacional, el 5 de junio de 1981 se registraron los primeros pacientes con VIH/SIDA en Los Ángeles, Estados Unidos. De acuerdo al Centro para la Prevención y Control de Enfermedades, los cinco primeros infectados eran homosexuales, entre 20 y 40 años, quienes tenían neumonía por *Pneumocystis carinii*. También, se detectó que algunos pacientes presentaban un tipo de cáncer caracterizado por manchas rosadas en el cuerpo, denominado sarcoma de Kaposi; ante esto la prensa denomina a la enfermedad como “peste rosa”. A partir de este hecho se empieza a relacionar la enfermedad con las personas

homosexuales. Pero, no es hasta 1983 que Luc Montagnier y Robert Gallo descubren el VIH como virus, asilando a personas con este padecimiento (Fonseca, 2009, p. 22 y Aguirre, 2015, p.11).

Entre 1983 y 1984 surgen ideas erróneas sobre el VIH. Mucha gente en Estados Unidos evitaba saludar con la mano o con beso a quienes lo padecían, no compartían vasos y pensaban que incluso el estornudo era una fuente de contagio. La población homosexual tuvo problemas de discriminación, porque se relacionaba la enfermedad con dicha preferencia sexual. Incluso, muchos fueron despedidos de sus trabajos y evitaban todo tipo de contacto (Bustamante, 2010, p.35).

Para 1985 se reportó al menos un caso en cada región del mundo. De inmediato se creó la Primera Conferencia Internacional Sobre Sida en Atlanta, Estados Unidos, para demostrar que la enfermedad es un problema global y tomar acciones inmediatas (Gallardo, 2009). Uno de los primeros antiretrovirales que se utilizó fue el AZT, que ayudaba a prolongar la vida de los infectados por VIH, pues reducía el número de células infectadas. Más adelante, en 1994, Estados Unidos establece al SIDA como la primera causa de deceso en personas de entre 20 y 40 años (Gallardo, 2009).

ONUSIDA se crea en 1996 y declara al SIDA como una enfermedad pandémica que se había propagado por todo el mundo. Y se aprueba la efectividad del TARGA/HAART, un medicamento que disminuye células infectadas. Con esto hubo una gran reducción de muertes y hospitalizaciones (Bustamante, 2010, p.37). En años posteriores hasta el 2005, la FDA aprobó nuevas drogas que ayudaban en el control del virus. Sin embargo, nuevamente a nivel internacional, el número de infectados creció. “La ONU en el 2005 alerta del aumento del SIDA en todo el mundo, comunicando que 8.000 personas mueren cada día por causas relacionadas con la enfermedad. El VIH aún no ha sido erradicado en nadie” (Bustamante, 2010, p.37). En ese mismo año se aprobó un nuevo medicamento,

Kaletra, al que el virus difícilmente podía hacerse resistente. Aún con nuevos descubrimientos, hasta finales de 2005 se infectaron alrededor de 5 millones de personas. Por ello, los gobiernos empiezan a poner más énfasis en la prevención de la enfermedad.

Para 2006 se contabilizó un total de 39, 5 millones de personas que vivían con VIH alrededor del mundo. De ellas 2,3 millones eran menores de 15 años, según datos de ONUSIDA (Gallardo, 2009). Por otra parte, se conoció que el 80% de niños huérfanos por el sida se encontraban en países de África subsahariana (Unicef, 2006). Entre 2007 y 2008 los esfuerzos se encaminan a buscar medicamentos que ayuden a controlar la enfermedad puesto que el virus mutaba y se había hecho resistente a algunos medicamentos.

“El 1 de Diciembre del 2009 se establece en un publicado del Instituto Nacional de Salud en Estados Unidos, una conmemoración a los 25 millones de personas que han perdido sus vidas en esta enfermedad” (Bustamante, 2010, p.39). La comunidad médica alerta reinfecciones, en pacientes con VIH que utilizaron las mismas jeringas o infectados que tuvieron relaciones sexuales. En estos casos se consiguen cepas multiresistentes del virus, lo que acelera más la enfermedad (Bustamante, 2010, p.39).

En la actualidad se continúa investigando para encontrar la cura del VIH, puesto que solo hay medicamentos que controlan la reproducción del virus. Pese a todos los esfuerzos que se hacen, aún se escuchan contagios masivos por irresponsabilidad humana. Como lo ocurrido en Pakistán recientemente en mayo de 2019, donde 500 niños resultaron contagiados con VIH, por el uso de jeringuillas contaminadas. Un médico seropositivo está en prisión como principal sospechoso de lo ocurrido (El País, 2019).

En Ecuador los primeros casos de personas seropositivas se identificaron en 1984. De acuerdo al Ministerio de Salud Pública, en ese año, apreciaron seis personas con SIDA y dos con VIH. Aumentó el número de infectados, hasta 1986 habían 17 personas con VIH/SIDA, pero no existían casos de muerte. Una de las primeras ONG internacionales que emprendió acciones de prevención y ayuda fue la Cruz Roja, quien hasta ahora es una de las únicas que lo hace (Bustamante, 2010, p.42). En cuanto a la detección, en el país se asociaba el VIH/SIDA con la homosexualidad. Algunos gays acudían al hospital y de inmediato les realizaban la prueba para saber si tenían la enfermedad. Había mucho miedo, nadie los tocaba, pensaban que tan solo con hacerlo podrían contraer el virus. Hasta los colchones donde habían estado los pacientes eran quemados (Bustamante, 2010, p.42).

Luego de tres años de detectadas las primeras personas con el virus de la inmunodeficiencia humana, el Ministerio de Salud de Ecuador emprendió las primeras acciones y creó el Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA. Aunque por más de una década no contó con recursos económicos, ni humanos (Bustamante, 2010, p.42). En ese mismo año, 1987, se registraron las siete primeras muertes por el virus, mientras el número de seropositivos llegaba a 23 (Bustamante, 2010, p.43).

Cada año aumentaba el número de infectados. En 1990 habían 85 casos a nivel nacional y para 1994 el número ascendió a 224 personas que tenían el virus, pese a que internacionalmente se empezaba a probar con tratamientos y medicamentos para evitar la propagación del VIH. En Ecuador estas personas seguían muriendo, mayoritariamente por los estigmas que existían en la sociedad. Muchos médicos preferían dar de alta a los infectados para evitar más contagios y otros se negaban atender mujeres embarazadas (Bustamante, 2010, p.44).

Una de las primeras organizaciones que ayudó a gente seropositiva fue la Fundación Santis, conocida como el albergue “San Jerónimo”, que acogía a todos los enfermos con VIH, que eran desahuciados por los hospitales. De acuerdo a la investigación de Bustamante, muchos relatan que los doctores no les daban esperanza de vida y solo acudían al albergue para esperar su deceso. Cuando alguien de la casa-hogar fallecía, ninguna funeraria quería llevar el cuerpo al cementerio porque tenían miedo de que se cayera y contagiarse (Bustamante, 2010, p.46). Posteriormente en 2002, la fundación cambió de autoridades y pasó a llamarse Alegría; estaba situada en Quito y daba atención médica a pacientes con VIH/SIDA. Luego de un tiempo se trasladó a Otavalo, provincia de Imbabura, donde brinda ayuda a niños huérfanos con VIH (Bustamante, 2010, p.47).

En el 2002, se creó el Fondo Global que otorgó a 36 países atención médica, cuidado y medicamentos, entre ellos Ecuador. Todo esto con la condición de fomentar políticas entorno a la prevención de la enfermedad. Desde este hecho se empieza a contabilizar los casos en todos los tipos de poblaciones: mujeres, hombres, niños, homosexuales, etc (Bustamante, 2010, p.49).

En el 2003 se identifican los siguientes datos, “2.706 personas como VIH positivas, 2.585 como casos de SIDA y 1.490 defunciones” (CARE, 2004). Dos años después, en 2005, se registraron 1539 de los cuales 67 eran niños menores de 15 años (Aguirre, 2015).

Entre 2006 hasta 2008, uno de los ejes principales de desarrollo es la lucha contra el VIH:

Esto incluye la importación de medicamentos genéricos para el VIH, tales como fármacos antirretrovíricos, preservativos y drogas de sustitución. Que se pudieron adquirir solo a partir del 2007, gracias a los mecanismos de gestión regional para la adquisición y suministro de productos

esenciales. El Ecuador adquiere esta medicación a través del Fondo Estratégico de la OPS (Organización Panamericana de la Salud), y del Organismo Andino de Salud (ORAS) que se encarga de la negociación de medicamentos antiretrovirales (Bustamante, 2010, p.54).

Sin embargo, los casos se mantenía en números altos, pues entre 2009 y 2010 se identificaron 4000 mil casos nuevos. Mientras la mortalidad por VIH era de 600 a 700 fallecimientos por año (Aguirre, 2015). Se llega a la conclusión de que la región Costa es la que presenta más casos como lo revela la siguiente cita del Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS:

En cuanto a los casos de VIH y a la tasa de incidencia de VIH por provincias en el 2010 podemos observar que Guayas mantiene el más alto número de casos y por cierto también la más alta tasa de incidencia de 58.24 por 100.000 hab., le sigue Esmeraldas con 44.94, El Oro con 36.04, Los Ríos con 23.78, Santo Domingo con 22.68, Sucumbíos con 21.22, Pichincha con 19.03, Santa Elena con 15.27, Manabí con 14.56, Orellana con 13.78, y Napo con 10.57; las demás provincias tienen tasas por debajo del 10 por 100.000 habitantes (MSP, 2011).

Un año más tarde, el entonces vicepresidente de Ecuador, Lenín Moreno, implementó un programa de protección para niños con VIH. Esta iniciativa consistía en proporcionar un bono mensual para los cuidadores, con el objetivo de que los niños puedan tener todas las garantías para sobrellevar la enfermedad. El estimado del bono era de un salario mínimo mensual (ONUSIDALAC, 2011).

La mayoría de casos de niños que contenían el virus hasta antes del 2017 eran a causa de la transmisión madre a hijo. Por eso en el país se emprendió una campaña para la Eliminación de la Transmisión Materno Infantil de VIH. Con esto se logró que “la probabilidad del riesgo de transmisión de VIH de madre a hijo se

reduzca del 40% al 2%” (MSP, 2018). Según un informe de la revista Vistazo, en el Ecuador hasta diciembre de 2018 se estima que existían 36 mil personas que viven en el país con VIH (Ortiz, 2018).

Para concluir, se debe mencionar que en Ecuador los estigmas hacia las personas con VIH se vienen dando desde hace varios años, producto de ideas erróneas que se establecieron cuando apareció el virus, como se mencionó anteriormente. En la actualidad esas ideas aún no se han eliminado del todo, lo que provoca discriminación hacia los niños que padecen la enfermedad. Por otra parte, si bien existen planes para ayudar a las personas con VIH, en especial los niños, esto no es suficiente, puesto que no son solventadas todas las necesidades de las organizaciones que acogen a niños. Como es el caso de la Fundación Juvilus en Otavalo y ORPHAIDS en Santo Domingo. No hay registros específicos de cuántos niños actualmente padecen la enfermedad y cómo el gobierno ayuda en su reinserción social.

5.- Marco teórico

5. 1 El VIH/SIDA y sus implicaciones

5.1.1 Origen, evolución y características

Uno de los puntos más importantes dentro de la investigación es conocer el origen y evolución del VIH. Según el profesor Jacques Pepin, autor del libro “*The Origins of AIDS*”, el virus de la inmunodeficiencia humana apareció en África central, específicamente en la República del Congo, y fue transmitido de un chimpancé al hombre (Araújo, 2014, p.248). En esta zona abundaba el VIH-1, que a diferencia del VIH-2, su cuadro asintomático se desarrolla más rápido. Pepin añade lo siguiente:

Los chimpancés de esta región tienen el SIV (*Simian Immunodeficiency Virus*) que es similar genéticamente al VIH y tiene las mismas formas de transmisión del virus, por lo que se puede afirmar que los chimpancés son una fuente del virus para la especie humana (Araújo, 2014, p.248) .

De acuerdo al análisis de Jacques Pepin, el virus de la inmunodeficiencia de los chimpancés se pasó a los humanos porque las personas de esa región consumían carne de esos animales o tenían contacto con los fluidos de los primates. A esto hay que sumarle la explotación económica que sufrió África Central lo que debilitó los precarios sistemas de salud. En los centros médicos se reutilizaban jeringas infectadas, lo que provocó la expansión del VIH a otros países de la región africana. Otra de las circunstancias que ayudó a la proliferación de la enfermedad fue la prostitución y abusos que sufrían las mujeres y la utilización de jeringas por parte de personas consumidoras de drogas. Posteriormente, con los procesos de urbanización el virus fue contagiando a más personas (Araújo, 2014, p.248) .

En la actualidad el VIH está presente en todo el mundo. “Es un retrovirus que infecta las células del sistema inmunitario (principalmente las células T CD4 positivas y los macrófagos, componentes clave del sistema inmunitario celular) y destruye o daña su funcionamiento” (ONUSIDA, 2008, p.1). Se caracteriza por el deterioro del sistema inmunitario, lo que provoca que el organismo no pueda combatir ninguna enfermedad. Estas personas son fáciles de adquirir infecciones que por más sencilla que fuese, como una gripe, puede ser letal.

El VIH es una enfermedad silenciosa que no se manifiesta rápido. “Sin embargo, algunas desarrollan el "síndrome retroviral agudo" durante la seroconversión, una enfermedad parecida a la mononucleosis infecciosa, que causa fiebre, erupciones, dolor articular e inflamación de los nódulos linfáticos” (ONUSIDA,

2008, p.1). En su etapa inicial una persona infectada puede ser altamente contagiosa, lo que agrava la situación.

5.1.2 Fases de la enfermedad

Para entender la enfermedad hay que saber cuáles son sus etapas, porque comúnmente la gente tiende a confundir el VIH con el SIDA. Y pese a que tienen relación no tienen las mismas características.

La primera fase de la enfermedad se denomina infección aguda. Aquí el virus empieza a presentarse en la segunda o cuarta semana. “Durante esta fase, algunas personas tienen síntomas similares a los de la influenza (gripe), como fiebre, dolor de cabeza y erupción cutánea” (InfoSIDA, 2018). En este periodo el sistema inmunitario lucha contra el virus, por lo que existe alta concentración de este en la sangre. Lo que hace que estas personas sean fuentes de contagio inminente (InfoSIDA, 2018).

La segunda etapa se denomina infección crónica, donde el virus continua reproduciéndose pero en cantidades bajas. Las personas que lleguen a esta etapa no tienen síntomas, pero son altamente infectables. Si no hay tratamiento, el VIH pasa a evolucionar a SIDA, esto en un lapso de tiempo de diez años o más; aunque esto varía dependiendo de la persona (InfoSIDA, 2018). Y finalmente, el SIDA que es la etapa terminal de la afección. El sistema inmunitario está destruido por lo que no puede enfrentar enfermedades como el cáncer. “A las personas con el VIH se les diagnostica SIDA si tienen un recuento de linfocitos (células) CD4 de menos de $200/\text{mm}^3$, o si presentan ciertas infecciones oportunistas. Sin tratamiento, por lo general, las personas con SIDA sobreviven unos 3 años” (InfoSIDA, 2018).

5.1.3 Formas de transmisión de VIH

Las formas de transmisión del VIH en personas adultas generalmente son por jeringas infectadas o por vía sexual. Sin embargo, en niños esto es diferente. De acuerdo al portal AboutKidsHealth, organización canadiense, que proporciona información sobre diferentes enfermedades que padecen menores de edad. Lo más frecuente es que madres infectadas con VIH pasen el virus a sus bebés en el embarazo, al momento del nacimiento o por medio de la lactancia. Los instrumentos infectados son uno de los mayores riesgos que pueden tener los niños como se menciona en la siguiente cita:

Algunos niños se infectan por el VIH a través de sangre o productos hemoderivados que contienen el virus. Otros niños se infectan a través de agujas o instrumental quirúrgico contaminados. Esto sucede generalmente en países donde no se analizan los bancos de sangre y donde el instrumental quirúrgico y las agujas no se limpian ni se esterilizan adecuadamente (AboutKidsHealth, 2009).

En el caso de los adolescentes se debe a la falta de protección durante las relaciones o por abusos sexuales. Como en el caso de los adultos al compartir jeringas contaminadas, usualmente de drogas intravenosas, también se puede infectar una persona de VIH (AboutKidsHealth, 2009).

5.1.4 Cura y tratamientos

Son dos tratamientos comunes que se aplican a niños infectados con el virus de la inmunodeficiencia humana. Por una parte, están los medicamentos para controlar el VIH, cuya función principal es evitar la reproducción del virus (AboutKidsHealth, 2009). A esto se denomina terapia antirretroviral que incluye la administración del TAR, uno de los medicamentos más importantes según la OMS:

En 2016, la OMS publicó la segunda edición de sus directrices unificadas sobre el uso de los antirretrovirales en el tratamiento y la prevención de la infección por el VIH. En ellas se recomienda proporcionar TAR de por vida a todas las personas infectadas, incluidos los niños, adolescentes y adultos, y las mujeres embarazadas y que amamantan, con independencia de su estado clínico y de su recuento de CD4. Hasta julio de 2017 habían adoptado esta recomendación 122 países, que abarcan el 90% de las personas infectadas por el virus (OMS, 2018).

Cuando nace el bebé toma 30 a 45 días el tratamiento antirretroviral y 15 días después de haber finalizado se hace una prueba de carga viral, que mide la cantidad del virus que el niño tiene. Sea que el análisis salga positivo o negativo, al mes realiza un segundo examen para verificar que todo está controlado. Si sale negativo, los doctores consideran que es un expuesto perinatal que no tiene VIH. Y 18 meses después, por precaución, se realiza una prueba serológica; si sale que no tiene el virus se lo considera un niño sano.

Por otro lado, si en las dos primeras pruebas se determinó que el niño tiene VIH, de inmediato empieza el tratamiento. Que consiste en la combinación de al menos 3 tipos de antirretrovirales que pueden ser: lamivudina, zidovudina, lopinavir, tenofovir u otros. El objetivo de la terapia es disminuir la cantidad de virus y tener altos niveles de inmunidad. Pero en los niños no siempre ocurre eso. Por ejemplo, un bebé tiene 1500 CD4 o 2000 CD4, medición de inmunidad, pero puede tener 4000 mil del virus. Ellos se ven bien como un niño normal aunque su organismo esté infectándose.

También, los niños reciben medicamentos para que no sean víctimas de otras infecciones. Por ejemplo, se les da vacunas para la gripe, influenza, hepatitis, varicela, entre otras enfermedades comunes. Las embarazadas que tienen VIH reciben tratamientos antirretrovirales para reducir las probabilidades de que el niño contraiga el virus. En la mayoría de casos se practican cesarías porque de

manera natural se corre el riesgo de que el menor se infecte. Igualmente, se evita que las madres den de lactar (Stanford Children's Health, 2019).

Hasta el momento no se ha encontrado una cura que elimine completamente el virus de la inmunodeficiencia humana, pero algunos científicos han realizado pruebas en animales con el virus y lograron eliminarlo. Lo que hace presagiar un futuro mejor para las personas seropositivas. En Ecuador se aplica los procedimientos antes mencionados. Sin embargo, las medicinas no son suficientes puesto que los niños pasan por etapas de depresión y otros problemas psicológicos que son necesarios tratarlos. En este punto existe poca atención en el país.

5.1.5 Campañas preventivas realizadas en Ecuador

En el país se han realizado diferentes campañas para prevenir la propagación del VIH, sobre todo en madres infectadas. El 2000 fue un año clave para entender la magnitud de la enfermedad en Ecuador, porque se emprende el Plan Estratégico Nacional que buscaba realizar planes en contra del virus y ayudar a las personas que ya lo tenían. Con el respaldo de fundaciones y organismos internacionales se continuaron realizando proyectos con el objetivo de reducir las enfermedades infecciosas (Family Care International, INTERARTS y ECUARUNARI, 2009, p. 36).

Una de las últimas campañas del gobierno es “Tu bebé sin VIH: hazte la prueba, para sensibilizar a las mujeres en edad fértil y embarazadas sobre la importancia de la detección oportuna de este virus, al practicarse pruebas de diagnóstico rápidas que se realizan en todos los establecimientos” (MSP, 2019). El proyecto arrancó en 2017 y se espera disminuir los casos de bebés con VIH, a través de la infección madre-hijo. Hasta el momento las acciones implementadas por el gobierno han funcionado pues en 2017 la tasa de transmisión materno infantil de

VIH fue de 4,2 y a finales de 2018 se redujo a 3,1. Cada vez hay menos niños con VIH en Ecuador.

5. 2 Repercusión del VIH en el comportamiento

5. 2.1 Implicaciones psicológicas y sociales de la enfermedad

Uno de los temas que no se hablan a menudo sobre el VIH son las repercusiones psicológicas y sociales de la enfermedad. Saber que eres o que un hijo es seropositivo causa un cambio total al estilo de vida de las personas. Cuando los padres o familiares se enteran de la noticia existen sentimientos de angustia y miedo por lo que podría ocurrir. En cambio en los pacientes puede generarse depresión, estrés y ansias. En los niños pasa algo similar como se menciona en la siguiente cita:

Los niños y niñas pueden sentir angustia, incertidumbre, temor e inseguridad cuando desconocen su diagnóstico de VIH/SIDA; forman entonces fantasías sobre lo que les ocurre; los aspectos psicológicos influyen directamente en la disminución de la calidad de vida, en la autoestima de la persona y en su adherencia (García, Viñas y Rodríguez, 2013, p.87).

La economía es un factor que preocupa mayoritariamente a los padres que tienen hijos con VIH o que también padecen la enfermedad. Aun que algunos medicamentos son gratuitos, también surge estrés porque a veces los hospitales no tienen el número de fármacos suficientes. A esto se suma otros problemas, “cuando el diagnóstico lo tiene el progenitor encargado del sustento económico, la situación se vuelve más conflictiva debido a que corre el riesgo de ser despedido o de enfermar, ser hospitalizado y tener que ausentarse de sus labores” (García et al., 2013, 87).

Los imaginarios sociales que existe en la población afecta a los niños seropositivos, porque experimentan rechazo, en especial en los centros educativos. La desigualdad social y la pobreza de algunos portadores del virus provoca reacciones negativas hacia estas personas. En cambio los padres afrontan dilemas como: a qué edad decirles sobre su padecimiento o no decirles, por miedo a que los discriminen. Aquellos que deciden contárselos a sus niños tienden a silenciar esta realidad (García et al., 2013, 87).

Los niños seropositivos viven una vida normal no tienen problemas de inhibición o ser introvertidos. Pero en el caso de los menores que viven en fundaciones se generan pensamientos de que tal vez los otros compañeros de clase no quieran ser amigos de ellos porque viven en un orfanato. Por otra parte, Luceli Piamba, Directora de la fundación ORPHAIDS, menciona que los niños con el virus de la inmunodeficiencia humana pueden tener malestar porque no saben lo que les corre. A eso se debe sumar la preocupación por sus padres, en algunos casos, o el estar hospitalizados por semanas.

5.2.2 Negación de las madres

De acuerdo a Silvia Minango, Médico Pediatra del Hospital Gustavo Domínguez en Santo Domingo, la mayoría de niños que viven con VIH, usualmente es porque su madre no siguió los protocolos correctos. Por ejemplo, en el hospital Gustavo Domínguez, ha habido casos de madres que llevaron a sus hijos en estados deplorables. Con bajas defensas y con altos niveles del virus. Ante estos casos los hospitales públicos hacen seguimiento a estas familias. Si el niño regresa nuevamente en situación crítica, se avisa a las autoridades de la junta cantonal para retirar al niño y enviarlo a una fundación donde puedan ayudarlo a establecerse. Muchos de ellos vuelven con su madre, mientras otros no, por diferentes motivos: económicos, negación de la madre hacía la enfermedad, falta de cumplimiento del tratamiento, etc.

5.3 Marginación social y estigmas

5.3.1 Lo normal y anormal como construcción social

Michel Foucault es un psicólogo y filósofo que estudió los discursos que se crean en la sociedad en relación a las personas que son diferentes, que tienen algo distinto o crean malestar en la gente. Foucault en su texto "*Los Anormales*" pone como ejemplo el caso de los leprosos que eran considerados desagradables, locos e indeseables. Ante esto se los llevaba a lugares alejados de las personas comunes, iban al exilio o incluso eran privados de su libertad (Foucault, 2001). Lo que explicaba este autor hace algunos años, con las personas leprosas, se acerca mucho a lo que viven las personas con VIH.

Históricamente, la comunidad los ha considerado anormales. Incluso cuando recién apareció la enfermedad, la gente tenían miedo a contagiarse. Cada cosa que tocaban se quemaba o limpiaba. A raíz de estas actitudes, las personas con VIH se escondían para evitar discriminación de los demás.

En la actualidad las ideas erróneas de la enfermedad han ido eliminándose. Sin embargo, aún persisten viejos conceptos que excluyen a los seropositivos. Un ejemplo es la ubicación de las fundaciones o casas de acogida, en su mayoría están en lugares alejados de la sociedad. Si alguien dice abiertamente que tiene VIH, le ponen trabas o filtros diferentes que las personas normales; como por ejemplo, al momento de buscar trabajo, en los centros educativos o centros de salud.

5.3.2 Salud y enfermedad

La Organización Mundial de la Salud establece que la salud es "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de

afecciones o enfermedades” (OMS, 2014, p.1). Añade que todas las personas tienen derecho a vivir una vida plena tanto física como mental. Según la OMS este punto es esencial para el avance de las sociedades. En cambio, la enfermedad “se define como un trastorno del normal funcionamiento de nuestro organismo, tanto a nivel físico como mental” (Junta De Andalucía, s.f). Los diferentes tipos de enfermedades pueden traer implicaciones buenas o malas según las experiencias de cada uno, quienes definirán el grado de daño o bienestar que hicieron en sus vidas.

Por otra parte, en el caso de las personas con VIH y quienes padecen enfermedades terminales, los conceptos de salud y enfermedad pueden variar. Por ejemplo, para alguien seropositivo la salud puede ser algo imposible, esto varía en cada caso. Pero en general se han evidenciado estas ideas, que son necesarias tratar para sobrellevar la enfermedad de mejor manera. También, pueden existir casos de portadores del virus, quienes hayan aprendido a vivir con él y no tengan un concepto tan negativo como lo puede tener alguien con SIDA o a punto de morir.

5.3.3 Estigmas y estereotipos sobre el VIH

Para entender todos los estigmas que tienen que sobrellevar las personas con VIH. Se debe empezar con la definición de esta palabra. ONUSIDA, manifiesta que los estigmas son marcas que se le pone a la gente. Añade que “puede describirse como el proceso dinámico de devaluación que desacredita de forma significativa a una persona a los ojos de las demás. Algunos atributos son alabados en determinadas culturas o escenarios, mientras que en otras son considerados deshonorosos o indignos” (ONUSIDA, 2011). En cambio los estereotipos son “el conjunto de creencias mantenidas por un individuo en relación con un grupo social” (Suriá, 2010). Todos los estigmas y estereotipos que hay alrededor del VIH son negativos y han ocasionado la discriminación de estas personas.

Erving Goffman, sociólogo estadounidense, realizó un análisis de los estigmas que han existido y aún persisten en la sociedad. En primer lugar explica que se relaciona la enfermedad con prácticas no legales como el consumo de droga intravenosa y hábitos sexuales inmorales, para la vista de la sociedad, como prostitución o promiscuidad. Así mismo, como se dijo en los antecedentes de este trabajo, cuando apareció el virus se asoció con la comunidad LGBTI . Por otra lado, en algunos países se tiene la idea de que es una enfermedad de países africanos o de Haití, algo completamente fuera de la realidad por que en casi todo el mundo se registran personas seropositivas. Los estigmas y estereotipos traen graves consecuencias para los infectados (gTt, 2009).

5.3.4 Formas de rechazo y discriminación

La desinformación es la principal causa para que se rechace a las personas seropositivas. No conocer bien sobre el padecimiento puede llevar a crear mitos o que se sigan contagiando a más gente. La discriminación puede generarse en cuatro sectores. Primero, en las instituciones de salud, a veces los portadores del virus no tienen la atención completa del personal, pues los miedos siguen latentes. También, pueden haber observaciones inapropiadas que causen malestar en los infectados o el uso de precauciones excesivas (Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH, 2019).

En la comunidad la discriminación se ve reflejada en pedir que no se acerquen, violando su confidencialidad y cuestionar porqué adquirió el virus. Estos aspectos provocan abandono de los seres más cercanos. En los empleos se evidencia al pedir una prueba de VIH, despedir a causa de la enfermedad y asilamiento de su entorno. Finalmente, en el sector educativo se rechaza cuando reciben críticas por parte de los estudiantes o profesores del plantel o cuando se divulga la noticia sin consentimiento (Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH, 2019).

6.- Metodología

Esta investigación indagó en las problemáticas que enfrentan los niños y niñas con VIH en Ecuador. Se abordó desde un enfoque cualitativo y para ello la muestra se seleccionó desde criterios no probabilísticos.

Para cumplir con el primer objetivo específico de esta investigación que propone identificar la situación actual del VIH a nivel internacional, datos, instituciones involucradas, campañas de prevención y tratamientos vigentes. Se revisó documentos recopilatorios de ONUSIDA, Unicef, Human Rights Watch, MSP y programas de prevención de hospitales latinoamericanos. Se hicieron entrevistas a médicos especialistas en VIH que comenten detalles de la evolución del virus y problemas psicológicos que enfrenta esta población.

Posteriormente, para desarrollar el segundo objetivo que plantea analizar los cambios y permanencias en las políticas, regulaciones y tratamiento del VIH en Ecuador, instituciones y actores involucrados. Se revisó el Código de la Niñez, Declaración Universal de los Derechos Humanos, Constitución del Ecuador y las normas establecidas por el MSP a través de la Ley de Derechos y Amparo al Paciente y el Código Orgánico de Salud. También, se efectuó una entrevista con el Defensor del Pueblo de Guayaquil para que explique los derechos que tienen los niños con VIH y si los aplican o no en Ecuador. Se dialogó con un representante del MIES, quién habló sobre el bono que se otorga. Y con miembros del MSP para que expliquen los avances y ayuda que reciben los menores seropositivos. Por otra parte, se hizo entrevistas a profundidad a las personas que trabajan en las dos únicas fundaciones para niños con VIH, Juvilus en Otavalo y ORPHAIDS en Santo Domingo, para saber las necesidades que atraviesan. La investigación cuenta con declaraciones de representantes de organizaciones que ayudan a personas con VIH en Loja y Guayaquil.

Finalmente, el tercer objetivo fue conocer cómo es la vida y las problemáticas que enfrentan los niños y niñas que viven con VIH en el país. Para esto, se realizaron historias o relatos de vida de familias que tengan el virus y niños

huérfanos de la Fundación Juvilus y OPRHAIDS, para saber las repercusiones de la enfermedad en su día a día y los retos sociales que enfrentan. Así mismo, se aplicó la técnica de la observación participante para entender los retos que afrontan los niños huérfanos con VIH y aquellos que reciben tratamiento en los hospitales públicos.

7.- Fuentes utilizadas

7.1 Fuentes documentales

- Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (10 de diciembre de 1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Recuperado de: https://www.ohchr.org/en/udhr/documents/udhr_translations/spn.pdf

El artículo 2 sirvió para evidenciar los derechos de los niños sin importar ninguna distinción. Esto es importante porque ayuda a entender que el rol del estado debe ir acorde a protocolos internacionales. También es esencial en el tema de la discriminación de la que a veces son objeto los niños con VIH.

- Asamblea Nacional del Ecuador. (14 de abril del 2000). Ley para la Prevención y Asistencia Integral del VIH SIDA. Recuperado de:

<http://www.coalicionecuatoriana.org/web/pdfs/LEYPARALAPREVENCIONASISTENCIAINTEGRALDELVIHSIDA.pdf>

Con esta fuente se contextualizó los derechos de las personas que viven con VIH ante el estado. El artículo 5 numeral b, fue puesto en el blog, para dejar en evidencia que este sector de la población no puede quedarse sin servicios médicos y describe la gratuidad de los medicamentos.

- Coalición Ecuatoriana de Personas Viviendo con VIH-Sida. (2009). Guía de producción para responder al VIH-Sida desde la Comunicación Social.

Recuperado de:

http://www.coalicionecuatoriana.org/web/publicacion/media/docs/1519934494.Guia_de_produccion_para_responder_al_VIH_SIDA_desde_la_Comunicacion_Social.pdf

Esta guía fue importante para el desarrollo de algunos conceptos sobre el VIH que se encuentran en el reportaje como las características del virus y las formas de transmisión. Se tomó en cuenta esta fuente porque es un documento hecho por la Coalición Ecuatoriana en conjunto de expertos en el tema y otras organizaciones como el MSP y la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo.

- Constitución de la República del Ecuador. (2008). Recuperado de: https://docs.wixstatic.com/ugd/523911_bb25eb7a2b674646af840f4f3008f812.pdf

Se usó el artículo 35 para contextualizar la doble vulnerabilidad que ante la ley tienen los niños con VIH. La primera por ser menores de edad y la segunda por tener el virus. Deja en evidencia el rol del estado ante estas personas.

- Fundación Juvilus. (2019). Aldea Santa María de los Ángeles. Recuperado de: <https://fundacionjuvilus.org>

Esta es la página oficial de una de las principales fuentes de esta investigación. Utilicé este sitio para conocer más sobre la historia de la casa de acogida y los campos en los que trabajan.

- Ministerio de Salud Pública. (2018). Boletín Anual VIH/sida y Expuestos perinatales. Recuperado de: https://www.salud.gob.ec/wpcontent/uploads/2019/03/gaceta_vih_2018.pdf

Utilicé este documento porque tienen los cifras actualizadas sobre el número de personas que tienen VIH en Ecuador y expuestos perinatales. Hay datos importantes sobre las campañas hechas y conceptos del virus.

- ONUSIDA. (2019). Estadísticas Mundiales Sobre el VIH. Recuperado de: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf

Los datos sobre la prevalencia del virus por regiones y en Latinoamérica se encontraron en este documento. Es importante conocer la situación de los continentes porque algunos proyectos que hay en el país van alineados a las recomendaciones de organizaciones como ONUSIDA o la OMS, entre otras.

7.2 Fuentes personales

- Castro, H. (2019). Entrevista Henry Castro. Loja, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

La entrevista con Henry aportó datos sobre la situación de los niños con VIH en Loja. Castro comenta que hay pocos menores en este estado y que la tasa de transmisión ha disminuido. También, menciona que pese a que algunos reciben el bono Joaquín Gallegos Lara otros no y esto es esencial para solventar gastos de las familias, que en su mayoría son de escasos recursos.

- De la Cruz, B. (2019). Entrevista a Sor Beatriz Elena De la Cruz, Coordinadora de la fundación Juvilus. Otavalo, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Su visión ayudó a entender como es el día a día de los niños con VIH que son parte de la casa de acogida. Así como los efectos que tienen en ellos los medicamentos y los problemas psicológicos que afrontan. La edad a la que se les dice a los niños de su estado de salud y como es el proceso para que entiendan la importancia de las medicinas, fue otro dato importante que aportó Sor Beatriz.

- Espinoza, J. (2019). Entrevista a Julia Espinoza, Trabajadora Social de la fundación Juvilus. Otavalo, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Su testimonio es importante porque habla de la situación de la casa de acogida y las características de los niños que atienden: ciudades de procedencia, edades, problemas que atraviesan, etc. También, ella ayudó en la elaboración de las historias de los niños, ya que no se pudo entrevistarlos. Julia contó como llegaron tres menores y el proceso evolutivo del virus en cada uno. Espinoza cuenta detalles de los procesos de reinserción familiar y adopción.

- Gordillo, N. (2019). Testimonio Nancy Gordillo. Loja, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Nancy contó cómo fue el tratamiento antirretroviral durante su embarazo. Esto aportó en la comprensión de este tema pero también en saber los miedos que tienen las madres al pensar que pueden transmitir a su hijo VIH. Afirmó que su niño esta curado y no tiene el virus, tras practicarle a pansas nació el tratamiento profiláctico.

- Iriarte, J. (2019). Testimonio de Jenny Iriarte. Loja, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Esta entrevista cooperó en saber que la desinformación que se vivía hace algunos años provocaba que muchos niños sean contagiados con VIH. El hijo de Jenny tuvo problemas de discriminación en la escuela, lo que causó un

precedente en esa ciudad en la lucha de derechos de los menores seropositivos. Pero también, ayudó a comprender que los niños con el virus son iguales a los demás, viven normalmente si siguen el tratamiento y muestran fortaleza ante las adversidades.

- Martínez, J. (2019). Entrevista a Jacqueline Martínez, Directora de la fundación Juvilus. Quito, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Jacqueline fue esencial en la investigación porque habló sobre la falta de apoyo que reciben del estado y los retos que deben enfrentar pues la mayoría de aportes llegan de donaciones. Habló sobre lo que pasa con los jóvenes que cumplen la mayoría de edad y salen del centro.

- Minango, S. (2019). Entrevista Doc. Silvia Minango. Santo Domingo, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Se consultó a la Doctora sobre los tratamientos que siguen los niños con VIH, protocolos que se siguen desde que la madre está embarazada para evitar la transmisión. También, ayudó en el análisis sobre los efectos de los medicamentos en los niños. Y un dato importante fue que en las provincias hay poca cobertura de medicinas en especial de jarabes. También, aportó con datos estadísticos sobre niños de Santo Domingo con el virus.

- Morales, G. (2019). Entrevista Gonzalo Morales. Quito, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

El testimonio de Gonzalo permitió saber como es la situación de los niños con VIH en Guayaquil. Morales es representante de la fundación Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH en la ciudad antes mencionada. Él comenta que aún persiste la desinformación en la ciudadanía y que el estado

debería realizar proyectos que ayuden a la estabilidad económica y psicológica de los niños con VIH. Pues no basta con dar medicinas gratis.

- Morán, M. (2019). Entrevista María Emilia Morán, responsable encargada de la Estrategia Nacional del VIH. Quito, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Su declaración confirmó que en el país falta trabajar en el tema de información pues aún hay estigmas hacia los niños y personas con VIH. También, habló sobre la efectividad de los tamizajes en la reducción de la transmisión materno infantil. Y comentó que no habido problemas en la cobertura de medicamentos.

- Olmedo, A. (2019). Entrevista con Alfredo Olmedo, Director Nacional de Vigilancia Epidemiológica en el Ministerio de Salud. Quito, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Esta entrevista aclaró que en el país se han reducido el número de niños con VIH gracias a las campañas hechas por el gobierno. Además, habló sobre la atención integral que existe en los hospitales, lo que ayuda a que los niños tengan seguimiento psicológico y puedan tener una correcta transición entre el hospital de niños y al de adultos.

- Pacheco, M. (2019). Entrevista Marco Pacheco, Defensor del Pueblo, zona 8-Guayaquil. Quito, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Su visión es importante porque las denuncias sobre discriminación o violación de derechos humanos de niños con VIH son receptados por la Defensoría del Pueblo. Marco mencionó que han existido pocas denuncias de afectaciones hacia los niños pero las únicas que se han presentado son por falta de medicamentos en los centros de salud. Explicó los derechos constitucionales que poseen los menores seropositivos.

- Pastuña, K. (2019). Testimonio de Karina Pastuña. Quito, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Karina vive en Macas y acude cada dos meses al Hospital Baca Ortiz para retirar medicamentos para su sobrino. Su historia ayudó a entender como viven las familias, padres-hijo, que tienen VIH; la discriminación que tienen que soportar y el proceso de negación que los padres con el virus pasan. Lo que provoca que sus hijos no tengan el cuidado necesario y lleguen en condiciones precarias a los hospitales.

- Piamba, L. (2019). Entrevista a Luceli Piamba, Directora y Psicóloga de la fundación ORPHAIDS. Santo Domingo, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Esta intervención fue esencial para saber que en el país aún persisten estigmas hacia los niños con VIH. Ella comentó historias de discriminación que han repercutido en el desarrollo de los niños. También, ayudó en la elaboración de relatos de vida de dos menores que viven en la casa de acogida. Esas historias pusieron en contexto la realidad de muchas familias con VIH y el porque a veces los niños son separados de sus hogares.

- Robles, J. (2019). Entrevista a Johana Robles, Trabajadora Social fundación ORPHAIDS. Santo Domingo, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Las declaraciones de Johana aportaron en saber como llegan los niños a la fundación. Muchos de ellos son quitados de sus padres porque no reciben el cuidado oportuno, entonces son remitidos a la Junta Cantonal que los envían a ORPHAIDS. También, comenta que la mayoría de niños llegan en estado de SIDA por lo que están en constante control los primeros meses que llegan.

- Velasco, M. (2019). Entrevista a la Psicóloga Mariana Velasco. Otavalo, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Ayudó a comprender como afecta a los niños la pérdida de sus padres y tomar medicinas sin saber la situación que viven. Explica los tratamientos psicológicos que se aplican en ellos y los retos emocionales que afrontan los niños con VIH a lo largo de su vida.

- Venegas, H. (2019). Entrevista Hugo Venegas, Subsecretario de Discapacidad del MIES. Quito, Ecuador. (K. Hidalgo, Entrevistador).

Venegas habló sobre las normas del bono Joaquín Gallegos Lara, que va dirigido a niños de escasos recursos con VIH. Los cambios en el reglamento que se hizo este año para que se amplié la edad en la que se pueda recibir también fue otro aporte importante. Por otro, lado comentó sobre como se distribuye el bono pues hay algunos niños en casa de acogida que no acceden a esta ayuda.

8.- Principales hallazgos de la investigación

Esta investigación empezó con el anteproyecto, donde se demuestra que en Ecuador hay pocas investigaciones sobre como viven los niños con VIH. En ella se describe los problemas psicológicos y médicos que pueden tener los menores si no son tratados a tiempo.

Previo a la realización de entrevistas se consultó datos del Ministerio de Salud sobre las provincias con mayor incidencia de expuestos perinatales. Los resultados fueron que Guayas, Esmeraldas y Santo Domingo son las localidades que presentan más casos de embarazos con VIH en el país, respecto a la región sierra, la provincia Pichincha es la que presenta mayor número de casos. Mientras tanto, Loja ha presentado una reducción de casos de niños con VIH, aunque aún hay familias que tienen niños con el virus. Ante esto, se realizó un acercamiento con la fundación Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con

VIH, quienes poseen sedes en otras provincias y ayudaron a contratar casos en Loja.

Con estos antecedentes se programó la primera entrevista con familias de menores viviendo con el virus en la ciudad de Loja. Hubo la oportunidad de hablar con dos casos diferentes. Por un lado, Jenny Iriarte, madre de un menor con VIH, quien comentó que la principal causa para que ella transmitiera a su hijo el virus fue la desinformación y estigmas que tenían hace algunos años. Narró la discriminación que vivió su hijo en una institución educativa, donde el niño no era incluido con los demás. Las autoridades del plantel ponían como excusa la discapacidad que tenía. Esto provocó que se interpusiera una demanda que no llegó a culminarse porque la escuela reculó sus acciones. Por otra parte, se habló con Nancy, mujer seropositiva, quien siguió los protocolos necesarios para evitar la transmisión del virus a su bebé. Ella contó como fue el proceso y la efectividad del mismo. Un dato importante son los miedos que ella tenía hacia el futuro de su hijo en caso de que no funcione el tratamiento. Pues ella sufrió muchas veces de discriminación.

Luego de tener reuniones previas con la directora de la fundación Juvilus en San Pablo (Otavalo), se acordó una fecha para la visita. Durante casi todo un día se realizó la investigación de campo para evidenciar como viven los niños. Se compartió con ellos algunas actividades como clases o juegos para lograr formar un lazo de confianza. Julia Espinoza, Trabajadora Social de la casa de acogida, comentó que los menores llegan en mal estado de salud y que la mayoría fueron abandonados. Narró cómo es el proceso de reinserción y las pocas probabilidades que tienen de ser adoptados tanto por los extensos trámites que se requieren como por la falta de familias que deseen acoger un niño o adolescente con VIH.

Se habló con la coordinadora, Sor Beatriz, quien amplió la situación de ellos en adaptación social. Dijo que es difícil que se relacionen porque tienen miedo a no

ser aceptados, en especial los adolescentes, porque cuando son niños aun no son conscientes de su estado. También, tienen incertidumbre sobre su futuro. Cabe destacar que las historias de los niños que se narran en el reportaje fueron contados por la trabajadora social, pues permitieron grabaciones ni testimonios de los menores.

La ultima fuente consultada fue la directora de Juvilus, Jacqueline Martínez, quien comentó que esta fundación se mantiene con los recursos provenientes de donaciones, puesto que la asignación de recursos por parte del estado es muy baja. El MIES a través del bono Joaquín Gallegos Lara da 1000 dólares, para los 14 niños que viven en Juvilus, que no son suficientes porque deben abastecer a los internos y pagar tutores, psicólogos, trabajadora social, hacer adecuaciones en la casa, etc. También, destaca que se firmó un acuerdo con el MIES, quien se comprometió a dar 15 mil dólares. Pero hasta el momento faltan 5 mil y no hay respuestas porque cambiaron de autoridades. A esto hay que añadir la discriminación que aún persiste, Jacqueline cuenta que hace un año moradores del sector donde está la fundación protestaron indirectamente, con otras excusas, para que salga la casa de ahí.

Es importante mencionar que en Ecuador hay solo dos fundaciones que acogen a niños huérfanos con VIH: Juvilus en Otavalo y ORPHAIDS en Santo Domingo. Ante los datos que se conocieron en la localidad de San Pablo, el siguiente paso fue acudir a la casa de acogida ORPHAIDS para constatar si la situación es similar. Para ello, se continuó con la misma técnica empleada anteriormente; la observación, convivencia con los niños y entrevistas a las personas que trabajan en el lugar.

Un dato a destacar de la entrevista con Luceli Piamba, fue que los niños de esta fundación también han sido objeto de discriminación. Pese a que cada vez hay más información sobre el virus aun persisten ideas erróneas. Narra que la mayoría de niños llegan de hogares de disfuncionales y de escasos recursos. En

general los menores con VIH pueden tener conductas un poco agresivas, malestar porque no saben lo que les corre. A eso se debe sumar la preocupación por sus padres, en algunos casos, o el estar hospitalizados por semanas.

Cabe mencionar que a las instituciones donde acuden los niños de las dos fundaciones no se nombra que tienen VIH. Por miedo a que la información se difunda y que los padres discriminen a los niños. Pese a que no hay ningún peligro, son iguales a los demás.

En cuanto a la situación de ORPHAIDS, Piamba alegó que la única ayuda estatal es el bono Joaquín Gallegos Lara, que hace algunos meses era únicamente para menores de 14 años; hoy el rango de edad se extendió. Dijo que se ha intentado lograr acuerdos con el MIES pero no se ha podido pues exigen que amplíen el tipo de niños que acogen. Por otro lado, la trabajadora social del lugar, Johana Robles mencionó que a veces hay niños que son separados de sus padres porque han llevado a sus hijos en situaciones precarias. La mayoría con el virus en estado de SIDA. También manifestó que no han tenido problemas con el abastecimiento de medicamentos y que más bien han logrado concientizar la importancia de estos en los niños.

Para entender las características de la enfermedad, fases y tratamiento del virus en niños. Se habló con la Doctora Silvia Minango, pediatra en el Hospital Gustavo Domínguez en la provincia de Santo Domingo, quien destaca que en ese centro médico se atienden a 19 niños con VIH. De estos el 30% fue ingresado porque las madres desconocían la enfermedad, sus esposos no les dijeron que tenían el virus o ellas no se hicieron controles. Incluso luego de enviarles el tratamiento no lo aplicaron y cuando ya nace el niño, tampoco acuden a controles. En cuanto a fármacos, la pediatra menciona que están abastecidos. Sin embargo, hay pocos jarabes, necesarios para los bebés que no pueden consumir las tabletas grandes. Hay que buscar otras alternativas pero no tienen los mismos resultados, pues el

tratamiento demorará más. Esta es una realidad de algunas provincias porque en las ciudades principales de Pichincha y Guayas si hay suficientes jarabes.

Otro dato a destacar es que la mayoría de niños que viven con VIH, usualmente es porque su madre no siguió los protocolos correctos. Por ejemplo, en el hospital Gustavo Domínguez, habido casos de madres que han llevado a sus hijos en estados deplorables; con bajas defensas y con altos niveles del virus. Ante estos casos los hospitales públicos hacen seguimiento a estas familias. Si el niño regresa nuevamente en situación crítica, se avisa a las autoridades de la junta cantonal para retirar al niño y enviarlo a una fundación donde puedan ayudarlo a establecerse. Muchos de ellos vuelven con su madre, mientras otros no por diferentes motivos: económicos, negación de la madre hacía la enfermedad, falta de cumplimiento del tratamiento, etc.

Al mismo tiempo que se analizó la parte médica, también se consultó con una psicóloga que trabaja con niños seropositivos para saber cuales son las repercusiones de la discriminación en ellos y los problemas que suelen tener. La psicóloga clínica, Mariana Velasco afirma que los niños a veces no son conscientes de su enfermedad y de las posibles señales de discriminación. Sin embargo, si no hay un correcto seguimiento pueden haber problemas en el futuro. En cuanto a las dificultades que presentan Velasco explica que los niños pueden tener problemas de conducta e impulsividad pero eso no obedece a la enfermedad si no más bien a los entornos de donde proceden.

Velasco también se refirió a la edad oportuna en la que deben saber los niños que tienen VIH. Lo recomendable es a los 9 o 10 años de edad. En los hospitales se remite con el psicólogo para explicar más afondo las dudas de los menores. En las casas de acogida hay menores que saben de su condición pero no son conscientes, por lo general se espera a que sean más grandes para hablar con ellos. Tener un control psicológico es de vital importancia conforme van creciendo, pues se genera incertidumbre y cuestionamientos de “porqué a mi”.

Tras evidenciar incidencia en discriminación hacia niños con VIH y otras problemáticas antes planteadas. Se decidió acudir a un foro sobre el virus de la inmunodeficiencia humana desarrollado en Quito y organizado por la Coalición Ecuatoriana. Ahí acudieron representantes de derechos humanos y Delegados de la Defensoría del Pueblo de algunas ciudades del Ecuador. Entre ellos, Marco Pacheco Espíndola, Delegado de la Defensoría del Pueblo de la zona 8, Guayaquil. Él comenta que se han reducido el número de denuncias sobre discriminación en niños con VIH, las pocas que ha habido fueron por desabastecimiento de medicinas. También, fue importante las declaraciones de Pacheco porque narró los derechos que tienen los niños seropositivos ante la ley y su doble condición de vulnerabilidad.

En el mismo foro se dialogó con Gonzalo Morales, representante de la Coalición en Guayas. Una percepción importante fue que el estado no tiene protocolos de asistencia para niños que quedan huérfanos, porque sus padres murieron a causa del VIH. Ellos quedan al cuidado de sus abuelos o parientes que en ocasiones son personas de escasos recursos y que aún tiene ideas falsas sobre el virus. Morales dice que ha habido casos en Guayaquil donde los abuelos han dejado de darles asistencia medica a sus nietos porque ya no están en capacidad de acompañarlos al hospital o piensan que se curarán con otros medicamentos. Por otro lado, Henry Castro de la misma fundación pero en Loja, afirma que algunos niños no tienen el bono Joaquín Gallegos Lara, un incentivo importante sobre todo para aquellos que viven fuera de las ciudades.

Las últimas fuentes consultadas fueron los representantes del Ministerio de Inclusión Económica y Social y el Ministerio de Salud con quienes se abordaron algunos datos y declaraciones recogidas por las otras fuentes. Primero, se entrevistó a Hugo Venegas, Subsecretario de Discapacidad del MIES, quien explicó detalles sobre el bono Joaquín Gallegos Lara. Manifestó que en Agosto se amplió el rango de edad permitido para recibir este incentivo para niños y adolescentes hasta 14 años, ahora es hasta 18. También, añadió que actualmente son 400 menores con VIH quienes reciben el bono y que se está

trabajando para hacer mejorías en cuento a análisis del entorno en el que viven los niños. Pues como se mencionó antes la mayoría viven en familias disfuncionales y de escasos recursos.

Por su parte, con el Ministerio de Salud Pública se hizo un conversatorio con el Director Nacional de Vigilancia Epidemiológica, Alfredo Olmedo y María Emilia Morán, responsable encargada de la Estrategia Nacional del VIH. Ellos expusieron que las campañas realizadas para evitar el contagio materno infantil están funcionando, pues solo en 2018 se registraron 10 bebés menores de un año con VIH. Alfredo Olmedo, destaca que los tamizajes hechos en mujeres embarazadas permitió identificar ha tiempo quienes tienen VIH, empezar el tratamiento, evitar contagiar a los niños y hacer un seguimiento hasta que nacen los expuestos perinatales. En cuanto al abastecimiento de medicamentos, las autoridades mencionan que son gratuitos y que no solo se brinda atención médica si no integral. El país cuenta con cinco familias de antirretrovirales que comúnmente se utilizan de acuerdo a cada caso. En los niños primero se utilizan formulas que vayan para la edad y el peso de los mismos y hay medicamentos que se utilizan para evitar la transmisión materno infantil, que se denomina tratamiento de profilaxis. Este evita que apenas nazca el niño baje la probabilidad de infección.

Para finalizar el proceso se hizo trabajo de campo en el hospital Baca Ortiz, el principal centro a donde acuden niños con VIH de todas las provincias del Ecuador. Ahí con ayuda de la Doctora Greta Muñoz se logró estar en las consultas a algunas familias que acudían. La mayoría evitaba dar declaraciones pues existe temor y desconfianza por divulgar que tienen el virus. La única que aceptó, durante esa jornada, fue Karina Pastuña quien acudió a retirar medicamentos para su sobrino con quien vive en Macas. Luego de la consulta ella contó la historia de su hermana, que falleció con SIDA y como ha sido la evolución del hijo, quien tiene VIH. El aspecto que más llamó la atención fue que la familia tuvo muchos problemas de discriminación, lo que provocó que se

cambien de ciudad. Mencionó que su sobrino vive una vida normal sin problemas sobre todo por que prefieren callar que tiene VIH.

9.- Conclusiones

- El trabajo investigativo nos permitió concluir que en Ecuador persisten los estigmas y desinformación sobre el tema del VIH, con mayor énfasis en los niños, quienes a pesar de ser un grupo vulnerable no es asistido con prioridad. Las formas de transmisión hacia los niños, las opciones de prevención y tratamiento para su cura a tiempo son los principales temas de desconocimiento. Acrecentando la discriminación social, orillándolos a vivir aislados y marcando con ello graves repercusiones psicológicas.
- Ante esta problemática, en el Ecuador hay únicamente dos fundaciones que acogen niños con VIH, estas fundaciones basan su subsistencia económica con las donaciones particulares que han logrado gestionar y por parte del estado con el bono Joaquín Gallegos Lara, a pesar de tener estos dos rubros de ingresos no logran solventar todos los gastos debido a que deben incurrir en costear sueldos de profesionales que el MIES establece como obligaciones el proporcionar la asistencia de tutores, psicólogos, trabajadora social, entre otros.
- El tratamiento medicinal permite que los menores con el virus de la inmunodeficiencia humana vivan una vida normal como cualquier otro niño, si sigue el tratamiento correcto y tiene una adecuada alimentación. Sin embargo, a veces pueden tener cambios de humor repentinos y las enfermedades oportunistas duran más tiempo de lo normal.
- Las campañas emprendidas por el Ministerio de Salud han tenido un significativo éxito, los contagios en niños se han reducido en estos últimos años. Acciones como el tamizaje obligatorio a las mujeres embarazadas,

han sido un eje importante de una política de salud pública, que ha permitido detectar a tiempo los casos de madres VIH.

- El trabajo de investigación determinó que uno de los aspectos que el estado no ha tomado en cuenta es el bienestar de los niños con o sin VIH que quedan huérfanos luego de que sus padres mueren por el virus. En muchos casos los niños con VIH, tras la muertes de sus padres y la repentina custodia en manos de familiares que no están en capacidad de cuidarlos por desconocimiento de la enfermedad y por limitantes económicas, les dificulta mantener un tratamiento constante, lo que los expone a que el virus escale y no pueda ser controlado a tiempo.
- La mayoría de casos de niños que han sido transmitidos con VIH es por la desinformación o negación de la madre a realizar el tratamiento antirretroviral. Proviene de situaciones económicas bajas y hogares disfuncionales, en especial los menores que están en las casas de acogida.
- La adopción de niños con VIH en Ecuador es difícil por dos factores: Primero, los trámites de adopción son bastante extensos y demorosos, y en segundo lugar, la sociedad no tiene como una opción adoptar a un niño menos con una enfermedad tan estigmatizada como el VIH.
- En cuanto a medicamentos gratuitos proporcionados por el estado, no sufren desabasteciendo en los principales hospitales que atienden a niños. Sin embargo, en provincias como Santo Domingo no hay jarabes suficientes, algo necesario en especial para los bebés.

10.- Estructura del reportaje multimedia y sus elementos

El reportaje está dividido por 5 secciones:

10. 1 Primera sección: ¿Cuál es su situación?

Elemento 1: Gif con tomas de algunas fuentes consultadas.

Elemento 2: ¿Qué es el VIH ? (a través de un texto explicativo).

Elemento 3: Datos generales del virus en Ecuador (a través textos e iconos).

10. 2 Segunda sección: Más allá del virus

Empieza con un video ilustrado en el que se narra la historia de dos hermanos que tienen VIH y son parte de la fundación ORPHAIDS. Este visual sirve como introducción para lo que vendrá después. Está acompañado de un texto explicativo del contexto de esta sección.

10. 2. 1 Historias de niños con VIH

Se narran las historias de cinco niños que viven en las fundaciones Juvilus y ORPHAIDS a través de cuadros que al pasar el cursos se puede visualizar datos o características de los niños y al hacer clic en leer más se despliega otra página. En ellas se describe el caso del niño junto con un gif y un audio de la trabajadora social. Viene un texto que complementa cada elemento puesto.

10. 2. 2 ¿Quién cuida de ellos?

En esta parte van tres gifs en circulo con imágenes de la fundación Juvilus y ORPHAIDS. Abajo está un texto que describe a cada institución y también el logo, que posee un link, que lleva a la página oficial de las fundaciones.

Al pulsar los tres gifs mencionados se abrirá una nueva página que amplía la situación de las casas de acogida a través de texto, videos, audios, frases y diapositivas interactivas. El tercer gif hablará de los casos que se atienden en hospitales públicos y niños que viven con familiares. Para narrar esas historias se hicieron crónicas.

10.3 Tercera sección: Situación Médica

10. 3. 1 Características del virus

Aquí se explica algunos datos generales sobre el VIH a través de pequeños textos resaltados e iconos que grafican lo que se dice en palabras. Es una infografía interactiva. Se resalta una frase importante dentro de ese contexto.

10. 3. 2 Desarrollo del virus

Esta sección se divide tres partes. La primera habla sobre las formas de transmisión del VIH en niños a través de una infografía, que simula un camino y utiliza íconos. Al otro lado, están las fases de la enfermedad también con una infografía. La tercera parte es un gif de la palabra “no” y acompañada de frases que mencionan las formas en las que el VIH no se contagia.

10. 3. 3 Transmisión vertical

Se colocó un texto introductorio y luego viene tres subtemas: tratamientos, medicamentos y negación. Cada uno posee texto y hay un video de la doctora Silvia Minango. También, hay una imagen ilustrada que al pasar el cursor sale una frase. Esta sección culmina con un dato sobre la situación de Santo Domingo.

10. 3. 4 Implicaciones Psicológicas

Inicia con una galería de fotos tomadas a los dibujos hechos por los niños de las fundaciones Juvilus y ORPHAIDS a través de un cubo que va cambiando de forma. Debajo de esto, hay texto explicativo, un video de la psicóloga Mariana Velasco y un cuadro con la declaración de la directora de la casa de acogida de Santo Domingo.

10. 4 Cuarta sección: Protección

10. 4. 1 Actores involucrados

En esta sección se mostrarán posturas diferentes sobre la situación de los niños con VIH. Por un lado están las autoridades gubernamentales como MIES y Ministerio de Salud. Por otro están algunos voceros de los derechos de estos niños como el Defensor del Pueblo y representantes de las fundaciones OPRHAIDS, Juvilus y Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH núcleo Guayaquil.

El contenido está presentado de la siguiente manera: primero están fotos de las fuentes y abajo va una frase de lo más importante que el entrevistado dijo. Al

hacer clic en la imagen de la fuente se despliega una nueva página en la que se explica un tema específico a raíz de la declaración. Ahí se encontrará texto, video, audio y frases o extractos de artículos de leyes. También hay links que llevan a documentos como la Constitución o la Declaratoria de Derechos Humanos.

10. 5 Quinta sección: Contexto

10. 5. 1 Historia del VIH en el mundo

A través de una infografía interactiva hecha en un lazo rojo, insigne de la lucha contra el VIH, nacen algunos círculos pequeños con oraciones de lo que pasó desde 1981 hasta el 2008. Hay datos extras que apoyan a la línea de tiempo y algunas imágenes puestas para que aparezcan al pasar el cursor.

10. 5. 2 Cifras del VIH por continentes

Se hace un balance del número de niños con VIH hasta 2008 según ONUSIDA. Para eso se utiliza un pastel estadístico con datos de todos los continentes pero luego se abre a Suramérica para ampliar el panorama de los países vecinos. Esta sección incluye un texto introductorio al gráfico. También hay datos extras puestos en cuadros interactivos.

10. 5. 3 Transmisión Materno-Infantil de VIH

Esta sección inicia con un texto introductorio y luego viene un mapa del Ecuador donde se destacan las estadísticas de cada provincia en cuento a casos de expuestos perinatales. Hay datos interactivos que acompañan al mapa.

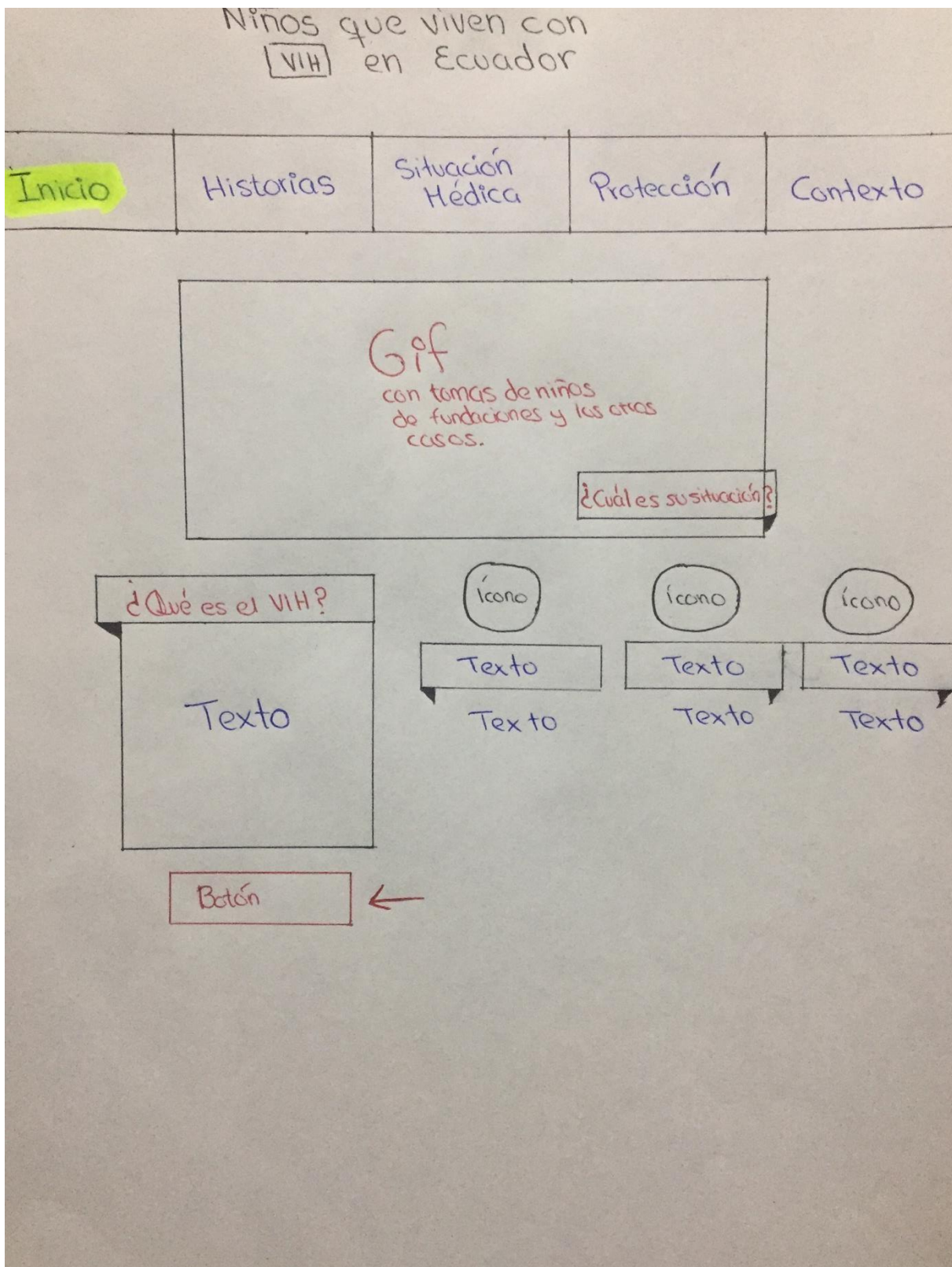


Figura 1. Primera sección del reportaje

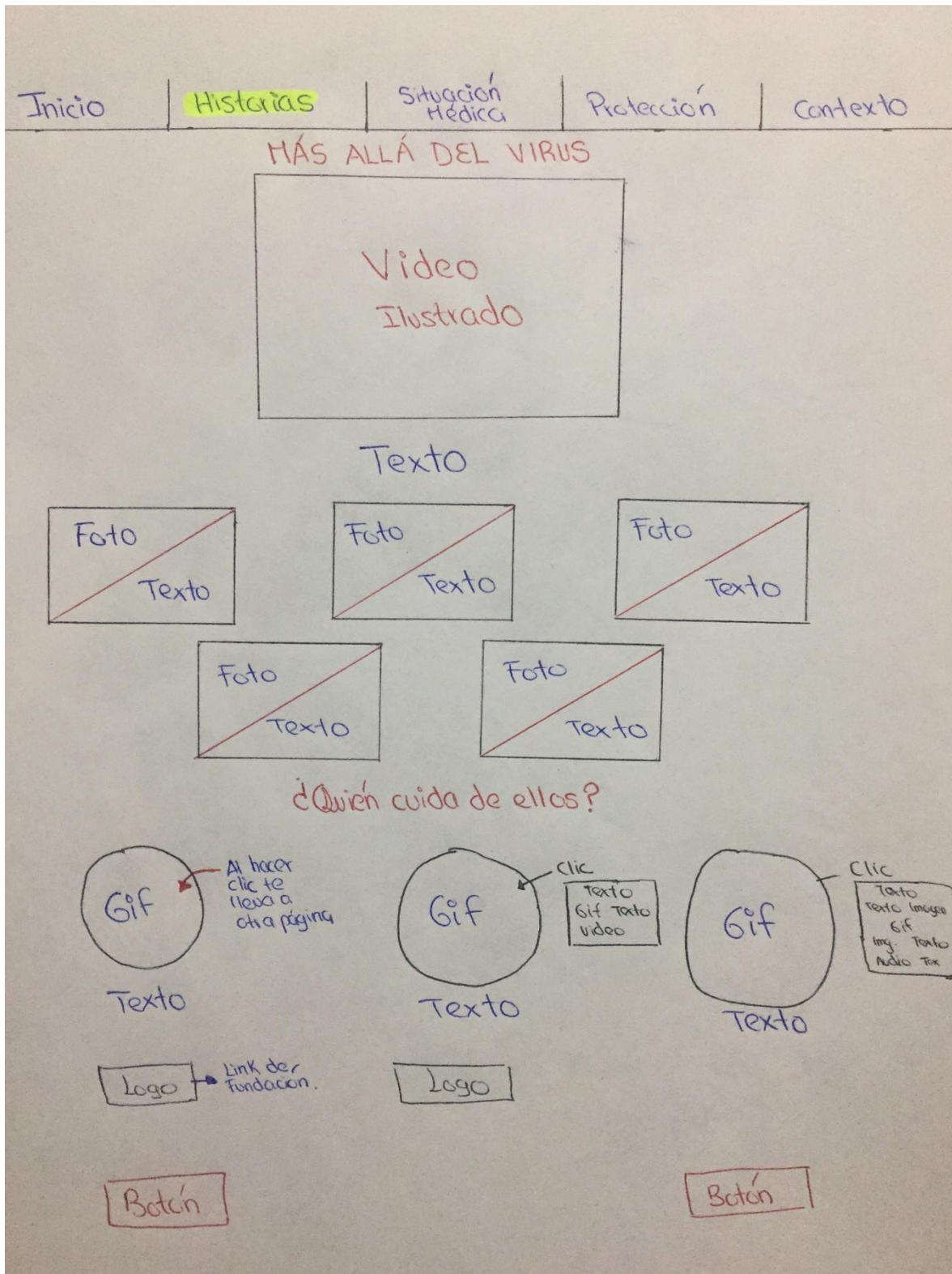


Figura 2. Segunda sección del reportaje

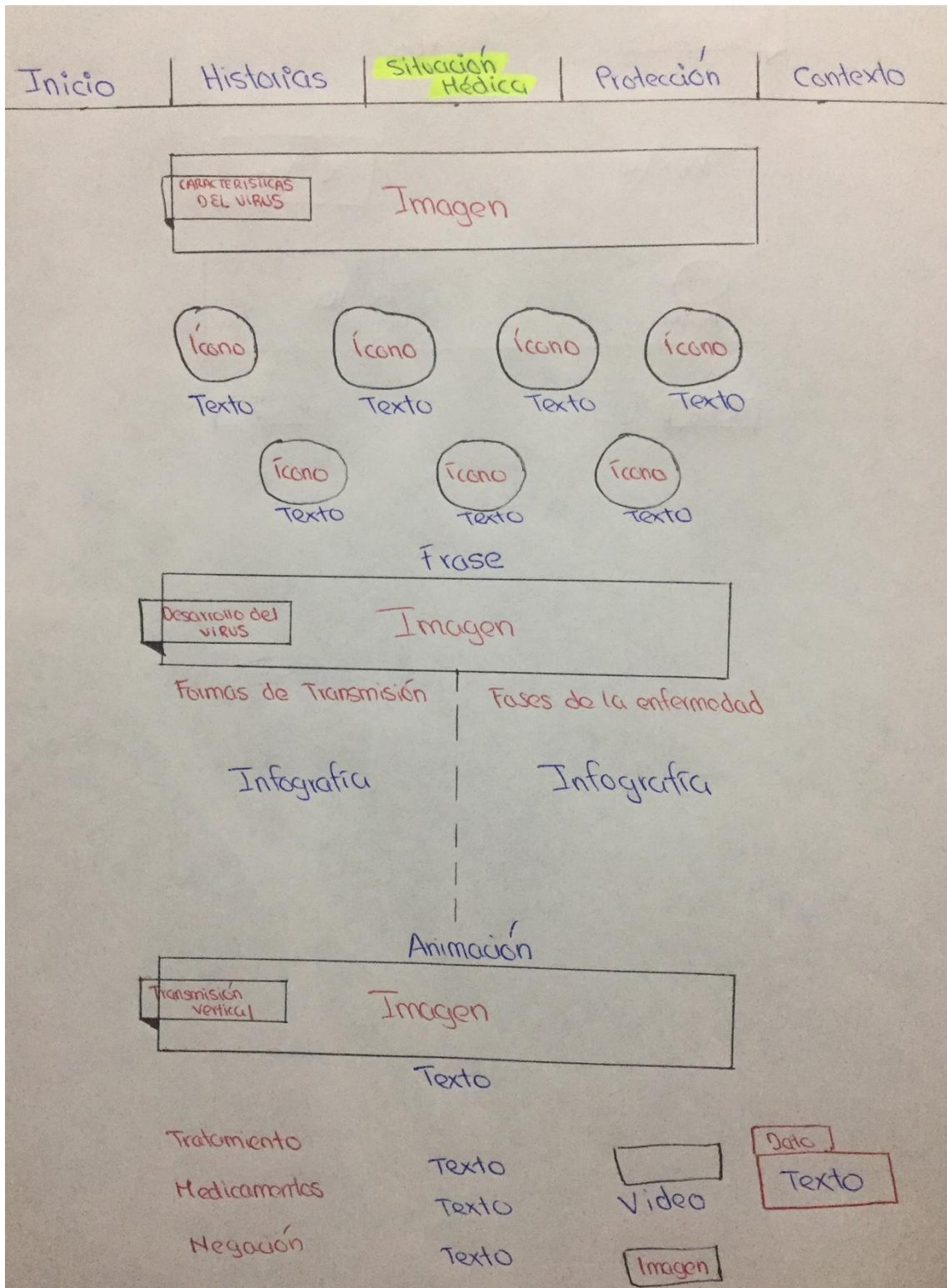


Figura 3. Tercera sección del reportaje

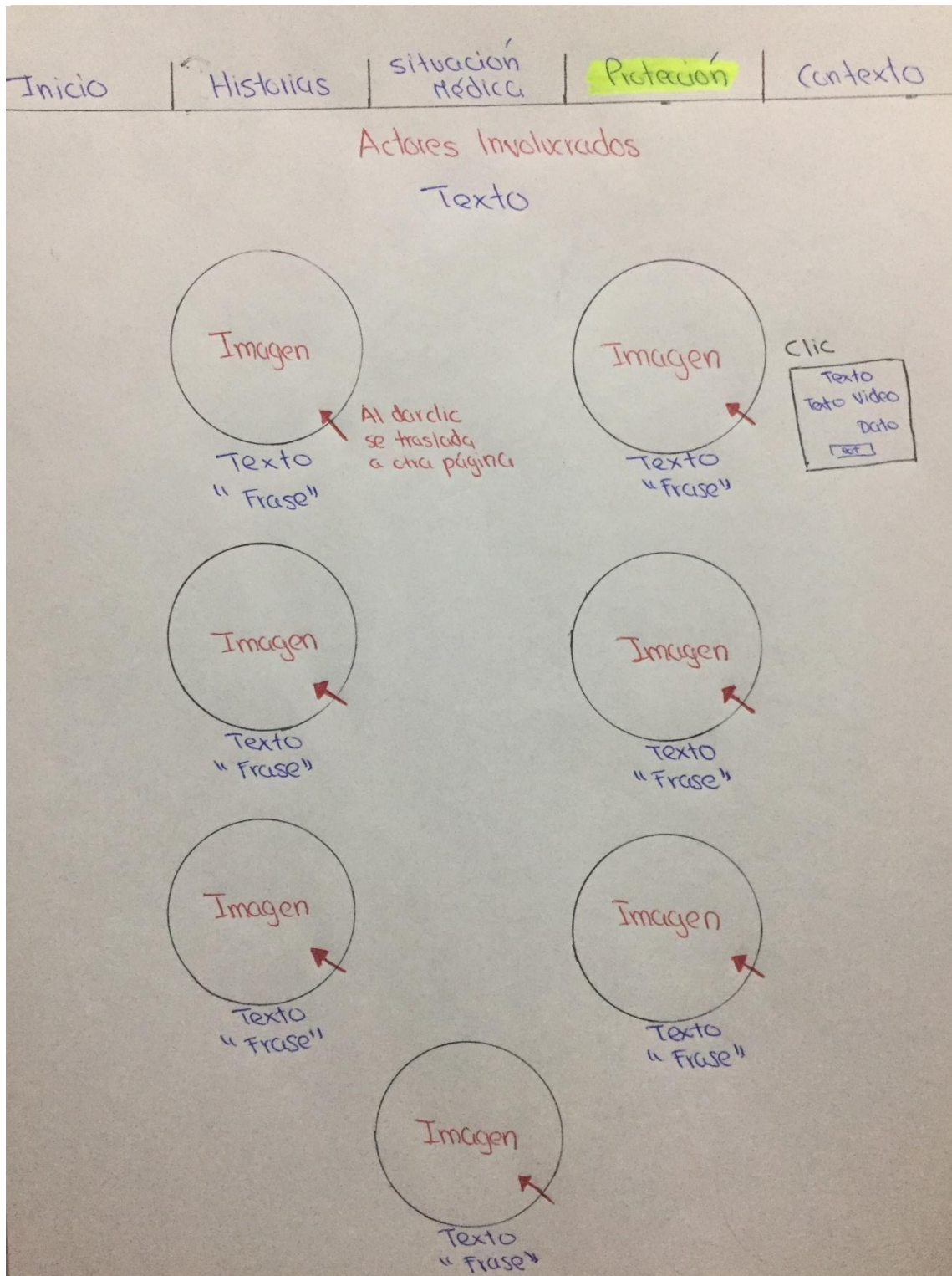


Figura 4. Cuarta sección del reportaje

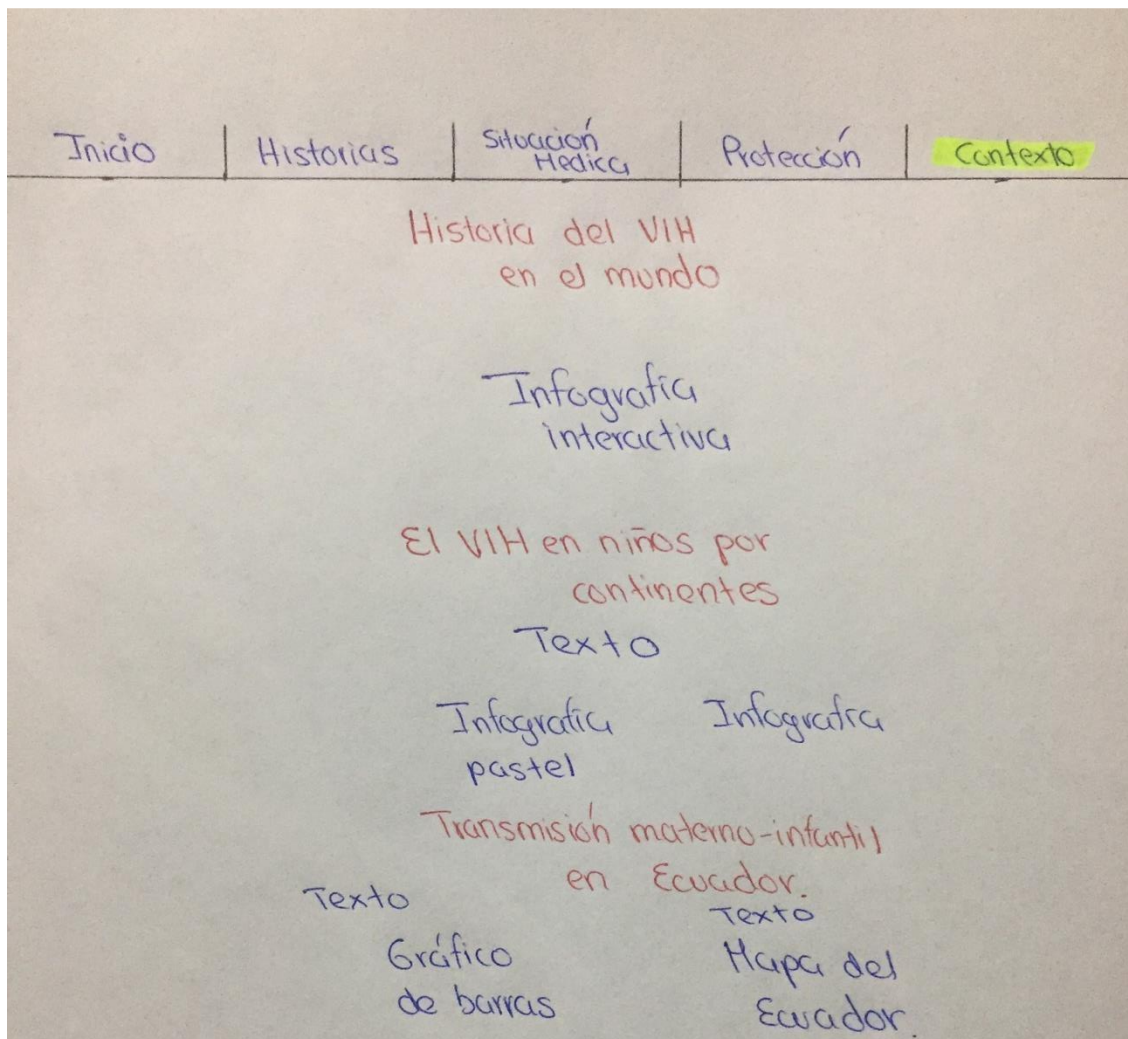


Figura 5. Quinta sección del reportaje

11. Link del reportaje multimedia

<https://kevinhidalgo977.wixsite.com/misitio>

REFERENCIAS

- AboutKidsHealth. (17 de Diciembre 2009). *El VIH y su niño*. Recuperado de:
<https://www.aboutkidshealth.ca/Article?contentid=900&language=Spanish#undefined>
- Aguirre, M. (2015). Discursos sociales y mediáticos sobre el VIH/SIDA en Ecuador y su incidencia en jóvenes universitarios de Quito. Recuperado de:
<http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/7139/1/UDLA-EC-TPE2015-13.pdf>
- Araújo, L. F. (2014). *El origen del sida después de tres décadas desde sus primeros diagnósticos*. *Psicología & Sociedade*, 26(1), 248-249. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3093/309330671027.pdf>
- Bustamante, M. (2010). *Viviendo con VIH muriendo con SIDA*. Maestría en Ciencias Sociales con mención en Antropología; FLACSO - Sede Ecuador. Quito. 118 p. Recuperado de:
<https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/3379/1/TFLACSO-2010MBS.pdf>
- CARE. (2004). Acercándonos al VIH/SIDA en América Latina y El Caribe. Recuperado de:
<http://www.care.org.ec/univida/documentacion/Acercandonos%20-%20El%20VIH%20SIDA%20en%20America%20Latina%20y%20el%20Caribe.pdf>
- Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH. (2019). *Estigmas y Discriminación*. Recuperado de:
<http://www.coalicionecuatoriana.org/web/interna.php?c=1280>

El País. (27 de mayo de 2019). *Pakistán investiga el contagio masivo del VIH en más de 500 niños*. Recuperado de: https://elpais.com/sociedad/2019/05/27/actualidad/1558947218_544051.html

Family Care International, INTERARTS y ECUARUNARI. (2009). *Horizontes Interculturales en Salud y VIH*. Quito-Ecuador. Recuperado de: http://www.maternoinfantil.org/archivos/smi_D421.pdf

Fonseca, A. (2009). Representaciones Sociales del VIH/SIDA en jóvenes con y sin VIH en la ciudad de Bogotá D.C: aportes para la comprensión de sus significados y prácticas. Maestría en Psicología. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas. Recuperado de: http://www.bdigital.unal.edu.co/1646/1/Tesis_Ana_Paola_Fonseca.pdf

Foucault, M., & Marchetti, V. (2001). *Los anormales* (Vol. 217). Ediciones Akal. Recuperado de: https://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=UbuHxk_8EuMC&oi=fnd&pg=PA5&dq=los+anormales+foucault+&ots=05IrdjjGZ&sig=c4AZG88ZNPjX9ciQ8u64Uc4yGIQ#v=onepage&q=los%20anormales%20foucault&f=false

Gallardo, H. (21 Enero de 2009). *Impacto Social Del Vih*. Recuperado de: <https://es.slideshare.net/Hildaenf/impacto-social-del-vih-presentation>

García, I., Viñas, X., & Rodríguez, D. (2013). Condición de vida de niños infectados por VIH/sida en San Luis Potosí, México. *Rev. costarric. salud pública*, 22(2), 85-93. Recuperado de: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/rcsp/v22n2/art02v22n2.pdf>

- gTt. (16 de Diciembre de 2009). *Estigma y discriminación*. Recuperado de:
http://gttvih.org/cuidate/VIH_discriminacion_derechos/estigma_y_discriminacion
- InfoSIDA. (14 de Agosto del 2018). *Las fases de la infección por el VIH*. Recuperado de:
<https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/factsheets/19/46/las-fases-de-la-infeccion-por-el-vih>
- MSP. (Noviembre 2011). *Actualización del Plan Estratégico Multisectorial de la Respuesta Nacional al VIH 2007 - 2015 - Planes Operativos Multisectoriales 2011-2013, Quito, 2011*. Recuperado de:
<https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/54859.pdf>
- MSP. (2018). *VIH*. Recuperado de: <https://www.salud.gob.ec/vih/>
- MSP. (2019). *Ecuador libre de transmisión de VIH de madre a hijo*. Recuperado de:
<https://www.salud.gob.ec/ecuador-libre-de-transmision-de-vih-demadre-a-hijo/>
- OMS. (31 de Diciembre de 2014). *Documentos Básicos: Constitución de la Organización mundial de la Salud*. Edición 48. Recuperado de:
<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-editionsp.pdf?ua=1#page=7>
- OMS. (19 de julio 2018). *VIH/sida*. Recuperado de:
<https://www.who.int/es/newsroom/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- ONUSIDA. (2008). *Información básica sobre el VIH*. Recuperado de:
http://data.unaids.org/pub/factsheet/2008/20080519_fastfacts_hiv_es.pdf
- ONUSIDA. (2011). *Orientaciones terminológicas de ONUSIDA*. Recuperado de:
https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2118_terminology-guidelines_es_0.pdf

- ONUSIDALAC. (2011). *El gobierno de Ecuador implementa política de protección social para niños y niñas que viven con el VIH*. Recuperado de:
<http://onusidalac.org/1/index.php/internas/item/1254-el-gobierno-deecuador-implementa-politica-de-proteccion-social-para-ninos-y-ninasque-viven-con-el-vih>
- Ortiz, P. (01 de Diciembre de 2018). El panorama del VIH en ecuador. Recuperado de: <https://www.vistazo.com/seccion/vida-moderna/salud/elpanorama-del-vih-en-ecuador>
- Suriá, R. (2011). *Psicología Social (sociología): Tema 5. Estereotipos y Prejuicios*. Recuperado de:
<https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/14289/1/TEMA%205.%20ESTEREOTIPOS%20Y%20PREJUICIOS..pdf>
- Stanford Children's Health. (2019). *VIH/SIDA en niños*. Recuperado de:
<https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=sidavih-90-P05619>
- Unicef. (2006). *Niños afectados por el VIH/SIDA*. Recuperado de:
https://www.unicef.org/spanish/protection/files/VIH-SIDA_proteccion_sp.pdf

ANEXOS

Quito, 21/11 2019

Por medio de la presente:

Yo, María Emilia Morán Barrio, CI. 172364536 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
fotos y audio a la/el señorita/señor
Kevin Germaín Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación

Atentamente,

Ma. Emilia Morán B.

Nombre y apellido: María Emilia Morán
Cargo: Responsable encargada Estrategia Nacional de VIH
Empresa: Ministerio de Salud Pública
Número de cédula: 172364536
Teléfono celular: 0796051620
Correo electrónico: emila.moran@m-sp.gob.ec

Quito, 22-11 2019

Por medio de la presente:

Yo, Alfredo Olmedo, CI. 0705378605 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, audio, datos a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación

Atentamente,



Nombre y apellido: Alfredo Olmedo
Cargo: Directo
Empresa: MSP
Número de cédula: 0705378605
Teléfono celular: 0996547002
Correo electrónico: alfredo.olmedo@m-sp.gov.ec

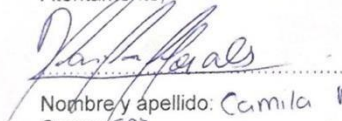
Quito, 22-11 2019

Por medio de la presente:

Yo, Camila Morale, CI. 1718979774 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, video, datos a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación

Atentamente,



Nombre y apellido: Camila Morale
Cargo: SP3
Empresa: MIES
Número de cédula: 1718979774
Teléfono celular: 0984037775
Correo electrónico: Camim@hotma.il.com

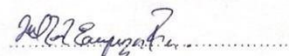
Quito, 8-11 2019

Por medio de la presente:

Yo, Julia Espinoza P......, C.I. 0915446181 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, fotos, datos, audio a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo..... utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación.....

Atentamente,



Nombre y apellido: Julia Espinoza
Cargo: T. S.
Empresa: Fund. Juviles
Número de cédula: 091544618-1
Teléfono celular: 0984282842
Correo electrónico:

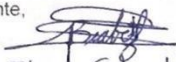
Quito, 8-11 2019

Por medio de la presente:

Yo, Beatriz Elena Salis Medina autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, video, datos a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación

Atentamente,


Beatriz Elena Salis Medina

Nombre y apellido:
Cargo: coordinadora Juvenil
Empresa:
Número de cédula:
Teléfono celular:
Correo electrónico:


Quito, 8-11 2019

Por medio de la presente:

Yo Mariana Velasco Yacelga, CI. 1009412795 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, video a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación

Atentamente,



Nombre y apellido: Mariana Velasco
Cargo: Psicóloga
Empresa: JUNIUS
Número de cédula: 1009412795
Teléfono celular:
Correo electrónico:

Quito, 15-11 2019

Por medio de la presente:

Yo, SILVIA MINANGO GALVEZ, CI. 1712378304 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, datos video a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación

Atentamente,



Nombre y apellido:
Cargo: PERIODISTA
Empresa: IAOSP INSTAVAL DORTINQUEL
Número de cédula: 1712378304
Teléfono celular: 0991962772
Correo electrónico: sminango@gmail.com


Quito, 15-11 2019

Por medio de la presente:

Yo, Johana Robles Toala CI. 171824520-8 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, datos, foto a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación

Atentamente,


Nombre y apellido: Johana Robles
Cargo: Trabajadora Social
Empresa: Fundación Orphaid
Número de cédula: 171824520-8
Teléfono celular: (0091 8130) 099 7893556
Correo electrónico: orphaidsecuador@hotmail.com

Quito, 15:11 2019

Por medio de la presente:

Yo, Luz Celly Pamba Pan CI. 1796793814 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, fotos, videos, audio, datos a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación

Atentamente,



Nombre y apellido:

Cargo:

Empresa: Orphoids

Número de cédula: 0991813023

Teléfono celular:

Correo electrónico: lcp57@hotmail.com

Quito, 19.10 2019

Por medio de la presente:

Yo, Nancy Soledad Gordillo González, CI. 1104575939... autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
... entrevista, fotos, videos, audio a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación

Atentamente,

Nombre y apellido: Nancy Gordillo

Cargo: Ama de Casa

Empresa:

Número de cédula: 1104575939

Teléfono celular: 0987749513

Correo electrónico: nasogogo1987-2009@hotmail.com

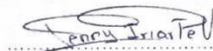
Quito, 19:10 2019

Por medio de la presente:

Yo, Jenny Iriarte....., CI. 1104263528 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
audio, fotos, datos..... a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo..... con número de matrícula,
719396..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo..... utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador.....
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación.....

Atentamente,



Nombre y apellido: Jenny Iriarte
Cargo:
Empresa:
Número de cédula: 1104263528
Teléfono celular: 0999980987
Correo electrónico:


Quito, 7-11 2019

Por medio de la presente:

Yo, Henry Gerardo Castro, CI. 1105669327 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista y audio a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación

Atentamente,


Nombre y apellido: Henry Gerardo Castro
Cargo: Consejero Par
Empresa:
Número de cédula: 1105669327
Teléfono celular: 0979551958
Correo electrónico: castro_henry@gmail.com

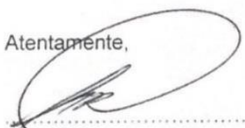
Quito, 3-11-2019

Por medio de la presente:

Yo, Matteo Pacheco Espinosa CI. 0906178526 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista a la/el señorita/señor
Kevin con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
titulación

Atentamente,



Nombre y apellido:

Cargo:

Empresa: Defensoría del Pueblo - Zenaida Guaycumbú

Número de cédula: 0906178526

Teléfono celular:

Correo electrónico:


Quito, 4-19 2019

Por medio de la presente:

Yo, Karina Pastuño, CI. 1600395790 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista, foto, audio a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
titulación

Atentamente,



Nombre y apellido: Karina Pastuño
Cargo:
Empresa:
Número de cédula: 1600395790
Teléfono celular:
Correo electrónico:

Quito, 12-9-2019

Por medio de la presente:

Yo, Jacqueline Martínez....., CI. 17246259, autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
este material autorizado..... a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo..... con número de matrícula,
219395..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo..... utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador.....
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación.....

Atentamente,

Jacqueline Martínez
Nombre y apellido: Jacqueline Martínez
Cargo: Presidenta
Empresa: Juvitus
Número de cédula: 17246259
Teléfono celular: 0999 231591
Correo electrónico: jacwcmartinez@gmail.com


Quito, 7-11-2019

Por medio de la presente:

Yo, Gonzalo Morales Castro, C.I. 0911786770 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
entrevista en audio a la/el señorita/señor
Kevin Hidalgo con número de matrícula,
719395 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

El/ La estudiante Kevin Hidalgo utilizará este material en el
contexto del reportaje Niños que viven con VIH en Ecuador
como parte de su trabajo de la asignatura de
Titulación

Atentamente,


Nombre y apellido: Gonzalo Morales Castro
Cargo:
Empresa: Coalición Ecuatoriana P.V.V.S
Número de cédula: 0911786770
Teléfono celular: 0939427976
Correo electrónico:

