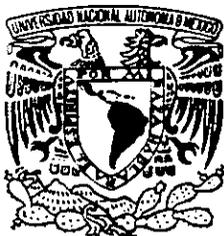


7  
23



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES  
"CAMPUS ARAGON"

LICENCIATURA EN PEDAGOGIA

PROGRAMA DE ATENCION INTEGRAL PARA  
NIÑOS CON VIH /SIDA

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE  
LICENCIADO EN PEDAGOGIA

P R E S E N T A N:

MARÍA ISABEL CELIS GARCÍA

LETICIA CAMPUZANO GONZALEZ

ASESOR: LIC. JOSE LUIS CARRASCO NUÑEZ

MÉXICO

276767 1999

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Por favor abrazame  
aunque tengazida



## **DEDICATORIA**

*Dedicamos este trabajo a todos los niños del mundo,  
especialmente a los infectados con el virus del VIH/SIDA,  
esperando que los adultos que habitamos el planeta  
despertemos a la conciencia y tomemos la responsabilidad  
de empezar hoy a trabajar para heredarles un mundo mejor.*

## AGRADECIMIENTOS

*Hoy te doy gracias Señor  
por la luz y por el día,  
por mis ratos de dolor  
y por toda mi alegría*

*Por los padres que me diste  
y también por mis hermanos,  
por lo que de mi ser hiciste  
y por mis sueños logrados.*

*Por los que mucho me aman,  
por los que nada me quieren,  
por los que feliz me aclaman,  
por los que a veces me hieren*

*Por mi dicha, por la paz,  
por la unidad y el amor,  
por todo cuanto me das,  
hoy te doy gracias Señor.*

A Dios por sus infinitas bendiciones.

A mi madre, por darme la vida y enseñarme los valores humanos y el camino que tenía que recorrer para convertirme en mujer, porque siempre deseaste verme como profesionalista y, aunque ahora no estemos juntas, se que desde algún lugar me estarás observando y ahora puedo decirte: ¡Mamá te he cumplido!

A Sherlyn Amairani, por tu energía, tus abrazos y tus sonrisas.

A Enrique, por tu amor, tu apoyo y por ser parte importante de mi vida.

A Lety Campuzano, por la confianza y decisión para que creáramos juntas este trabajo.

A Carmen Laguna, por tus acertados comentarios, tu incondicional apoyo y por ser más que una hermana para mí.

A mis hermanos Miguel, Tere y Luis, porque inconscientemente me apoyaron durante toda mi carrera.

A Abigail, por el apoyo brindado con mi hija durante la realización de este trabajo.

A mis sobrinos Ivette, Giovanni, Jonathan, Dany, Toño, Rebeca y Bianca, por ser niños y estar sanos.

A Elizabeth Vázquez, por tu apoyo para acudir a las juntas de trabajo.

A mis amigos Maricela, Ana, Héctor, Maru, Tere Huerta y Sandra Guadalupe, por sus palabras de aliento y constantes muestras de afecto.

A todos quienes contribuyeron de alguna manera para la realización de este trabajo mi sincero y eterno agradecimiento.

GRACIAS

ISABEL

A mis padres, hermanas y sobrinos, por su comprensión y cariño.

A Isabel, por su amistad y apoyo.

A Tere Huerta, por su amistad, a pesar de la distancia.

A Edith, por su amistad y apoyo incondicional en momentos difíciles.

A la Fundación Lorena Alejandra Gallardo, I.A.P, principalmente a Julienne y a Mónica, por su apoyo económico y moral para concluir esta empresa.

A Ruben, por ser la persona más importante de mi vida.

A todas las personas que apoyaron y contribuyeron en la realización de este trabajo.

LETICIA

Las autoras deseamos expresar nuestra gratitud a cada una de las siguientes personas por su contribución, la cual hizo posible este trabajo:

A nuestro asesor, Lic. José Luis Carrasco Nuñez, por su profesionalismo, dedicación, esmero y paciencia en la realización de nuestra tesis. Por sobre todo, por su excelente calidad humana.

A nuestros sinodales: Mtra. Guadalupe Becerra Santiago, Mtra. María Teresa Barrón Tirado, Lic. José Luis Barrera Muñoz y Lic. Erasmo E. Islas Mejía, por sus valiosos comentarios y sugerencias.

A todas las instituciones que atienden y ayudan a niños infectados por el VIH, y que nos permitieron conocer su trabajo, así como comprender la dimensión de esta problemática.

A La Universidad Nacional Autónoma de México, por abrirnos sus puertas y darnos la oportunidad de formarnos académicamente.

A nuestros profesores, de quienes obtuvimos los conocimientos y las bases para nuestro ejercicio profesional.

**ISABEL Y LETICIA**

# **INDICE**

## **AGRADECIMIENTOS**

## **INTRODUCCION 1**

## **CAPITULO I. EL VIH/SIDA 4**

1.1 QUE ES EL VIH 5

1.2 QUE ES EL SIDA 11

1.3 ETIOLOGIA Y CUADRO CLINICO DEL SIDA 14

1.4 FORMAS DE DETECCION 20

1.5 FORMAS DE TRANSMISION 21

1.5.1 TRANSMISIÓN SEXUAL

1.5.2 TRANSMISION SANGUINEA

1.5.3 TRANSMISION MATERNO-INFANTIL

1.6 ESTADISTICAS DE LA POBLACION INFECTADA CON VIH/SIDA 23

1.6.1 EDAD Y SEXO

1.6.2 DISTRIBUCION GEOGRAFICA

1.6.3 CATEGORIAS DE TRANSMISION EN ADULTOS

1.6.4 CATEGORIAS DE TRANSMISION EN NIÑOS

1.6.5 INSTITUCIONES NOTIFICANTES

1.6.6 EVOLUCION DE LOS CASOS

1.7 LA ECONOMÍA DEL SIDA 29

1.8 SIDA E IMPLICACIONES SOCIALES 31

## **CAPITULO II. EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA EN NIÑOS 34**

2.1 LAS VIAS DE TRANSMISION DEL VIH EN LOS NIÑOS 35

2.1.1 PRENATAL (ANTES DEL NACIMIENTO)

2.1.2 PERINATAL (DURANTE EL PARTO)

2.1.3 LACTANCIA MATERNA

2.1.4 TRANSFUSION SANGUINEA

2.1.5 ABUSO SEXUAL

2.2 LOS SIGNOS Y SINTOMAS DEL SIDA EN NIÑOS 40

2.3 EL NIÑO CON SIDA Y SU VIDA FAMILIAR 47

2.4 LA REPERCUSION SOCIAL DEL SIDA EN LA INFANCIA 49

<b>CAPITULO III: LA RESPUESTA DE LOS ORGANISMOS NACIONALES ANTE EL PROBLEMA DEL SIDA EN LA INFANCIA</b>	<b>52</b>
<b>3.1 PROYECTOS EDUCATIVOS GUBERNAMENTALES</b>	<b>53</b>
3.1.1 CONASIDA	
3.1.2 SECRETARIA DE SALUBRIDAD Y ASISTENCIA (SSA)	
3.1.3 INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS)	
<b>3.2 ACCIONES EDUCATIVAS DE ORGANISMOS NO GUBERNAMENTALES</b>	<b>71</b>
3.2.1 CASA DE LA SAL, A.C.	
3.2.2 VOLUNTAD Y ACCION EN LUCHA CONTRA EL SIDA, A.C. (VALSIDA)	
3.2.3 CENTRO DE APOYO A NIÑOS CON SIDA, A.C.	
3.2.4 OTROS ORGANISMOS	
<b>3.3 LA COMISION NACIONAL DE DERECHOS HUMANOS</b>	<b>80</b>
<b>CAPITULO IV. PROGRAMA DE ATENCION INTEGRAL PARA NIÑOS CON VIH/SIDA</b>	<b>82</b>
<b>4.1 FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA</b>	<b>83</b>
<b>4.2 CURSO-TALLER: ATENCION INTEGRAL PARA NIÑOS CON VIH/SIDA</b>	<b>87</b>
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>102</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>109</b>
<b>GLOSARIO</b>	<b>113</b>

## INTRODUCCION

La llamada pandemia del siglo, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida o SIDA, avanza a pasos agigantados en todos los países, y en México no podría ser la excepción, a pesar de las diversas campañas sanitarias que se llevan a cabo. El desarrollo de esta enfermedad en nuestro país, y en la mayoría del resto del mundo, ha demostrado que la gravedad del problema radica en la falta de concientización de la población y, en consecuencia, las acciones preventivas que se recomiendan en las campañas no han funcionado.

El SIDA se ha convertido así, tanto en un problema de índole médico como social, ya que en algunos casos el impacto psicológico de saberse infectado se agudiza aún más con el estigma y el prejuicio que ha traído la pandemia.

Debido a su rápida y acelerada expansión, el SIDA es objeto de investigaciones en todo el mundo; primordialmente éstas se han dirigido a la búsqueda de una vacuna o tratamiento que nulifique dicho mal. Así también, cada sistema de salud e institución que se encargan de atender a estos enfermos han organizado planes de acción para enfrentar con eficiencia problemas específicos de la enfermedad. Sin embargo, la mayoría de las instituciones, tanto gubernamentales como no gubernamentales, han sido rebasadas debido a la gran cantidad de personas infectadas. Los pocos (en algunas instituciones ninguno) programas de atención al enfermo no proporcionan una atención integral, ya que las instituciones se han preocupado primordialmente por la atención médica. Por lo tanto, creemos que ante esta tendencia creciente de la pandemia, se requiere del trabajo del Pedagogo, así como de otros especialistas que se preocupen por la elaboración de programas que tengan como objetivo la prevención, pero sobre todo, el apoyo y la asistencia al paciente ya infectado. Creemos que todas aquellas instituciones que atienden a personas con VIH/SIDA, deben integrar un equipo de especialistas y asesores con carácter interdisciplinario, que asumamos la responsabilidad y el compromiso de proporcionar una mejoría en los cuidados; así como el apoyo incondicional dentro y fuera de las instituciones.

Cuando en nosotras nace la inquietud de elaborar un trabajo sobre VIH/SIDA, es al saber que la población más desprotegida estaba siendo infectada: la niñez. Uno de nuestros primeros objetivos fue plantear un esbozo general de lo que es y ha traído consigo el SIDA en nuestro país en todos los ámbitos; así como el planteamiento y elaboración de un Programa de Atención Integral para Niños con VIH/SIDA; población que al inicio de la epidemia tenía una baja estadística de infectados, pero con el paso de los años, el número de enfermos se ha incrementado debido a que han sido contagiados por sus madres. Por otro lado, es importante mencionar que la nula o poca existencia de programas de atención integral al niño, así como a sus familiares o personas que se hacen cargo de ellos, en las diferentes instituciones que prestan servicios a esta población, motivó también en nosotras el diseño de un programa con estas características.

Este trabajo está estructurado en cuatro capítulos. En el primero, titulado El VIH/SIDA, abordamos el surgimiento del virus en todo el mundo. Presentamos la diferencia entre lo que es el VIH y el SIDA. Enseguida, se dan a conocer cuáles son los signos y síntomas de una persona infectada por el VIH, y que puede estar cursando un cuadro clínico de SIDA. Se explican cuales son las pruebas que ayudan en la detección del VIH: prueba de ELISA y WESTERN BLOT, entre otras. También se plantean las tres formas de transmisión del virus.

A continuación se presentan las estadísticas actuales de la población infectada con el virus, dadas por el Comité Nacional para la Prevención y el Control del SIDA (CONASIDA). Por último, se analizan cuáles han sido los efectos que ha traído consigo la pandemia en México en ámbitos como: el económico, el social, el de la salud, entre otros.

En el segundo capítulo titulado El Virus de la Inmunodeficiencia Humana en el niño, tratamos de manera específica la problemática que enfrenta la niñez ante la epidemia.

Abordamos las vías de transmisión del VIH en los niños: prenatal, perinatal, lactancia, transfusión sanguínea y abuso sexual. El siguiente punto contiene los signos y síntomas específicos (cuadro clínico) que el niño presenta cuando cursa una infección por VIH o está desarrollando ya el cuadro de SIDA. Enseguida presentamos cómo la vida del niño se modifica totalmente, así como su vida familiar. Finalmente, analizamos cuál ha sido

la repercusión social del SIDA en la infancia. En este punto analizamos primordialmente cual ha sido la respuesta de organismos como la UNICEF, ya que participa en la elaboración de programas que benefician de manera general la vida de los niños. También cuestionamos qué estamos haciendo los adultos para detener el contagio en quienes no deberían estarlo.

En el capítulo tercero, titulado La respuesta de los organismos nacionales ante el problema del SIDA en la Infancia, nuestra principal inquietud es dar a conocer cuáles son las acciones emprendidas por diversas instituciones que atienden al niño con VIH/SIDA: En este capítulo se dan a conocer las acciones gubernamentales del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA), CONASIDA y el Consejo Nacional de Derechos Humanos; y por otro lado, las no gubernamentales, entre las que destaca el trabajo de La Casa de la Sal, A. C., en especial el Albergue Infantil.

Finalmente, en el cuarto capítulo titulado Programa de Atención Integral para Niños con VIH/SIDA, presentamos nuestro programa; en el que el principal centro de atención es el niño.

---

## **CAPITULO I. EL VIH/SIDA**

---

*Los fenómenos del VIH y del SIDA se nos presentan como retos vitales, tanto a nivel intelectual como en el terreno práctico. Estos retos están encapsulados en una pregunta en apariencia sencilla: frente a estos fenómenos, ¿Cómo podríamos actuar a fin de minimizar la expresión de los peores aspectos del ser humano y maximizar la realización de sus mejores posibilidades?*

**Mark Platts**

**D**urante este capítulo abordaremos el surgimiento del Virus de la Inmunodeficiencia Humana en todo el mundo. Diferenciaremos entre lo que es el VIH y el SIDA. Se tratarán cuáles son los signos y síntomas del SIDA, es decir, su cuadro clínico. También abordaremos las pruebas clínicas que existen para la detección del VIH, así como las formas de transmisión del virus.

Revisaremos las estadísticas actuales de la población infectada con VIH/SIDA en México dadas a conocer por CONASIDA, así como las primeras estadísticas del SIDA en nuestro país y cuáles son los antecedentes de su vigilancia epidemiológica.

Finalmente, se tratarán los efectos que ha traído el SIDA en diferentes ámbitos como son: la respuesta económica del Estado frente a la prevención e investigación del SIDA; cómo afecta la epidemia directamente en la sociedad y cómo reaccionan sus individuos tanto en lo individual como en lo colectivo.

## 1.1 QUE ES EL VIH

“Los virus son miembros de un grupo de microorganismos extremadamente pequeños que sólo pueden vivir dentro de las células u otras criaturas vivas”.<sup>1</sup>

Es precisamente un microorganismo el causante del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), el cual es el responsable directo de una enfermedad nueva y mortal que ha surgido en las últimas décadas y que avanza a pasos agigantados, conocida como el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

“El Virus de la Inmunodeficiencia Humana pertenece a la familia de los retrovirus (virus de RNA), la cual consta de cuatro virus; dos de ellos (HTLV-1 y HTLV-2), producen ciertos tipos de cáncer: Leucemias y Linfomas y se distribuyen principalmente en Asia.

---

<sup>1</sup> Henrion, Roger. *Las mujeres y el SIDA*, p. 4

Los otros dos virus; el VIH-1 (Virus de la Inmunodeficiencia Humana, aislado en 1983-1984) es el causante de la epidemia de SIDA en el mundo. El VIH-II (aislado en 1986); pero con diferencias genéticas bien definidas en pacientes con inmunodeficiencia en Africa Occidental y Europa. Los dos tienen una notable capacidad para mutar (cambiar)".<sup>2</sup>

De la explicación de la existencia de los virus VIH-1 y VIH-2, han surgido diferentes hipótesis que tratan de explicar su transmisión hacia el hombre. En el caso del VIH-2 se cree que probablemente se originó en Africa a través del mono verde. Algunos investigadores, concluyen que tal vez la transmisión del virus del mono verde hacia el hombre fue a causa de mordeduras y habría dado nacimiento del virus de SIDA humano de este tipo.

En el caso del VIH-1, que es actualmente el más común y el causante de la pandemia mundial, se piensa que posiblemente este virus haya estado presente en alguna población humana aislada durante muchas generaciones. Sin embargo, se considera que su origen geográfico se encuentra también en Africa, ya que en año de 1959 se encontraron las primeras pruebas de infección en un ser humano, y no fue hasta la década de los años 70's cuando empezaron a aparecer pruebas serológicas del virus en América del Norte y Europa; esto probablemente a consecuencia de los constantes viajes realizados entre dichos continentes.

Una vez descubiertos los primeros pacientes con síntomas de infección por VIH; se iniciaron las primeras investigaciones formales sobre el origen y desarrollo del virus.

Tocó entonces a los epidemiólogos armar el "rompecabezas" sobre las diferentes pistas que aportaban los primeros pacientes.

Al inicio, se encontraron dos factores que eran comunes en los casos tratados: primero, todos los pacientes eran homosexuales, y segundo, sus enfermedades revelaban un sistema inmunológico sumamente debilitado. Ante estas características empezaron a investigar el estilo de vida de los enfermos; encontrando afinidad en el uso de estimulantes; principalmente suministrados por vía intravenosa. También observaron que el VIH era más

<sup>2</sup> Castillo García Ma. Guadalupe. *Atención integral de enfermería a pacientes con SIDA*, 1991, p. 19

frecuente entre los hombres que tenían varias parejas sexuales. Sin embargo, en casi todo el mundo, empezaron a aparecer hombres hemofílicos infectados, así como en mujeres y niños. Estas últimas poblaciones se creía habían contraído el VIH a través de transfusiones de sangre.

A pesar de que se hacían intentos por descubrir el agente infeccioso causal del SIDA, hasta este momento sólo se habían reconocido los signos y síntomas del síndrome.

No fue hasta inicios de la década de los 80-s cuando el profesor Howard Temin y el profesor David Baltimore de origen estadounidense, a quienes se les atribuyó el descubrimiento del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), realizaron la detección de una enzima decisiva: la transcriptasa inversa. Años más tarde recibieron el Premio Nobel por este hallazgo.

Cabe destacar que los anteriores investigadores no fueron los descubridores del VIH, ya que en febrero de 1983, en el Instituto Pasteur de París, un equipo de investigadores franceses dirigidos por el profesor Luc Montagnier tomaron las primeras fotografías del VIH con un microscopio electrónico. Estas muestras fueron tomadas de tejidos procedentes de un joven homosexual con una inflamación crónica de sus ganglios. Meses más tarde, Montagnier y sus colegas, los doctores Françoise Barré-Sinoussi y Jean-Claude Cherman, publicaron una descripción del VIH. Creían, acertadamente, que habían encontrado el agente causal del SIDA.

Junto con estas investigaciones, surgieron en el año de 1984 los estudios del Dr. Robert Gallo, quien identificó el retrovirus conocido como HTLV-III, y que pudo desarrollar posteriormente muchas de las técnicas que harían posible el descubrimiento del VIH.

¿Pero cómo ataca el VIH a las células?

“El virus del SIDA está formado por cierto número de genes que se encuentran protegidos dentro de la cápsula formada por proteínas. Estos genes no son más que secuencias determinadas de ácidos nucleicos (DNA o RNA) la cubierta del virus tiene una estructura que le permite reconocer inmediatamente la célula que debe atacar.

Cuando el virus reconoce la célula víctima se ‘pega’ a su membrana y penetra dentro de la misma. Una vez dentro pierde su cubierta y quedan libres sus genes para iniciar el trabajo de ‘réplica’ de los ácidos nucleicos. Este trabajo no es más que inducir a los genes de la célula atacada para que se recombinen y formen estructuras idénticas a las de los genes del virus. De esta manera la célula atacada se convierte en una verdadera fábrica que suministra toda la materia prima; ácidos nucleicos (DNA y RNA) y proteínas para que se formen verdaderas copias del virus”.<sup>3</sup>

En el proceso anteriormente descrito, las células corporales del organismo que constituyen el principal objetivo del VIH son los linfocitos T (CD4) facilitadores y los monocitos. En una persona que posee un sistema inmunológico sano, los monocitos “defienden” al organismo de infecciones producidas por distintos agentes patógenos (los cuales originan enfermedades), así también destruyen a las “partículas o cuerpos extraños” que se encuentran en algún órgano del cuerpo; esto es, que el organismo se defiende asimismo produciendo proteínas especiales llamadas anticuerpos, cuya misión es eliminar los cuerpos extraños (antígenos) que encuentra a su paso. Son precisamente los linfocitos (leucocitos) llamadas células B, quienes llevan a cabo la producción de anticuerpos específicos y además, “guardan en memoria” el antígeno encontrado, lo que permite al sistema inmunológico reaccionar en caso de una nueva aparición.

Otros linfocitos importantes son las células T, quienes coordinan la respuesta del sistema inmunológico hacia los antígenos y lo desconectan cuando ha pasado el peligro.

Como se mencionó anteriormente, la célula T facilitadora regula y coordina a otras células; por lo que cuando el VIH ingresa a éstas, se crea un caos en el sistema inmunológico, ya que el VIH burla constantemente al sistema al cambiar y volverse irreconocible a los anticuerpos. Y es precisamente dentro de las células CD4 que el VIH empieza a reproducirse rápida y masivamente, y de esta manera, el virus sale al exterior de la célula protegido por su “falsa cubierta” a atacar y destruir nuevas células y continuar reproduciéndose velozmente.

---

<sup>3</sup> Idem, p. 19

Finalmente, debemos decir que el VIH es diferente a otros virus (éstos generalmente se manifiestan a las pocas horas o días de entrar en contacto con la célula), ya que las personas infectadas con el VIH en su mayoría no presentan signos y síntomas durante los primeros cinco años o más. Por lo que parecen sanas y se sienten físicamente bien, aunque desde el principio pueden transmitir el virus a otros y estarán infectadas de por vida.

**ESTRUCTURA DEL VIRUS DEL SIDA<sup>4</sup>**

**ESTRUCTURA DEL VIRUS DEL SIDA**

**GENES (de DNA o RNA)**

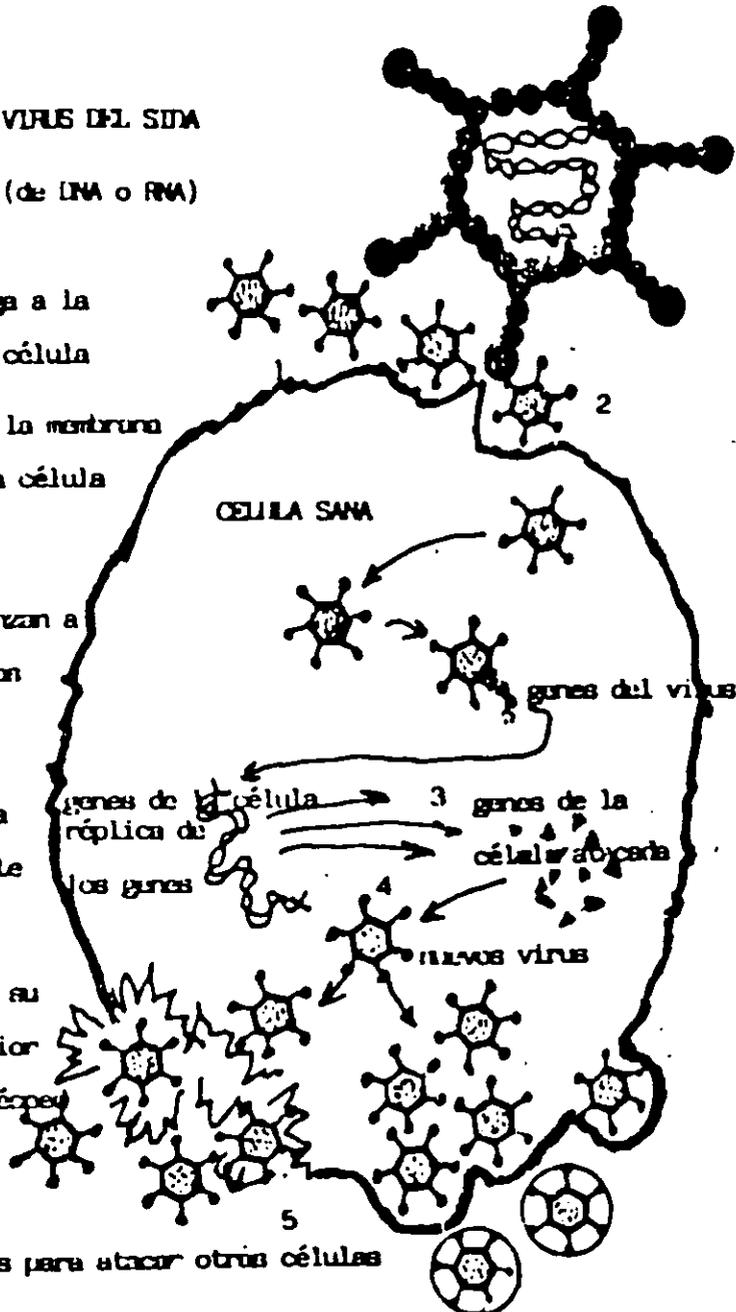
1. El virus llega a la membrana de la célula

2. El virus se adhiere a la membrana y penetra dentro de la célula huésped.

3. Los genes del virus comienzan a "dirigir" la replicación de los genes de la célula.

4. El material genético de la célula atacada se convierte en nuevos virus.

5. Los virus se revisten de su cápsula y salen al exterior destruyendo la célula huésped.



**Virus listos para atacar otras células**

<sup>4</sup> Fuente: Atención integral de enfermería a pacientes con SIDA, 1991, p. 23.

## 1.2 QUE ES EL SIDA

La diferencia entre la infección por el VIH y el SIDA consiste en que una persona puede estar infectada por el virus y vivir muchos años sin problemas de salud, incluso no manifestar ningún signo o síntoma relacionado con el cuadro clínico del SIDA. En los casos de quienes ya presentan la etapa de SIDA, generalmente su manifestación (enfermedades oportunistas) se desarrolla varios años después de la infección por el VIH.

“SIDA significa Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. No es una sola enfermedad; es el estado final de una infección por el VIH, caracterizada por un complejo -o síndrome- de enfermedades que ponen en peligro la vida”.<sup>5</sup>

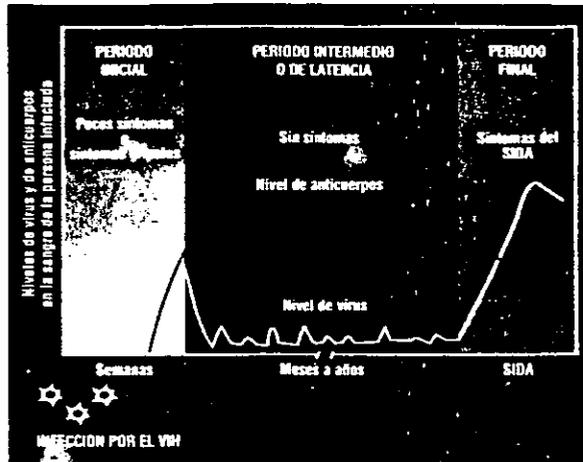
Algunos estudios sugieren que el VIH-1 y VIH-2 parecen ser ligeramente diferentes en su configuración genética; sin embargo, se afirma que ataca de la misma manera al sistema inmunológico y hace que las personas contagiadas sean vulnerables a las mismas infecciones oportunistas. Hasta hace poco los resultados de las investigaciones afirmaban que las personas infectadas con el VIH-2 desarrollaban más lentamente el SIDA. Hasta ahora los pocos (comparados con los casos de SIDA por el VIH-1) casos de SIDA por el VIH-2 se han dado en personas que viven en el Africa Occidental.

Como se mencionó anteriormente, en algunas personas el lapso entre el contagio por el VIH y el desarrollo del SIDA puede ser de pocos años, en otros de diez o más. Algunos investigadores afirman que la temprana o tardía manifestación del SIDA se debe a varios factores, entre ellos tenemos el estado nutricional y emocional del paciente, el uso de alcohol o drogas, estrés, algunas enfermedades de transmisión sexual, entre otras. A este tiempo carente de síntomas se le conoce como período de latencia.

---

<sup>5</sup> Organización Mundial de la Salud. *SIDA: Imágenes de la epidemia*, p. 5

**EVOLUCION DE LA INFECCION POR VIH (FASES)<sup>6</sup>**

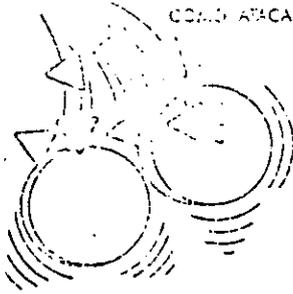


Sin embargo, la mayoría de las personas infectadas por el VIH, sufren constantes brotes de la enfermedad que van aumentando a medida que su sistema inmunológico se debilita. En los pacientes infectados por el VIH es necesario hacer un conteo constante de la células llamadas CD4 , ya que éstas descienden normalmente en el transcurso de la infección. Estos pacientes suelen tener menos de 200 CD4 , por lo que entre más bajo sea el número de estas células en sangre será indicativo de un sistema inmunológico debilitado. De esta manera, el organismo es incapaz de hacer frente a enfermedades o infecciones que normalmente no supondrían una amenaza.

<sup>6</sup> Fuente: SIDA. La epidemia de los tiempos modernos, 1993, p.11

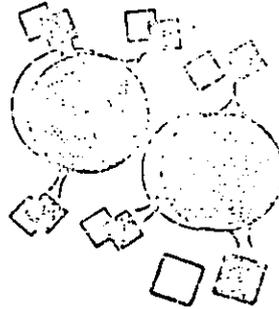
## COMO ATACA EL VIRUS AL CUERPO<sup>7</sup>

### COMO ATACA EL VIRUS AL CUERPO

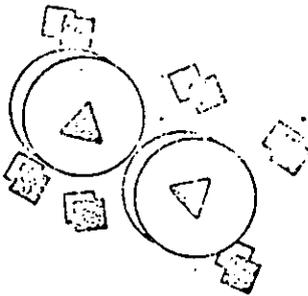


1. Una vez que el virus se encuentra con una célula blanca, toma a la célula y comienza a incorporarse en el material de defensa del cuerpo.

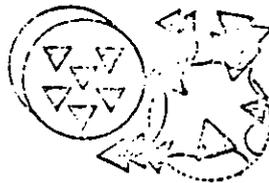
2. Las células T colaboradoras ponen en alerta a otros leucocitos para que envíen anticuerpos que no matan al virus.



3. Las células T colaboradoras son invadidas por HIV que se incorpora en el material genético de las células T.



4. HIV puede permanecer inactivo varios años antes que invada a las células T que producen más virus, que son liberados en circulación.



#### LEYENDAS:



HIV



Células blancas



Células T colaboradoras



Anticuerpos

<sup>7</sup> Fuente: Las mujeres y el SIDA, 1991, p.9

Con la aparición del cuadro de SIDA, son cuatro las situaciones clínicas que definen a este síndrome:

- a) Enfermedad constitucional, se define por la pérdida de peso involuntaria mayor del 10%, acompañada por diarreas de más de un mes, así como debilidad y fiebre constante.
- b) Encefalopatía por VIH, también denominada complejo demencial asociado al SIDA. Se define por hallazgos clínicos de trastornos cognitivos y motores. Este complejo da cuenta del daño cerebral provocado por el virus. Daño que puede ser mínimo en un comienzo y evolucionar hasta llevar a la muerte.
- c) Infecciones oportunistas mayores, incluye un listado de enfermedades específicas, de diagnóstico infrecuente en personas no infectadas, pero que en los pacientes seropositivos constituyen infecciones marcadoras de SIDA. (Estas infecciones serán explicadas con detalle en el próximo apartado).
- d) Tumores marcadores, éstos no son más que cánceres que afectan diversos órganos del cuerpo, provocando diversas y severas lesiones como consecuencia de la etapa del SIDA. Ejemplo de ellos son: Sarcoma de Kaposi, Linfoma no Hodgkin de alto grado y Linfoma primario de cerebro.

Finalmente, es necesario mencionar que aún no se comprende plenamente por qué no todos los infectados con el VIH desarrollan SIDA, sólo se sugiere que posiblemente intervengan algunos factores como: nutrición, estado emocional, estrés y drogas, entre otros.

### **1.3 ETIOLOGIA Y CUADRO CLINICO DEL SIDA**

En las personas infectadas por el VIH, las manifestaciones clínicas de la etapa de SIDA se presentarán como consecuencia del daño producido por el virus al sistema inmunológico.

Las enfermedades oportunistas que se presentan durante el SIDA pueden aparecer en diversas partes del organismo y estos padecimientos pueden ser los mismos que se presentan en personas sin el VIH, pero adquieren una evolución diferente en quienes ya tienen SIDA. Por ejemplo, las diarreas y la fiebre no afectarán de igual forma a una persona sana que a otra que se encuentra dentro de la fase de SIDA.

El sistema inmunológico de una persona con SIDA disminuye progresivamente la capacidad para presentar reacciones defensivas. La inmunodeficiencia generada por el virus eleva la vulnerabilidad del individuo para contraer infecciones que han quedado fuera de control. El defecto inmunológico celular origina el desarrollo de grupos particulares de tumores, en especial el Sarcoma de Kaposi y linfoma no Hodgkin.

Los problemas clínicos del SIDA dependen en gran parte del huésped y su exposición previa y actual a agentes microbianos. Así pues, las diversas infecciones oportunistas que se presentan en el cuadro clínico de los pacientes con SIDA las dividiremos de acuerdo a los aparatos y/o sistemas más afectados por el virus.

### **1.3.1 Aparato respiratorio**

El tórax es el sitio más común de infecciones por el VIH, el principal problema infeccioso lo representa la neumonía por *Pneumocystis Carinii* (NPC).

Los enfermos suelen presentar una historia gradual de disnea (dificultad para respirar) con tos seca, con una evolución de dos a seis semanas, dolor torácico y sudoraciones nocturnas. La neumonía por *Pneumocystis Carinii* presenta un cuadro clínico caracterizado por fiebre elevada continua mayor de 38° C y dificultad para respirar.

Otra infección producida por microbacterias (*Mycobacterium avium intracelulare*) es la tuberculosis, la cual es una enfermedad infectocontagiosa que ataca los órganos del sistema respiratorio. Los signos clínicos que presentan pueden ser muy escasos, sin embargo en los pacientes con VIH se desarrolla más rápidamente la enfermedad.

Una tercera infección producida por un hongo es la *Cándida Albicans*, mejor conocida como *cándida*, la cual se caracteriza por la presencia de manchas o úlceras de color blanco cremoso en boca o garganta que trae como consecuencia una infección aguda en el tórax.

El Sarcoma de Kaposi es otra de las infecciones (cancerosas) que atacan al sistema respiratorio. Consiste en manchas de color rosa o morado, planas o elevadas (por lo general indoloras) que se presentan en cualquier parte del cuerpo, tanto interna como externamente. Por ejemplo en la mucosa de los pulmones. En este sitio provoca anomalías de tórax e hipoxia.

### **1.3.2 Aparato digestivo**

El aparato digestivo es uno de los sistemas del organismo más afectados por las diversas infecciones y neoplasias (cánceres) en el SIDA. Los síntomas iniciales pueden ser diarrea y pérdida de peso, cualquiera que sea el lugar de infección, localizado generalmente a lo largo del conducto gastrointestinal.

La candidiasis es una infección que se puede presentar en cualquier parte del sistema. Los sitios más comunes de la infección son desde la boca hasta el ano, la orofaringe y la candidiasis bucal, la cual se caracteriza por el hallazgo de placas de *algodoncillo* en la mucosa que se observan como manchas o úlceras de color blanco cremoso.

La *Criptosporidiasis* intestinal causa diarrea con heces líquidas y abundantes. Esta infección generalmente se extiende durante meses, lo que trae como consecuencia la muerte de los pacientes en la mayoría de los casos.

La *Salmonelosis* y *shigella* son causadas por enterobacterias que producen inflamación en la mucosa del intestino (*enteritis*) seguida de bacteremia y sus consecuencias son debilidad general, ya que existe en los pacientes fiebre persistente e invasión tisular.

Después de la candidiasis bucal, el herpes simplex tipo 2; constituye la infección más común del intestino y de la región perianal. Produce lesiones ulcerativas persistentes que pueden parecer hemorroides por tumefacción y la inflamación que rodea a las úlceras en el borde anal, puede producir hemorragias al defecar y provocar sensación dolorosa con ardores.

El Citomegalovirus (CMV) es un virus que puede invadir el intestino grueso en pacientes seropositivos y producir colitis (inflamación del colón), se presenta con brotes constantes de diarrea, eliminación de sangre con las heces y también puede afectar al intestino alto y producir ulceración esofágica.

### **1.3.3 Sistema nervioso central**

El Sistema Nervioso Central (SNC) es el tercer sistema importante que se infecta por diversos agentes patógenos durante el SIDA.

La infección más común es la meningitis producida por el hongo *Cryptococcus neoformans*. Se presenta con un cuadro de cefaleas (dolor de cabeza), con o sin fiebre, perturbación de los movimientos voluntarios y trastornos leves de la marcha. Por lo que deberá efectuarse un estudio clínico para examinar el líquido cefalorraquídeo del paciente y diagnosticar el daño producido por la enfermedad.

La toxoplasmosis cerebral también es producida por el hongo *Cryptococcus neoformans*. Esta infección es localizada y origina abscesos intracerebrales. Genera un cuadro de fiebre, trastornos sensoriales, convulsiones, parálisis incompletas y de la mitad inferior del cuerpo, y eventual evolución al coma.

Otra infección poco común es la leucoencefalopatía multifocal progresiva, producida por un virus del grupo Papoya. Esta infección produce severas perturbaciones que incluyen trastornos sensoriales, ceguera, pérdida del habla, parálisis incompleta de la mitad del cuerpo, perturbación de los movimientos voluntarios y otros.

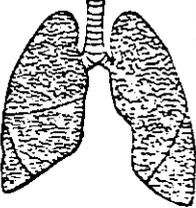
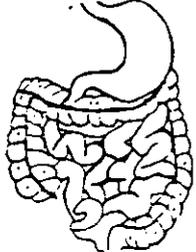
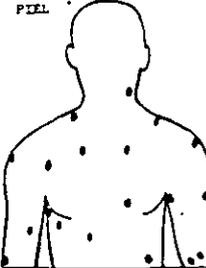
Por último, una de las infecciones que causan severas complicaciones es la encefalopatía o complejo demencial. En su cuadro clínico existen trastornos cognitivos y motores que interfieren en la vida cotidiana del paciente con evolución en semanas o meses.

#### **1.3.4 Manifestaciones cutáneas**

Las lesiones cutáneas en el SIDA pueden dividirse en Sarkoma de Kaposi e infecciones de la piel secundarias.

El Sarcoma de Kaposi es el cáncer más común asociado al SIDA. Este cáncer puede afectar cualquier órgano, pero a nivel piel presenta lesiones cutáneas a modo de erupciones que manchan la piel. Pueden ser rosas o violáceas, no causando dolor, generalmente pueden surgir en tronco y cabeza. No palidecen a la presión ni desaparecen y suelen ser de constitución más dura que la piel que las rodea.

**MANIFESTACIONES CLINICAS POR APARATOS Y SISTEMAS<sup>8</sup>**

APARATO O SISTEMA	MANIFESTACIONES	AGENTE CAUSAL	FARMACOS EMPLEADOS
<p>APARATO RESPIRATORIO</p> 	<p><b>SIÑOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lesiones y derrame pleural</li> <li>Hipersensibilidad y Ciccosis</li> <li>Linfadenopatía</li> <li>Estertores</li> <li>Consolidación</li> <li>Aumento de la frecuencia resp</li> </ul> <p><b>SÍNDROMS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Acomodamiento de la resp.</li> <li>Tos persistente</li> <li>Dolor torácico pleural</li> </ul>	<p>PRELIMOCYTTS CARINCI</p> <p>KICHERACTERIAS</p> <p>ONCIDA ALERGICS</p> <p>SARCOMA DE KAPOSI</p>	<p>COTRIMOXAZOL IV</p> <p>FIGOAMIDINA DI</p> <p>AMBIKINDA</p> <p>AMFOTEROLINA IV</p>
<p>APARATO DIGESTIVO</p> 	<p><b>SIÑOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lesiones bucales</li> <li>Hipersensibilidad abdominal</li> <li>Linfadenopatía</li> <li>Embarazamiento</li> <li>Hemorragia Gastrointestinal</li> <li>Ulceración Perianal</li> <li>Hepatosmegalia</li> </ul> <p><b>SÍNDROMS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Diarrea</li> <li>Dolor abdominal</li> <li>Pérdida de peso</li> <li>Náuseas perianal</li> <li>Disfagia</li> <li>Truncación mental de sup</li> </ul>	<p>ONCIDA</p> <p>SALMONELLA</p> <p>SHIGELLA</p> <p>VIRUS DEL HERPES</p> <p>ORITOSPORDIASIS</p> <p>ISOSPORIDIASIS</p> <p>S.E. DEL INTESTINO</p>	<p>KUSIACINA (SUSPENSION)</p> <p>KOTRIMOXAZOL 200mg/día</p> <p>ACICLOVIR 200mg 5x/día</p> <p>POSSOCARNEZ IV 0.08mg/kg</p> <p>CLOTRIMAZOL</p> <p>AMPIKILINA</p> <p>METRONIDAZOL</p>
<p>APARATO O SISTEMA</p> <p>SISTEMA NERVIOSO CENTRAL</p> 	<p><b>SIÑOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Hemiplejía</li> <li>Fondo de ojo anormal</li> <li>Ataxia</li> <li>Alteración en la memoria</li> </ul> <p><b>SÍNDROMS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Oculismo</li> <li>Trastornos de la marcha o equilibrio</li> <li>Alteración de la agudeza visual</li> <li>Crisis focales</li> </ul>	<p>CRUPTOCOCUS</p> <p>TOXOPLASMA</p> <p>CANDIDA</p> <p>CIDEGALOVIRUS</p>	<p>AMFOTEROLINA</p> <p>FLUROCIPTOSINA</p> <p>FANSIDAR</p> <p>ACIDO POLICO</p> <p>POSSOCARNEZ</p>
<p>PIEL</p> 	<p><b>SIÑOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lesiones cutáneas maculopapulares o nodulares, ovoidales, rojas o violáceas, no dolorosas ni pruriginosas.</li> <li>Normalmente son múltiples, bilaterales, simétricas y pueden surgir en cualquier parte del cuerpo.</li> <li>Inflamación de los ganglios</li> <li>Acosus subcorreos</li> <li>Foliculitis</li> </ul> <p><b>SÍNDROMS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dolor a Piel</li> </ul>	<p>SARCOMA DE KAPOSI</p> <p>CARCINOMA ESCAMOSO</p> <p>HERPES SIMPLE</p>	<p>INTERFERON ALFA</p> <p>VINCRISTINA</p> <p>RADIOTERAPIA</p>

<sup>8</sup> Castillo García Ma. Guadalupe, op.cit., p. 61 y 62

## 1.4 FORMAS DE DETECCION

Si una persona sospecha que puede estar infectada por el VIH, es necesario realizar pruebas de detección de anticuerpos en sangre. Estas pruebas se clasifican en: pruebas iniciales de detección y pruebas suplementarias o confirmatorias. Dentro de las primeras se encuentran: ELISA (conocida como inmunoabsorción enzimática), EIE, aglutinación y las pruebas rápidas con formato de inmunodot por métodos no invasores. Entre las pruebas suplementarias o confirmatorias, la más usada es la inmunoelectrotransferencia o WESTERN BLOT (Wb).

Generalmente, el primer análisis que se realiza es la prueba de ELISA, que es menos costosa. Si esta prueba resulta positiva se deberá confirmar con otra prueba de ELISA o realizar una prueba de Wb, que es más cara, pero es necesaria para confirmar o negar el resultado. Afortunadamente, los diferentes investigadores en el mundo, están ensayando nuevas pruebas de detección del VIH que se caractericen por ser más simples, rápidas y sobre todo, menos costosas.

Se considera que una persona se encuentra infectada con el VIH o es seropositiva cuando presenta:

- a) dos resultados positivos de pruebas de anticuerpos, que pueden ser dos ELISA y/o la prueba confirmatoria de Wb; incluyendo a pacientes asintomáticos.
- b) dos resultados positivos de pruebas de tamizaje de anticuerpos en un paciente con cuadro clínico sugestivo de infección por VIH.

Se considera negativo el resultado cuando sólo una de las pruebas de anticuerpos resultó positiva o cuando el resultado de la prueba suplementaria o confirmatoria fue negativo.

## **1.5 FORMAS DE TRANSMISION**

Las vías o mecanismos de transmisión del virus de inmunodeficiencia humana son principalmente tres: transmisión sexual, transmisión sanguínea y transmisión materno-infantil. Cada una de las cuales posee diferentes patrones por los que se puede adquirir el VIH.

### **1.5.1 Transmisión sexual**

Se afirma que aproximadamente el 75% de todas las infecciones mundiales por el VIH son consecuencia de la transmisión sexual. El peligro radica principalmente en las pequeñas heridas, a menudo no visibles, que pueden presentar la vagina, pene, boca y el recto durante el acto sexual.

La gravedad del riesgo se incrementa cuando existen factores como la existencia de otras enfermedades de transmisión sexual (ETS), el número de parejas sexuales, la frecuencia de los contactos y en menor grado el tipo de acto sexual. El coito anal tiene un riesgo de transmisión mayor que el vaginal, ya que es más fácil lastimar los tejidos del sujeto pasivo. En el caso del coito vaginal, ambos sujetos poseen un riesgo igual, puesto que tanto el semen como el fluido vaginal pueden contener el VIH. Se considera que la transmisión por el sexo oral existen menores posibilidades de contagio que en las anteriores, sin embargo, si existen lesiones previas o se producen en el momento mismo puede presentarse la infección. Por lo tanto, en todas las prácticas sexuales el riesgo de la transmisión es mayor cuando existen erosiones en la piel o mucosas. En el sexo oral y vaginal el riesgo es mayor cuando la mujer está menstruando.

### **1.5.2 Transmisión sanguínea**

“La sangre contaminada tiene una alta capacidad de infección cuando se introduce en grandes cantidades directamente en el sistema circulatorio. El riesgo de contraer la

infección del VIH por la transfusión de una unidad de sangre infectada se eleva según las estimaciones al 95%”.<sup>9</sup>

El VIH se transmite fácilmente por las transfusiones de sangre, que pueden ser completas o con alguno de sus hemoderivados tales como: plaquetas, plasma y algunos factores de coagulación utilizados en pacientes hemofílicos y que están contaminados.

El trasplante de órganos es otra de las vías de infección, ya que éstos pueden ser procedentes de personas infectadas. Los trasplantes más comunes suelen ser: riñones, córneas y corazón.

Una tercera causa de infección es la inoculación accidental, es decir, que accidentalmente se ha sufrido de piquetes con agujas contaminadas, puede ser con sangre u otros fluidos conteniendo el virus. Esto particularmente sucede entre el personal de salud, aunque la probabilidad de adquirir la infección es muy baja.

Las agujas y jeringas contaminadas representan también una vía de infección, ya que éstas son empleadas en su mayoría por toxicómanos, y dado que no se esterilizan pueden contener el virus.

### **1.5.3 Transmisión materno-infantil**

El VIH puede pasar de una mujer infectada al feto que lleva en su seno, o a su hijo durante el parto o durante el período de amamantamiento a través de la leche materna.<sup>10</sup>

El riesgo de transmisión materno infantil es mayor si la madre está recién infectada o si ha desarrollado el SIDA que si tiene una infección asintomática.

La transmisión materno-infantil se considera como una infección “vertical” ya que el virus llega al niño a través de la placenta. Las etapas en las que se puede dar la transmisión son:

---

<sup>9</sup>Idem, p. 11.

<sup>10</sup> Uribe, Patricia E., Enfoques de investigación sobre VIH/SIDA y la salud reproductiva de la mujer, p. 21.

- a) Durante el embarazo (prenatal) debido a la circulación que tiene la sangre de la madre con la del producto.
- b) En el momento del parto (perinatal) se produce al pasar el producto por el canal vaginal; ya que entra en contacto con secreciones o sangre infectada de la madre.
- c) Lactancia. El VIH se excreta en la leche materna, algunos niños han adquirido la infección por haber sido alimentados de esta manera. Anteriormente se afirmaba que la probabilidad de infección por esta vía era casi nula, pero estudios recientes han demostrado que en la leche materna de madres infectadas existe una mayor cantidad de virus que en la sangre, por lo que esto representa una mayor posibilidad de transmitirlo al recién nacido.

## 1.6 ESTADISTICAS DE LA POBLACION INFECTADA CON VIH/SIDA<sup>11</sup>

De las tres vías de transmisión explicadas en el punto anterior, no sólo es importante conocer los mecanismos de infección del VIH, sino también conocer las estadísticas de la población infectada con este virus. Creemos que al mencionar estas cifras, el lector podrá percatarse del problema a nivel de números, es decir, desde la aparición de la pandemia en nuestro país, hasta el momento. No pretendemos sólo mostrar las cifras, sino que se reflexione sobre el incremento y las variaciones que hay en los últimos tres años en las diferentes categorías que muestra la infección por VIH/SIDA. Estas cifras las da a conocer el CONASIDA, que es el organismo que a nivel nacional nos puede proporcionar los datos más apegados a la realidad, ya que a éste se le notifica cada uno de los casos que surgen en nuestro país. Los datos que a continuación se mencionan son los más recientes de la infección.

En términos generales, México presenta un patrón cada vez más heterosexual, más rural y la transmisión sanguínea se encuentra bajo control.

<sup>11</sup> Fuente: Revista SIDA/ETS, primer trimestre de 1998

Hasta el primer trimestre de 1998, el Registro Nacional de Casos de SIDA suma 35,119 casos; sin embargo, la estimación real se calcula mayor a esta cantidad al corregir por subnotificación y retraso en los datos.

### **1.6.1 Edad y sexo**

Del total de casos acumulados hasta 1998, tanto en hombres como en mujeres, el 66% pertenece a grupos de 20 a 39 años, correspondiendo el 31.5% al grupo de 20 a 29 años, al de 30 a 39 años el 37.8% y al de 40 a 49 años el 18.0%.

En cuanto a infección por sexo, los hombres están seis veces más afectados que las mujeres.

### **1.6.2 Distribución geográfica**

La comparación entre 1995 y 1996 muestra que 18 estados se notificaron mas casos de SIDA; 13 reportaron menos, y uno permaneció igual. Del total de casos acumulados, 16170 (55.4%) se concentraron en el Distrito Federal Estado de México y Jalisco.

### **1.6.3 Categorías de transmisión en adultos**

El análisis de factor de riesgo indica un descenso en la transmisión sanguínea, ya que en 1995 fue de 8.4% y en 1996 de 6.3%.

En cambio, los casos por transmisión heterosexual aumentó de 33.0% en 1995 a 36.8% durante 1996.

Tomando en cuenta la transmisión sexual en conjunto las cifras indican el 91.2% y 93.4% para 1995 y 1996 respectivamente.

En los casos en donde el factor de riesgo no fue documentado, indican el 42.4% para 1995 y el 33.3% durante 1996.

### *Hombres*

En los casos en los que se conoce el factor de riesgo, se observa una tendencia al aumento, esto es, en 1995 fue de 93.6% y para finales de 1996 indican 95.3%.

Hasta el 1o. de octubre de 1996 se han notificado un total de 24 635 casos en hombres adultos, 6 813 (38.5%) son homosexuales; 4 771 (27.0%) bisexuales y 4 387 (24.8%) heterosexuales.

### *Mujeres*

En los casos atribuibles a transmisión sanguínea se presentó el 28% en 1995 y el 22.9% en 1996. Esto muestra que hay una tendencia a la disminución.

En los casos de transmisión heterosexual hubo un incremento de 72.0% en 1995 y un 76.6% en 1996.

Del total de casos acumulados se han notificado 3 796 en mujeres adultas: 52.5% por transmisión heterosexual y 47.5% por transmisión sanguínea.

## **1.6.4 Categorías de transmisión en niños**

Del total de casos acumulados de SIDA pediátrico: por vía sanguínea en 1995 fue de 17.2% y 31.6% para 1996; por transmisión perinatal 81.0% en 1995 y 57.9% en 1996. Durante el tercer trimestre de 1996 se notificaron 20 casos nuevos, de los cuales 12 fueron niñas y 8 niños. Tres de ellos por transmisión sexual.

De los casos pediátricos acumulados hasta el 1o. de octubre de 1996, el 60.1% se transmitió por vía perinatal, el 37.4% por transmisión sanguínea, el 14.0% en hemofílicos y el 2.5% por abuso sexual. No fue documentada la categoría de transmisión en 155 casos.

### 1.6.5 Instituciones notificantes

La institución que acumula la mayor proporción de casos registrados es la Secretaría de Salud con 14 165 casos (48.5%), el IMSS con 9 601 casos (32.9%), por otras instituciones 3 434 casos (11.8%) y el ISSSTE 1 995 casos (6.8%).

### 1.6.6 Evolución de los casos

Del total de casos, 16 332 han fallecido y corresponden al 55.9%, continúan vivos 10763 (36.9%) y se desconoce la evolución de 2 100 (7.2%).

Fuente: Estadísticas publicadas en la Revista SIDA/ETS.

Desde que se registraron los primeros casos de SIDA en México en 1983, se pensaba que su transmisión y contagio era propio de ciertos grupos de población, al asociar la patología con las características de quien la desarrollaba, es decir, con homosexuales o drogadictos.

Con el tiempo se han ido desvaneciendo los prejuicios al respecto, al mismo tiempo que la enfermedad ha demostrado no respetar edad, sexo, lugar de residencia, preferencia sexual, posición social ni nacionalidad.

Esta situación demuestra que en realidad no hay grupos de riesgo, sino que las características de la infección y transmisión (las cuales se han modificado constantemente y han abarcado cada vez más un universo poblacional amplio) nos llevan a pensar más en *prácticas de riesgo*.

Debido a las alarmantes estadísticas en México, a partir de 1987 y de acuerdo a las modificaciones realizadas a la Ley General de Salud, publicadas en el Diario Oficial, se ha determinado que el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida sea objeto de vigilancia epidemiológica y la notificación de los casos en los que se detecte la presencia del virus

deberá hacerse en forma obligatoria e inmediata. Este trabajo lo inició el gobierno a través de una institución creada para este fin: el CONASIDA.

El 1983 se diagnosticó el primer caso de SIDA en México a un estudiante haitiano, manifestando sus primeros síntomas en 1981.

Se presentaron 17 casos de mexicanos que afectaron a hombres homosexuales que habían tenido actividades sexuales en el extranjero. Para ese entonces todavía no se descubría la causa del SIDA y todo se relacionó con los homosexuales a quienes se les estigmatizó todavía más.

A finales de 1986 ya se habían presentado 250 casos; la mayoría de ellos estaban relacionados con pacientes de actividades homosexuales y bisexuales. Ello dio por resultado que en México se evidenciará que el comportamiento bisexual era muy frecuente. Contribuyendo en una cuarta parte de los casos estudiados.

Se realizaron estudios a centros de bancos de sangre privados y se encontró que no se tomaban en cuenta las medidas de higiene, logrando con esto un aumento significativo de personas infectadas con el VIH.

Un estudio realizado a un centro de plasma ubicado en una zona subprivilegiada de la Ciudad de México mostró que hubo un aumento de seroprevalencia por VIH de 6.3% a 9.2% únicamente en cinco meses.

México se caracterizó durante 1987 por el gran aumento de casos de SIDA. Hasta esta fecha ya se habían presentado 344 casos, siendo la mayor parte de la población hombres homosexuales y bisexuales, quienes llegaron a constituir las tres cuartas partes de los casos de SIDA. La parte restante estaba distribuida entre heterosexuales y receptores de transfusiones sanguíneas y los casos pediátricos.

Con los estudios que se habían realizado se observó que en nuestro país, específicamente en la Ciudad de México y en una población de hombres homosexuales

hubo una seroprevalencia de 5% en 1985 y aumentó considerablemente llegando al 23% durante 1986, 33% en 1987 y 38% en 1988.

Se demostró también que la transmisión de VIH entre las mujeres que ejercen la prostitución en México tiene lugar sobre todo por las actividades sexuales, entre este grupo se descarta la posibilidad de toxicomanía intravenosa. Las tasas de prevalencia en estos grupos fluctúan entre 0.2% y 1% en la mayoría de las ciudades, llegando a un 52% en la Ciudad de México. Sin embargo, el porcentaje de hombres que se dedican a la prostitución alcanzó un 16% en nuestra capital.

En el año de 1990, únicamente durante los primeros tres meses, ya se habían registrado 650 casos encontrándose que las categorías de riesgo eran: contactos con hombres homosexuales, 26%; heterosexuales, 24%; bisexuales, 21% y por transfusiones sanguíneas, 26%.

Se realizaron estudios con respecto al sexo de los pacientes con SIDA, encontrándose que hay un número cada vez más creciente de mujeres que contribuyen a la morbilidad, las causas son principalmente: las mujeres mexicanas en edad reproductiva reciben con mayor frecuencia transfusiones sanguíneas que los hombres, y la gran cantidad de personas bisexuales de nuestra sociedad son formadores de un puente de transmisión hacia la población heterosexual. A causa de ello, principalmente y no del contacto heterosexual con hombres bisexuales, las mujeres se infectaron dando como resultado el nacimiento de niños infectados por el VIH. Los casos de SIDA pediátrico fueron relativamente bajos (2%) en esa fecha, sin embargo, esta cifra se ha incrementado considerablemente.

Se estima que para los próximos años se registrará un aumento en el número de pacientes con SIDA en las zonas rurales, como consecuencia de la diseminación de grandes zonas metropolitanas que llegan a incluir lugares menos poblados. Uno de los mecanismos principales por los que se ha expandido la enfermedad hacia los medios rurales es el que se establece por medio de los trabajadores migrantes que ya infectados en lugares como Estados Unidos regresan constantemente a sus comunidades.

## 1.7 LA ECONOMÍA DEL SIDA

Uno de los factores de análisis en torno a la epidemia del SIDA es indudablemente el impacto económico. Dicho impacto es más visible en los países en desarrollo ya que en estos los servicios de salud, la mayoría de las veces resultan insuficientes para la población infectada. También es cierto que la mayoría de los pacientes infectados se encuentran en edad productiva, por lo que se hace aún más difícil impartir educación integral a los enfermos, ya que la mayoría no asiste a los servicios hospitalarios o no se les permite el acceso.

Para realizar un análisis en torno a esta problemática deben considerarse dos vertientes: la primera está dirigida a la capacidad económica del Estado en lo que a investigación y atención se refiere y, la segunda, se refiere al alto costo económico para y en cada enfermo.

Analizar la capacidad económico y de organización del estado en torno al SIDA, implica considerar aspecto de los ámbitos social y político; ya que cada uno de estos factores intervienen en las estrategias a seguir para disminuir el número de casos con VIH-SIDA, así como de atención en cada una de las instituciones que desarrollan este trabajo.

En todos los países que afecta el SIDA, la política de salud se ha visto rebasada en los fondos disponibles que utilizan para tratar las diversas enfermedades que aquejan a sus pacientes. Así también los costos se ven afectados por la dimensión del problema, lo cual en el caso del SIDA resulta muy difícil, puesto que se considera una enfermedad nueva, lo que trae como consecuencia que sus características de epidemia la vuelvan un verdadero problema de salud pública.

Para las organizaciones no gubernamentales (ONG) y el Estado, el problema del SIDA radica principalmente en las personas que están contagiadas por el VIH y no lo saben. Una vez que el sujeto se sabe infectado, la importancia del problema disminuye en cuanto a que este individuo no podrá infectar a otros, mientras que aumenta la importancia de la atención psicosocial del paciente. Una vez que se manifiesta el SIDA, los costos se

dirigen principalmente al seguimiento y atención de las diversas enfermedades que aquejan al paciente, así como a su cuidado terminal en los casos de quienes mueren en hospitales.

El control epidemiológico (realización de las pruebas de ELISA y WESTERN BLOT) se considera de alto costo económico, ya que en la mayoría de los individuos se lleva un seguimiento por varios años, realizado por un equipo de salud interdisciplinario.

En lo que se refiere al costo individual del paciente es necesario hacer hincapié que en los países como el nuestro, los enfermos solventan casi todos los gastos que derivan de consultas médicas, medicamentos, hospitalización, entre otras.

Tanto el enfermo como su familia deben contribuir económicamente para sus gastos, ya que los medicamentos especialmente resultan de alto costo. Si el enfermo no trabaja y la familia no cuenta con recursos económicos es muy difícil que llegue a una sobrevivida larga.

Recientemente se han dado a conocer nuevos tratamientos, tales como los combinados-inhibidor de proteasa, sin embargo su alto costo ha traído como consecuencia que muy pocos enfermos tengan acceso a ellos.

Otro gasto que se realiza es el relacionado a la dieta especial que debe llevar el enfermo, ya que sin ésta su estado nutricional se debilita y se incrementan las posibilidades de una recaída y con ello un pronto deceso.

Hoy en día se trabaja intensamente en la investigación de una vacuna y la mayoría de los investigadores y educadores aceptan que la manera más eficaz de luchar contra el SIDA es prevenir su aparición o incremento, por lo que "el análisis del contexto económico y político del SIDA debe, por lo tanto, privilegiar los problemas de su control epidemiológico, que consiste, además de la educación y concientización masiva sobre el problema en la detección de las personas seropositivas a VIH y bajo mayor riesgo de infección, es seguimiento de sus contactos sexuales, la educación, la asesoría psicológica, la atención médica especializada y el suministro de bienes y servicios profilácticos".<sup>12</sup>

---

<sup>12</sup> UAM Azcapotzalco, *El SIDA en México: los efectos sociales*, 1988, p. 62

Finalmente, mientras más tarde se lleven a cabo campañas de prevención ante el SIDA, más se incrementarán los contagios a través de aquellas personas que no se saben infectados. Esto en consecuencia tendrá más costos económicos, políticos y sociales en todo el mundo.

## **1.8 SIDA E IMPLICACIONES SOCIALES**

Las implicaciones que ha tenido el surgimiento y propagación del SIDA en la sociedad mexicana son variadas y complejas. Por un lado, se encuentran las respuestas culturales que los distintos grupos sociales han adoptado frente a la pandemia a través de los sujetos portadores con que interactúan. Por otro, en el conjunto de la sociedad ha empezado a operar una transformación ética del comportamiento colectivo mediante la socialización y politización de los ámbitos emergidos de lo privado hacia lo público y viceversa, los cuales son puntos fundamentales traídos a discusión por el papel que tiene la sexualidad en la transmisión de la enfermedad. Cabe destacar que en ambos casos las instituciones de salud no han estado exentas de la influencia de las opiniones, de la generación de ellas y de las prácticas comunes.

En el primer caso, el mecanismo inicial que se activó por el surgimiento combinado del SIDA con los portadores y enfermos con cierta preferencia sexual fue la necesidad de clasificar este peligro no visto antes. La estigmatización de la enfermedad, y más propiamente de los sujetos enfermos, fue la estrategia espontánea de adjudicar la propagación o vulnerabilidad a ciertos grupos o personas y la exoneración de otros. Y esto fue así porque han operado más rápido las respuestas sociales y culturales de la sociedad ante la enfermedad, que en la medicina y las instituciones de salud. Y esta situación es precisamente la fuente de muchos de los prejuicios y estigmas sociales hacia los enfermos de SIDA. Sin embargo, estas visiones punitivas de la enfermedad no contribuyen en nada a comprenderla, ni mucho menos a aliviar los conflictos de los enfermos que se enfrentan a la muerte. Por el contrario, cuando de simples opiniones pasan a concretarse en ciertas prácticas, fomentadas por grupos radicales o conservadores, las vías de solución se alejan

cada todavía más. En otras palabras, la exacerbación del prejuicio por grupos cohesionados moralmente no conduce más que al ejercicio de la violencia.

En el segundo caso, la sociedad mexicana, cerrada en muchos aspectos, está abriéndose ante la necesidad de que sus prácticas y hábitos sexuales no se conviertan en un riesgo para su salud. Lo cual no significa que no exista intimidad o privacidad en cuanto a sexualidad se refiere, ni mucho menos que los hábitos sexuales se hayan modificado de un día para otro. Por el contrario, el primer paso que se ha dado en la conducta social ante la enfermedad es el que se refiere a la aceptación de lo inevitable y crucial que es la sexualidad en la salud personal, familiar y social. Sin embargo, lograr una sexualidad sana y sin riesgos no se puede dar si las instituciones de salud y sus campañas de información no son claras y si siguen confundiendo el objetivo y los términos de su misión. Por ejemplo, muchas de las campañas de información iniciales se dirigían a lograr una modificación de los hábitos y prácticas sexuales porque muy en el fondo pensaban que la preferencia sexual era riesgosa. Ahora sabemos que no hay grupos de riesgo, sino prácticas de riesgo, así como situaciones peligrosas al contagio. Por qué sugerir la fidelidad y las relaciones monogámicas antes que el cuidado del cualquier relación sexual, cuando sabemos que es una evidencia sin datos las relaciones fuera y antes del matrimonio. Y además que estas prácticas no las han podido modificar otras instituciones más fuertes como la iglesia. De igual forma, todo lo relacionado con la sexualidad, las instituciones lo han manejado con prejuicios y eufemismos que lejos de ayudar confunden.

Aquí tendríamos que preguntar si la moral no opera en los sujetos responsables de la salud pública. O si las instituciones sanitarias no están exentas de la influencia cultural de una sociedad como la mexicana. El ejemplo más claro de esto es una de las últimas campaña de planificación familiar, en donde para decir que no tengan hijos a temprana edad, se sugiere que no se contraiga matrimonio; como si la reproducción no se pudiera dar sin éste.

Esto demuestra que nadie está exento de las regulaciones culturales de la sociedad y de la moralidad reproducida en el comportamiento de sus individuos e instituciones. El surgimiento del SIDA, entre otras muchas cosas, ha permitido ver que tipo de sociedad

somos a través de las variadas respuestas que han dado los grupos actores e instituciones sociales que la conforman.

A través de este capítulo hemos visto que la tendencia que ha seguido el SIDA en México es ascendente, es decir, que en 1986 el número de hombres infectados registrados fue mayor al de las mujeres, con una relación de 30 a 1, respectivamente, sin embargo, la proporción empezó a disminuir desde 1988 hasta 1994, en 6 a 1. Con esa misma tendencia, han empezado a registrarse aumentos en el número de infectados de ciertos grupos específicos antes no contemplados, tal es el caso de los infantes.

En nuestro próximo capítulo se abordará de manera más amplia la problemática de esta población afectada.

## CAPITULO II. EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA EN NIÑOS

---

---

*En los primeros años de la epidemia, cuando podía hacerse poco por los infectados con el VIH, los puntos centrales del debate sobre las medidas públicas se centraron en preguntas sobre la intimidad, la confidencialidad y el papel de la intervención coercitiva del Estado. Ahora que las esperanzas de intervención terapéutica han aumentado, el debate se centra cada vez más sobre el tema de la equidad.*

**Ronald Bayer**

**D**entro de este capítulo, abordaremos el impacto del virus del SIDA en la población infantil. Trabajaremos las vías de transmisión del VIH en los niños en donde abarcamos la transmisión prenatal (antes del nacimiento), transmisión perinatal (durante el parto), transmisión por lactancia, transfusión sanguínea y abuso sexual.

También se trabajan los signos y síntomas que presentan los niños con VIH/SIDA por categorías pediátricas y su grado de relación con la infección.

Abordaremos la problemática del niño con SIDA y su vida familiar, en donde veremos el papel que desempeña la familia cuando un niño tiene SIDA, su situación económica y las problemáticas familiares que con ello traen.

Finalmente, veremos la repercusión social del SIDA en la infancia, donde se hace un análisis del impacto de la enfermedad entre lo social y lo económico, así como los esfuerzos de UNESCO y UNICEF, sus carencias y sus logros.

## **2.1 LAS VIAS DE TRANSMISION DEL VIH EN LOS NIÑOS**

De la misma manera que los adultos, los niños también pueden contraer VIH, ya sea por transfusiones de sangre o productos sanguíneos contaminados. Otra forma con que se hace posible la transmisión del VIH (principalmente los países en desarrollo) son las inyecciones que se realizan con agujas infectadas. Pero indudablemente, en el caso del SIDA pediátrico, el factor de riesgo más elevado que se presenta en la población infantil es el referente a la transmisión vertical; entendiéndola como aquella que se presenta de la madre infectada hacia al feto o al lactante.

La transmisión vertical del VIH se realiza a través de la placenta durante el embarazo y probablemente durante el momento del parto; esto a consecuencia del contacto directo que se presenta con la sangre y los líquidos corporales que se encuentran

contaminados. Igualmente ha sido comprobado que puede ocurrir en el puerperio a través de la leche materna infectada.<sup>13</sup>

Las madres infectadas por VIH producen anticuerpos llamados IgG que son transferidos hacia el feto a través de la placenta; esto hace posible que se detecten en la sangre del cordón umbilical al realizar la prueba de Elisa o de Western Blot.

La Organización Mundial de la Salud estima que en la actualidad existen más de tres millones de mujeres infectadas con el VIH en todo el mundo, la mayoría de ellas con edades entre 15 y 49 años de edad. Por lo tanto, el aumento en el número de casos de mujeres infectadas se asocia indiscutiblemente al número de niños infectados, ya que el 85% de los casos de SIDA pediátricos fue mediante el contagio perinatal; debido a esto se considera que actualmente existen en el mundo entre 500 000 y un millón de niños infectados

### **2.1.1 Prenatal (antes del nacimiento)**

La transmisión prenatal es la principal causa de los casos pediátricos en la mayoría de los países desarrollados. La mayor parte de los niños que adquieren la infección por VIH mediante esta vía presentan sintomatología a los cinco o siete meses de edad. El promedio de sobrevivencia que se reporta en estos niños es de dos años en la mayoría de los casos.

No se sabe con exactitud el momento en que el VIH infecta al feto, pero éste se ha detectado en los tejidos fetales entre las 15 y 20 semanas de gestación. En toda infección intrauterina existe una serie de efectos adversos sobre el feto tales como el desarrollo del embarazo y la sobrevivencia del recién nacido. Algunos de las situaciones que se presentan son: abortos espontáneos, partos prematuros, bajo peso al nacer, muerte intrauterina y malformaciones congénitas. En los casos de VIH-1 se han reportado bajo peso al nacer, parto prematuro, perímetro cefálico disminuido, síndrome craneofacial significativo.<sup>14</sup>

<sup>13</sup> Uribe Zúñiga, Patricia E., op. Cit. P. 24.

<sup>14</sup> Cfr. SIDA. Perfil de una epidemia, 1989, p.73

Para comprobar la transmisión intrauterina del VIH de la madre hacia el feto sería ideal obtener muestras de sangre y del tejido fetal directamente, pero dentro de la práctica no es posible por ser técnicas invasoras y por las implicaciones éticas que presenta. Por otra parte, al obtenerse el tejido fetal no se puede descartar la contaminación por la sangre de la madre.

La mayor parte de los autores coinciden en que la transmisión prenatal se presenta en el momento cercano al parto, puesto que se ha notado la ausencia de IgM en el momento del nacimiento y la presencia del mismo dos meses después; esto indica una infección reciente.

Debido a que no se conocen todos los factores que determinan la transmisión entre madre e hijo, se han encontrado diversos factores que se asocian a la posibilidad de infección en el recién nacido, como son la presencia de carioamnioitis, etapa avanzada en la enfermedad de la madre, madres jóvenes, ausencia de anticuerpos contra la glicoproteína en la madre, ausencia de anticuerpos contra polipéptidos del VIH en la madre.

### **2.1.2 Perinatal (durante el parto)**

La transmisión del VIH-1 en el momento del parto es posible debido a que el producto se expone directamente y en forma extensa a las secreciones cervical, vaginal y a la sangre materna. El uso de fórceps, electrodos fetales y traumatismo fetal durante el nacimiento aumentan el factor de riesgo de infección en el recién nacido debido a la presencia de sangre en el canal del parto. Pero, técnicamente no se puede distinguir o saber si el paso del virus se realiza durante el embarazo tardío o en el momento del parto. No se ha demostrado que la cesárea prevenga la transmisión del VIH durante el parto.

La transmisión del VIH por esta vía se observa comúnmente en enfermedades causadas por agentes que se transmiten verticalmente, como el citomegalovirus y el Herpes Simplex.

Finalmente, es necesario mencionar que algunos niños nacen seronegativos a pesar de que su madre está infectada, sin embargo, esto se explica ya que el niño aún posee los anticuerpos contra el VIH de la madre; es por ello que al niño se le tienen que seguir realizando pruebas de detección del VIH poco después de los 18 meses, si después de este tiempo las pruebas siguen saliendo negativas, entonces se confirmará que el niño no está infectado.

### **2.1.3 Lactancia materna**

El primer reporte que demuestra la transmisión del VIH-1 en la leche materna fue hecho en 1985. Estudios recientes han demostrado que la leche materna y la fracción celular del calostro contienen concentraciones considerables de VIH. Por otro lado, se ha notificado la presencia de retrovirus, el virus T-linfotrópico humano 1 (VLTH-1) a través de la leche materna.

Van de Perre ha demostrado con estudios realizados a mujeres VIH negativas en el momento del parto que la posibilidad de infección mediante la lactancia aumenta considerablemente cuando la madre adquirió la infección recientemente. Otro hallazgo realizado es la presencia del VIH-1 mediante PCR en la leche materna temprana sin células y en el calostro.

El riesgo de transmisión es significativamente mayor en niños alimentados con leche materna por madres VIH positivas comparados con niños alimentados con leche artificial. Dentro de los niños contagiados a través de la leche materna se demostró que el VIH se presentó recientemente en la madre mediante una transfusión sanguínea o prácticas de riesgo.

### **2.1.4 Transfusión sanguínea**

Las transfusiones sanguíneas y los hemoderivados que han sido contaminados, son una forma importante de transmisión del VIH en los países en donde los exámenes de detección no son obligatorios.

Los niños que viven en países desarrollados han contraído SIDA de esta manera; por el contrario, los países que están en vías de desarrollo solamente reportan un 20% de niños infectados. Estas cifras nos demuestran que entre más desarrollado se encuentre un país sus posibilidades de infección son mayores debido a que no se preocupan por realizar las pruebas de detección del VIH en la sangre que se encuentra en los bancos. Sabido es que en gran cantidad de estos países la sangre es una vía de negocio y por lo tanto de contaminación, pues en su mayoría son los toxicómanos quienes comercian su sangre para obtener dinero.

Afortunadamente en México, el CONASIDA implementó que toda sangre que llegará a los bancos debería de pasar por rigurosos exámenes para detectar cualquier tipo de infección. Debido a lo anterior, se pudo observar que había una gran cantidad de sangre contaminada. Gracias a esto, se redujo el número de niños contagiados por transfusiones sanguíneas.

### **2.1.5 Abuso sexual**

Sabemos que desafortunadamente en nuestro país como en los del resto del mundo, el abuso sexual en infantes cuenta con un porcentaje elevado y tristemente, las cifras aumentan cada día y en todos los lugares. La infección por VIH ha encontrado en el abuso sexual infantil otra de las vías de transmisión del SIDA. Sin embargo, esta forma de transmisión presenta porcentajes relativamente bajos en comparación con las otras vías mencionadas.

La mayoría de los investigadores que se han especializado en el estudio de la infección VIH/SIDA en los niños, coinciden que la disminución del porcentaje de abuso

sexual en todo el mundo se logrará sólo si se implementan programas educativos que tengan como eje de atención las necesidades y derechos de los niños, tanto en el seno materno, como en la escuela y sociedad en general.

## 2.2 LOS SIGNOS Y SINTOMAS DEL SIDA EN NIÑOS

**Categorías clínicas pediátricas.**<sup>15</sup> Este sistema de clasificación de la infección por VIH en niños, se realiza de acuerdo a los signos, síntomas o diagnósticos relacionados con la infección. Estas categorías han sido definidas a fin de proporcionar una clasificación escalonada de la enfermedad.

**Categoría N:** asintomática. Incluye a niños que no tienen signos o síntomas considerados como resultado de la infección por el VIH.

**Categoría A:** ligeramente sintomático. Incluye a niños que empiezan a manifestar algunos de los signos o síntomas que a continuación se mencionan:

- Linfadenopatía (definición de conceptos pendiente)
- Hepatomegalia
- Esplenomegalia
- Dermatitis
- Parotiditis
- Infección recurrente o persistente en el aparato respiratorio superior, sinusitis u otitis media.

<sup>15</sup> Fuente: Boletín mensual SIDA/ETS, 1994, p. 2806.

**Categoría B:** moderadamente sintomático. Incluye a todos los niños con signos o síntomas que se piensa son causados por la infección con el VIH y que no pueden ser colocados bajo la categoría A o la categoría C.

- Anemia, neutropenia o trombocitopenia persistente mayor o igual a 30 días.
- Meningitis bacteriana, neumonía o sepsis (un sólo episodio).
- Candidiasis orofaríngea (algodoncillo) persistente (mayor de dos meses) en niños menores de seis meses de edad.
- Cardiomiopatía.
- Infección por citomegalovirus, con aparición antes del primer mes de edad.
- Diarrea recurrente o crónica.
- Hepatitis.
- Estomatitis recurrente por virus del herpes simplex (más de dos episodios en el lapso de un año).
- Bronquitis por herpes simplex, neumonitis o esofagitis con aparición antes del primer mes de vida.
- Herpes zoster (ámpulas) incluyendo al menos dos episodios distintos o más de un dermatoma.
- Leiomiomas.
- Neumonía linfocitaria intersticial (LIP) o complejo hiperplásico linfocitario pulmonar.
- Nefropatía.
- Nocardiosis.
- Fiebre persistente, más de un mes de duración.

- Toxoplasmosis, de inicio antes del primer mes de edad.
- Varicela diseminada.

**Categoría C:** severamente sintomático. Incluye a todos los niños que manifiestan todas las condiciones que definen al SIDA (fase terminal).

- Infecciones bacterianas graves, múltiples o recurrentes: septicemia, neumonía, meningitis, infección ósea.
- Candidiasis esofágica o pulmonar (bronquios, traquea o pulmones).
- Coccidioidomicosis diseminada (pulmones, ganglios cervicales, linfáticos, hiliares).
- Criptococosis extrapulmonar.
- Criptosporidiasis o isosporiasis con diarrea persistente (mayor de un mes).
- Enfermedad por citomegalovirus.
- Encefalopatía:
  - a) falla para ganar o pérdida de las bases del desarrollo de la capacidad intelectual,
  - b) desarrollo dispar del cerebro o microcefalia (pequeñez anormal de la cabeza),
  - c) déficit motor simétrico adquirido o manifestado por: paresis (dificultad para efectuar movimientos voluntarios), reflejos patológicos, ataxia ( falta o irregularidad de la coordinación muscular) o problemas en la marcha.
- Infecciones por herpes virus simplex, causando úlcera mucocutánea, bronquitis, neumonitis o esofagitis.
- Histoplasmosis diseminada.

- Sarcoma de Kaposi.
- Linfoma primario en cerebro.
- *Micobacterium tuberculosis* extrapulmonar.
- Neumonía.
- Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
- Septisemia recurrente por salmonella.
- Toxoplasmosis del cerebro con inicio en niños mayores de un mes de edad.
- Síndrome de desgaste: a) pérdida de peso persistente, b) diarrea crónica, c) fiebre por más de 30 días.

Como se mencionó en el capítulo anterior, cuando una persona ha sido infectada por el VIH puede dar lugar a síntomas y signos que se presentan de una a seis semanas después de la infección y con duración de dos a seis semanas. Estos síntomas iniciales muchas veces parecen ser similares a los de una gripe, por lo que algunas personas no acuden a recibir atención médica especializada o a realizarse estudios clínicos. También sucede que algunas personas infectadas no manifiestan algún síntoma y aparentemente se encuentran sanas, sin embargo desde ese momento se puede transmitir el VIH a otros.

En el caso especial de los niños infectados por el VIH, éstos son más susceptibles a infecciones por gérmenes oportunistas ya que sus defensas no se encuentran aún plenamente desarrolladas, por lo que necesitan ser reforzadas por medio de inmunizaciones, alimentación al seno materno, buena nutrición, higiene, entre otras.

El Programa Mundial de SIDA emitido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que el tratamiento de los niños con VIH/SIDA debe ser polifacético y comprender los siguientes aspectos:

### 1. Terapia antirretroviral específica.

En los ensayos iniciales con zidovudina (AZT) en niños se observó una mejoría del crecimiento, una disminución de la hipergammaglobulinemia, una mejora en los trastornos neurológicos del comportamiento y una prolongación de vida de los pacientes. Actualmente, los expertos recomiendan AZT para los niños infectados por el VIH con síntomas moderados o avanzados, no así para los casos leves. También se está utilizando en mujeres para interrumpir la transmisión perinatal del VIH.

Otros fármacos antirretrovirales de uso pediátrico son: didesoxiinosina (ddi), didesoxicitosina (ddc), CD4 recombinante, CD4-IgG e IG hiperinmune iv (Igiv).

### 2. Prevención y tratamiento de las infecciones relacionadas con el VIH.

Como resultado de los trastornos producidos por la inmunodeficiencia, los pacientes padecen de otras enfermedades comunes (otitis media, sinusitis) que pueden ser persistentes, infecciones bacterianas graves (meningitis) e infecciones oportunistas.

Se ha usado la inmunoglobulina por vía intravenosa como terapia adicional en los niños infectados para tratar de evitar o aliviar algunas infecciones virales y bacterianas. Otro método que se emplea para tratar de evitar las infecciones comunes es la inmunización activa; dentro de las vacunas se encuentran la Haemophilus influenzae tipo B, neumocócica, meningocócica y hepatitis B. La neumonía, la candidiasis del esófago y la candidiasis mucocutánea (algodoncillo) son las infecciones oportunistas más comunes en los niños. La primera de ellas, con un elevado número de muertes.

### 3. Disfunción de órganos terminales.

A medida que el SIDA avanza, va atacando diversos sistemas, provocando una disfunción crónica. Entre estos sistemas se encuentran los siguientes:

- a) Disfunción de la médula ósea, que causa trombocitopenia, anemia y neutropenia.
- b) Sistema nervioso central: la encefalopatía es la más común.

- c) **Pulmones:** además de las infecciones pulmonares piogénicas y oportunistas, muchos niños infectados por VIH, especialmente los mayores de un año, contraen neumonitis intersticial linfoide, que puede provocar una hipoxemia e insuficiencia respiratoria crónica y por lo tanto, requieren de suministros de oxígeno.
- d) **Aparato digestivo, riñones, corazón:** la disfunción crónica de estos órganos es común debido a la infección por el VIH. Para su tratamiento se utilizan diuréticos, antihipertensivos y cardiotrópicos, así como el AZT.

### **Cuadro clínico de la infección sintomática por el VIH/SIDA**

#### **1. Manifestaciones clínicas principales.**

- a) Neumonía causada por *Pneumocystis carinii*.
- b) Candidiasis del esófago.
- c) Neumonitis intersticial linfoide.
- d) Sarcoma de Kaposi (muy raro en niños).
- e) Hipertrofia crónica de parótida.

#### **2. Manifestaciones clínicas características.**

- a) Infecciones bacterianas y virales recurrentes.
- b) Tuberculosis miliar, extrapulmonar o pulmonar no cavitaria.
- c) Herpes zoster (dermatomas) presente o pasado.
- d) Infección sistémica por citomegalovirus.

- e) **Trastornos neurológicos, enfermedad neuro progresiva, microcefalia, incumplimiento de etapas del desarrollo.**
- f) **Adenopatía en el recién nacido.**

### 3. Manifestaciones clínicas asociadas.

- a) **Algodoncillo o candidiasis oral (continuo o persistente, sin tomar antibióticos).**
- b) **Falla de crecimiento.**
- c) **Fiebre (continua o intermitente) durante más de un mes.**
- d) **Diarrea (continua o intermitente) por más de un mes.**
- e) **Linfadenopatía generalizada.**
- f) **Dermatitis generalizada.**
- g) **Hepatomegalia y esplenomegalia.**

### 4. Factores de riesgo de infección por el VIH.

- a) **Seropositividad materna para el VIH o SIDA en la madre.**
- b) **Antecedentes de transfusiones de sangre o productos sanguíneos antes de 1985.**
- c) **Abuso sexual.**
- d) **Uso de jeringas y agujas contaminadas o de instrumentos quirúrgicos no esterilizados.**
- e) **Factores maternos de riesgo tales como: drogadicción o contacto sexual con drogadicto y enfermedades de transmisión sexual.**

## 2.3 EL NIÑO CON SIDA Y SU VIDA FAMILIAR

La UNICEF, así como la Organización de las Naciones Unidas (ONU), instituciones que se ocupan por el bienestar de la niñez, han denominado dos situaciones de emergencia en las que actúan de manera inmediata. Una de ellas es conocida como “emergencia audible”, en ésta se ubican desastres naturales y conflictos armados que matan, desplazan e incapacitan a millones de niños; tal es el caso de la pandemia del SIDA en el mundo. La UNICEF afirma, que la perturbación de la vida familiar y la inseguridad doméstica son consecuencia del SIDA.

El otro tipo de emergencia donde interviene la UNICEF y la ONU, son las llamadas “emergencias silenciosas” donde se presentan casos de pobreza, enfermedades, carencia de educación y servicios inadecuados que causan la muerte.

La familia está considerada como la unidad fundamental de la sociedad, esto es, que es la primera e idealmente la primordial fuente de protección y amor a los niños.

“La familia es el primer ámbito social que reconocen los niños, y el amor o temor, la confianza o la inseguridad que sienten los niños al cuidado de sus padres y madres influirán inevitablemente en su visión del mundo.”<sup>16</sup>

Si bien es cierto que la composición de la familia actual varía notablemente en cada país o zona geográfica, es necesario reconocer que la “democracia” nace en el seno de cada hogar. Al hablar de democracia entendemos que los derechos, obligaciones, libertades y responsabilidades, cuando son compartidos por padres, madres e hijos, traen como consecuencia la adquisición de las pautas que regirán la vida futura del niño, logrando con ello, que en éste se adquiera una profunda influencia de aquellas contribuciones que los individuos hacen a la sociedad durante toda su vida compartida.

Si bien se ha dicho que la familia bien unificada es aquella que está dispuesta a asistirse unos a otros ¿qué pasa cuando un miembro de una familia tiene una enfermedad

<sup>16</sup> Declaración de Principios de la UNICEF, para la Conferencia Mundial de Derechos Humanos, 1993.

infectocontagiosa y además mortal, especialmente en un niño? ¿ cómo se le explica a un niño que tiene SIDA y además que va a morir?. Estos son los primeros cuestionamientos a los que se enfrenta toda familia que tiene en uno de sus miembros a un enfermo de SIDA. Estas preguntas que se hace la madre sobre su hijo, también tiene que hacerlas en torno a ella misma, ya que en la mayoría de los casos fue ella quien transmitió el VIH a su hijo, así como fue su esposo quien la infectó.

Cuando un niño es detectado como portador de VIH y sus condiciones de vida son precarias, el conflicto familiar que presentan es muy variado; pues en la mayoría de los casos los niños son infectados verticalmente, es decir, por medio de la madre y ésta a su vez del padre. Una vez que se sabe que el niño está infectado (y se sabe que la madre también lo está), la familia entra en conflicto desencadenando así, una serie de problemas que posiblemente lleguen a la separación de los padres, no sin antes presentar discusiones y reproches y posteriormente, la aceptación del problema. A continuación, la familia piensa en la situación económica por la que atraviesan, ya que la enfermedad representará un doble desequilibrio a la economía familiar; el primero, que la atención y tratamiento del niño es económicamente elevada, y segundo, que tendrán gastos extras para llevar a cabo el tratamiento de la madre o padre, o ambos.

“El crecimiento de la población infantil que vive con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) repercute en la sociedad mexicana al poner en cuestionamiento los supuestos que explican la causa y origen del proceso de la infección”.<sup>17</sup>

Este cuestionamiento trajo como consecuencia que algunos grupos de la sociedad manejarán el término “víctimas inocentes”, sin embargo, este concepto sólo nos lleva al de “víctimas culpables”, favoreciendo así actitudes de estigmatización hacia los afectados.

Desafortunadamente en la sociedad mexicana se puede observar que el principal problema cuando hay algún niño con SIDA en la familia es que ésta vive en extrema pobreza y como consecuencia, el enfermo desde el momento mismo del diagnóstico como seropositivo presenta ya un estado de desnutrición, lo que hace más difícil su atención.

<sup>17</sup> Tiempo, 19 de junio de 1992.

Por otro lado, la vida familiar puede entrar también en conflicto “gracias” al despido laboral (injustificado) del proveedor de la casa. Generalmente, esta situación sólo refleja la intolerancia de la sociedad que existe acerca de las personas con VIH/SIDA. Al ser desempleado(s) la familia presenta problemas para atender la enfermedad, problemas de alimentación y problemas para atender sus necesidades primordiales. Con toda esta situación, la vida familiar se trastorna y por lo tanto, la del niño también. Primero, por la enfermedad en si misma y segundo, por los cambios que tienen que darse en el seno familiar para afrontar esta “tragedia” y tratar de llegar a un desenlace lo menos doloroso posible.

#### **2.4 LA REPERCUSION SOCIAL DEL SIDA EN LA INFANCIA**

Resulta increíble que cuando falta tan poco para el comienzo de un nuevo siglo (XXI), la comunidad internacional cuente con tanta capacidad para preservar y enriquecer las vidas humanas pero demuestre tan poca voluntad práctica de hacerlo. Se afirma que la comunidad internacional ha dejado pasar la oportunidad de salvar las vidas de miles de niños. Estos han muerto por causas diversas, entre ellas el sarampión, la neumonía y la diarrea; enfermedades que en un mundo industrializado rara vez llegan a causar la muerte, pero que en los países llamados en desarrollo han cobrado la vida de unos 12.9 millones de niños y niñas. Por lo tanto, resulta escandaloso que en un mundo que cuenta con suficientes recursos tecnológicos (no así de programas de prevención de diversas enfermedades) un niño sufra y muera por la falta de vacunas y antibióticos. Sin embargo, comparando los niños afectados por las enfermedades anteriores, éstos suelen recuperarse, no ocurriendo lo mismo con los que contraen la infección por VIH.

Desde su aparición, el SIDA ha traído consecuencias consideradas de “desastre” para los infectados, ya que no sólo se ve afectada su salud, sino también los terrenos laboral, social y afectivo. Dos pueden ser los efectos del VIH sobre los niños, el primero, por la transmisión del virus a través de la madre y el segundo, la horfandad o abandono causados por el SIDA.

La UNICEF calcula que para el año 2000 habrá 10 millones de niños huérfanos a causa del SIDA, y su cuidado traerá el “descubrimiento” de la incapacidad asistencial tanto de los servicios de salud como de la sociedad en general. El número real de niños infectados por el VIH es difícil de calcular, ya que los síntomas iniciales de la infección son similares a los síntomas propios de otras enfermedades de la niñez, haciendo que muchas veces el diagnóstico no sea correcto. Se calcula que actualmente casi la mitad de los niños infectados por el VIH mueren antes de los dos años, y casi un 80% lo hace antes de cumplir los cinco años.

Ante estas alarmantes cifras, la comunidad internacional, principalmente las instituciones que tienen como labor la ayuda a los niños (UNICEF, UNESCO, ONU) comenzó a actuar apoyando diversos programas para abatir la pandemia del SIDA en el mundo, especialmente en ese sector que no tendría porque estar infectado: nuestra niñez.

El impacto social del SIDA en la infancia en todos los países ha dejado ver dos respuestas de sus ciudadanos; una de ellas de discriminación y la otra, de ayuda y compromiso para tratar de vencer la epidemia. Como ejemplo de la primera podemos decir que en muchos países la discriminación contra los niños infectados por VIH/SIDA ha llegado a extremos verdaderamente crueles, en los que se observa a niños que se les prohíbe continuar su educación escolar aumentando así el impacto psicológico y social de su enfermedad. En el caso de la segunda, ha sido necesario definir que el bienestar del niño se entiende como el “estado óptimo en el que puede crecer y desarrollarse en forma integral como individuo, como ser humano y en consecuencia ser productivo, transformador y útil a la sociedad”.<sup>18</sup>

Por lo tanto, para que esto pueda llevarse a cabo es necesario que el niño viva y la sociedad en general está dispuesta a ayudar a que este objetivo se logre.

Federico Mayor, Director General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), afirma que la lucha por salvar las vidas

<sup>18</sup> Ballesteros del Olmo, Revista Pediátrica, julio, 1996, p. 5.

de los niños debe ir acompañada de un esfuerzo por cambiar las vidas que se han salvado, ya que es ilógico que las vidas que se salvan mediante esfuerzos de la UNICEF sean ahora condenadas a destruirse por factores como la pobreza e ignorancia y con ello trancar el desarrollo físico, psicológico e intelectual del niño, o lo que es peor, llevarlo a la muerte.

Finalmente, es necesario entender que la vida de los niños no puede ni debe esperar a que la sociedad adulta termine de debatir sus obligaciones y responsabilidades para con ellos. Es urgente asumir compromisos públicos. Es necesario que la educación, investigación y, principalmente la voluntad política de los gobiernos del mundo vuelquen todos sus esfuerzos en tratar de librar en el menor tiempo posible la peor enfermedad que enfrenta la niñez.

## **CAPITULO III: LA RESPUESTA DE LOS ORGANISMOS NACIONALES ANTE EL PROBLEMA DEL SIDA EN LA INFANCIA**

---

*Un pueblo realiza un gran progreso cuando descubre que, lo que determina el rango de una nación en el mundo, es la suma de los esfuerzos personales de cada ciudadano y no el de los gobiernos.*

***Le Bon***

**E**l propósito de este capítulo es dar a conocer cuales son las acciones emprendidas por las diversas instituciones que atienden el problema del SIDA en la infancia. Durante el desarrollo de este capítulo se conocerán los proyectos gubernamentales implementados por la Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA) en los casos del Hospital Infantil de México y el Instituto Nacional de Pediatría; el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en su Hospital de Infectología de La Raza; el Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE); y el Comité Nacional para la Prevención y el Control del SIDA (CONASIDA), principalmente hablaremos de la atención médica que brindan, pero mencionaremos especialmente el aspecto pedagógico de algunos cursos, talleres o pláticas que imparten estas instituciones, y que hacen especial énfasis en la prevención. Así también, plantaremos cuál es el trabajo que se está realizando en el albergue infantil conocido como Casa de La Sal, A.C. Finalmente, se conocerá el trabajo de la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) en lo que especialmente se refiere a los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA.

### **3.1 PROYECTOS EDUCATIVOS GUBERNAMENTALES**

#### **3.1.1 CONASIDA**

##### **Creación. Los primeros años**

Durante 1985 se habían notificado pocos casos de SIDA en México. Sin embargo, el temor, la ignorancia y la preocupación de la gente se agudizaba. Ante esta situación, en este año se realizaron acciones dirigidas a la prevención del VIH/SIDA.

En diciembre de 1985, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) convocó a una reunión para proporcionar los lineamientos o directrices a seguir en todos los países de la región afectados por el VIH/SIDA y así crear programas nacionales para combatir la pandemia.

Los esfuerzos para dar respuesta institucional a la enfermedad por VIH/SIDA condujeron en 1986 a la creación del Comité Nacional para la Prevención y el Control del SIDA (CONASIDA). Este organismo persigue el cumplimiento de seis objetivos generales que se encuentran en el Programa de Mediano Plazo para la prevención del SIDA en México:

1. Prevenir la transmisión del VIH en México.
2. Reducir el impacto de la infección en individuos, grupos y la sociedad.
3. Reducir la morbilidad y mortalidad asociada con la infección por VIH en México.
4. Unificar, coordinar y evaluar los esfuerzos nacionales (gubernamentales y no gubernamentales) y el apoyo internacional en el combate del VIH/SIDA en México.
5. Reforzar las infraestructuras clave que participan en el desarrollo del programa de prevención y control del VIH/SIDA.
6. Motivar la movilización social, la incorporación de las acciones en la atención primaria de la salud y la descentralización de las acciones.

Desde su creación, el CONASIDA tuvo un carácter normativo y no ejecutivo, además de establecer criterios para el diagnóstico, prevención y control del SIDA; así como coordinar la planificación, diseño, implantación, operación y evaluación de normas, pautas y actividades de control apropiadas para la prevención del VIH/SIDA en nuestro país.

El CONASIDA estableció cinco subcomités para el logro eficaz de estos objetivos, dichos subcomités fueron: a) Vigilancia Epidemiológica, b) Promoción de la Salud, c) Aspectos Clínicos, d) Control de la Sangre y e) Asesoría Legal. La mayoría de los miembros del Comité eran médicos de salud pública.

Una de las primeras acciones del CONASIDA fue incluir la detección obligatoria del virus en todas las unidades de sangre y plasma en el Código Sanitario. Como consecuencia se observó un alto nivel de seroprevalencia del VIH en donadores remunerados.

En materia de comunicación educativa, el Plan Nacional de Mediano Plazo plantea como objetivos específicos:

- Realizar campañas informativas que además de informar sobre los mecanismos de transmisión y las formas de prevención del VIH, hagan hincapié en que el riesgo en nuestro país es de todos desestigmatizante a grupos específicos y afectados, los cuales han sido objeto de discriminación y violación de sus derechos humanos y sociales.
- Diseñar mensajes que hagan conciencia en la población sobre la necesidad de adoptar una actitud positiva y comprometida con los afectados por el VIH, motivando un compromiso para con ellos y tratando de generar una respuesta activa por parte de la sociedad a fin de evitar mayores contagios.
- Elaboración de campañas segmentadas de información, educación y capacitación para grupos con características específicas, no aptos a recibir mensajes generales (mujeres, jóvenes, prostitutas, adolescentes).
- Descentralizar la producción de los mensajes y actividades a regiones, reconociendo con esto la diversidad geográfica, cultural y étnica de los habitantes de México. Permitir la colaboración de los grupos civiles y comunitarios que demandan participación en el proceso.
- Fomentar la educación sexual de los jóvenes y adolescentes a fin de prevenir la infección del VIH/SIDA, así como las enfermedades sexualmente transmisibles.<sup>19</sup>

En México se implementó la definición del caso de SIDA de los Centros para el Control de las Enfermedades de E.U.A. Con esta vigilancia se comenzaron a notificar casos en todo el país. Se iniciaron las primeras distribuciones de folletos con preguntas y respuestas sobre el SIDA para el público en general; así como para hombres homosexuales y bisexuales. En estas primeras campañas la información se caracterizaba por mensajes con detalles humorísticos.

<sup>19</sup> Cfr. Historización de las campañas del CONASIDA (1987-1995), p. 26

En marzo de 1987 se publicó por primera vez un boletín mensual sobre SIDA en México con el objeto de informar a las autoridades de Salud sobre los adelantos de la pandemia y servir de retroalimentación para los epidemiólogos de todo el país; así como también se trató de dar información periódica a la prensa.

La contribución legal más importante del CONASIDA ha sido la prohibición del comercio de sangre. Esto no fue fácil ya que un tercio del suministro de sangre en el país provenía de donadores remunerados y algunas instituciones del sector salud se abastecían de esta fuente.

En esta industria había grandes intereses comerciales y la Cámara Nacional de Hospitales se opuso a la medida, por ello en mayo de 1987 se reformó el Código Sanitario y se estipuló como ilícito el comercio de sangre.

En abril de 1987 el CONASIDA realizó una encuesta sobre conocimientos y actitudes con respecto al SIDA, al público en general, a través de un cuestionario publicado en un periódico. Los resultados mostraron muchos conceptos erróneos, para ello se realizó una campaña a través de los medios masivos de comunicación y se informó sobre las formas de transmisión del VIH y las medidas de prevención.

A finales de 1987 y principios de 1988 se llevó a cabo una campaña en los medios de comunicación donde se mencionó por vez primera la palabra condón. En anuncios televisivos se usaron caricaturas para informar sobre las formas de transmisión del VIH, llegando a combatir mitos que existían.

Durante los primeros meses de 1989 el CONASIDA evaluó las primeras experiencias con los medios masivos, así como organizó nuevos enfoques y debates. En mayo de 1989 realizó un foro de consulta al público en general con el objeto de determinar lo que la sociedad consideraba que se requería.

El CONASIDA fue objeto de críticas tanto de liberales como conservadoras; los primeros cuestionaban la escasez de información sobre SIDA, los segundos afirmaban que promover el uso de condones favorecía la promiscuidad sexual. CONASIDA llegó a la conclusión de que:

- a) El SIDA es un problema de salud pública, no moral.
- b) La información debe ser explícita.
- c) Las organizaciones no gubernamentales deben adoptar un papel más activo.

La Secretaría de Salud ordenó acciones que dieron lugar a una campaña “intermedia”, que consistió en 18 anuncios por radio y televisión. La primera parte de la campaña delimitó las nuevas tendencias epidemiológicas, reduciendo el énfasis en grupos estigmatizados (es el caso de los homosexuales y bisexuales). La segunda parte se enfocó a reconocer y fomentar la participación del público en la lucha contra el SIDA.

CONASIDA preparó mensajes nuevos, positivos y orientados a la prevención del SIDA. Se observó particular atención a las mujeres, subrayando el hecho de que son el grupo en el que el SIDA está avanzando con mayor rapidez en México. Se les recomendó a las mujeres que insistieran a sus compañeros sexuales en el uso del condón.

Como consecuencia de la amplia infección en mujeres, se empezó a elevar también el porcentaje en el caso de SIDA pediátrico.

#### **Plan de medios de comunicación 1992-1994**

A mediados de 1991 CONASIDA realiza un proceso de reestructuración interna que incorpora una Dirección de Documentos y Comunicaciones y una Subdirección con dos departamentos: Diseño y Producción de Material Educativo y Publicaciones.

Sus objetivos son:

- 1) Establecer un diagnóstico situacional de la relación contexto sociocultural del impacto epidemiológico-social del fenómeno SIDA en México.

- 2) Sensibilizar y promover la participación de las distintas poblaciones para reforzar y ampliar las labores de educación y comunicación directa que realiza el consejo.
- 3) Establecer las políticas del CONASIDA en materia de comunicación educativa y social en el nivel masivo.

El Plan de Medios considera que la educación debe ser concebida como una estrategia global, integral y permanente, por lo que es necesario unir las técnicas y herramientas de la comunicación social y de la educación, a fin de tener una visión más amplia del fenómeno SIDA. Señala también la importancia que deben tener las políticas de vinculación y concertación interinstitucional, así como el llevar a cabo las tareas intergrupales y finalmente, la producción y reproducción de material educativo y piezas de comunicación. Dichas campañas tenían un título de acuerdo a la información mostrada y utilizaban una frase que tenía como objetivo concientizar al público sobre la responsabilidad al ejercer su sexualidad.

#### *Primera fase: Campaña puente. 87-88*

Su objetivo fue promover la imagen corporativa. Con ello se dio inicio por primera vez el diseño de una estrategia global de comunicación programada, secuenciada y con metas definidas.

Se recordó a la población que la enfermedad existe y que hay una institución oficial para atenderla; de qué es, cómo funciona y cuáles son los servicios de CONASIDA. A continuación se muestra uno de los promocionales utilizados en dicha fase.

Promocional en TV y radio. 20-Junio/20-agosto

Frase: "Que crezca el esfuerzo no el SIDA"

Pretendió involucrar a los diferentes actores sociales para que desde sus lugares participaran activamente en la lucha contra el SIDA en la forma y medida que estimaran conveniente.

*Segunda fase: Campaña de apertura social 89-91*

Enseguida se presentan algunos ejemplos utilizados en esta fase, así como cuál fue su objetivo.

Carlos y Amelia, seropositivos y adolescentes.

Apertura social/ Carlos y Amelia. Generar climas de apertura social que permitiesen hablar de sexualidad y SIDA en diferentes lugares y situaciones y, recrea la problemática sexual de una pareja joven. El SIDA debe ser prevenido en pareja, por lo que es indispensable hablar sin prejuicios del tema.

Frase: "Asegúrate, habla de SIDA con tu pareja".

Medio: radio y TV. 1992-1993.

Derechos humanos/seropositivo. Aborda la discriminación de la que son objeto las personas que viven directamente afectadas por el SIDA; se lanza un llamado para que todos los sectores de la sociedad apoyen a los enfermos respetando sus derechos humanos. Se pugna por el respeto hacia los derechos humanos de las personas que viven con el VIH/SIDA.

Frase: "Tus derechos son mis derechos, infórmate más".

Medio: TV y radio. Enero-abril de 1993.

Apertura social/adolescentes. Se abordó de manera clara y honesta la visión que tienen los jóvenes sobre la enfermedad. Con el afán de respetar las diferencias ideológicas, culturales y educativas, se dan a conocer las opciones para la prevención: abstinencia sexual, retraso en el inicio de las relaciones sexuales, fidelidad mutua o uso del condón.

Frase: "Cada quien es como es. Hay opciones para todo. La decisión es tuya".

Medio: TV y radio. Abril-julio de 1993.

*Tercera fase: Campaña manos y objetos. 92-94*

Tenia como objetivos:

- a) Eliminar resistencias culturales y psicosociales que no favorecieran la prevención del SIDA a través de la creación y fomento de la comunicación, la discusión, la información y el análisis de la problemática VIH/SIDA en los grupos sociales programados a impactar.
- b) Fomentar la noción de riesgo de contraer el VIH/SIDA. Estuvo conformado por promocionales para TV y 19 spots para radio en apoyo a los de TV. 28-noviembre-1993/30-septiembre-1994.

Escuela: propiciar la comunicación, la interacción y la discusión sobre aspectos preventivos y de sexualidad entre los educadores, padres y maestros con los alumnos, particularmente pre-adolescentes y adolescentes.

Mitos: grupo de estudiantes realizando una tarea de información sobre SIDA en la que discuten algunos mitos sobre las formas de transmisión del VIH/SIDA.

Sangre segura: dar a conocer el concepto de sangre segura y propiciar la exigencia de su utilización en casos de emergencia en clínicas y hospitales a través del reconocimiento de la etiqueta de garantía.

Oficina: generar climas de apertura social que permitieran hablar de SIDA en cualquier lugar, particularmente en centros de trabajo.

Fútbol: fomentar la solidaridad, el apoyo y la comprensión hacia las personas afectadas por el VIH/SIDA.

Cafetería: generar climas de apertura social que permitieran hablar de SIDA en cualquier lugar, en este caso en un ambiente mucho más informal.

## **Programa de Mediano Plazo 1990-1994**

El Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA cuenta con un Consejo y un Patronato. A nivel jerárquico inferior está el Coordinador general que es el Director General de Epidemiología. En forma asociada se integra el Comité de Organismos no gubernamentales y el Comité de organismos donantes. Las actividades del Consejo se dividen en dos ámbitos:

*Comités técnicos:* Comité de Educación para la Salud.

Comité Clínico Terapéutico.

Comité de Investigación y Urgencias Epidemiológicas.

Comité de Bancos de Sangre.

Comité de Aspectos Jurídicos.

*Comités Académicos:* Comité de Patología.

Comité de Perinatología.

Comité de Ciencias Sociales.

Comité de Modelos Epidemiológicos.

Comité de Aspectos Psicológicos.

### *Objetivos generales del Plan de Mediano Plazo*

1. Prevenir la transmisión de VIH en México.

1.1 Prevenir la transmisión sexual.

1.2 Prevenir la transmisión por sangre.

### 1.3 Prevenir la transmisión perinatal.

2. Reducir el impacto de la infección por el VIH en individuos, grupos y la sociedad en su conjunto en México.
3. Reducir la morbilidad y mortalidad asociados con la infancia por VIH en México.
4. Unir, coordinar y evaluar los esfuerzos nacionales gubernamentales y no gubernamentales y el apoyo interior en el combate del VIH/SIDA en México.
5. Reforzar la infraestructura clave que participa en el desarrollo del programa de prevención y control del VIH/SIDA.
6. Motivar la incorporación de acciones en la atención primaria de la salud.

### **Campaña 1994-1995**

Sus objetivos son: 1. Promover la búsqueda de información útil para la prevención de la transmisión del VIH/SIDA y, 2. Generar reflexión a cerca de la percepción del riesgo.

El concepto general de la campaña se resumió en "Todos, sin excepción estamos en riesgo de adquirir el VIH/SIDA".

Su lema: "El SIDA es asunto de todos". El cual fue emitido principalmente en TV y radio.

#### *Cuarta fase: manos y objetos*

Frase: "El SIDA es asunto de todos", 4 spots en TV y 16 en radio.

Sus objetivos fueron: 1. Derechos humanos, SIDA y trabajo, sexualidad, mujer y SIDA y, 2. Actualizar y rediseñar nuevos planes y estrategias.

Durante 1995 se contempló la elaboración de campañas en los diferentes medios de comunicación dirigidas a jóvenes, padres y maestros, que fomentaran y apoyaran las dinámicas de comunicación interpersonal e intergrupala.

Los mensajes preventivos, tanto en televisión como en radio, se transmitieron a través de los tiempos oficiales asignados a la Secretaría de Salud por la Dirección General de Radio, Televisión y Cinematografía (RTC) de la Secretaría de Gobernación, y administrados por la Unidad de Comunicación Social de la Secretaría de Salud.

### **Programa de SIDA 1996-2000**

Ante los problemas detectados y las necesidades de adecuar las acciones a los recursos disponibles y a la evolución de la epidemia en México, se ha propuesto la reordenación de algunas actividades así como la búsqueda de nuevos actores en la lucha contra el SIDA, tanto a nivel nacional como internacional; este es el caso de la primera reorientación del trabajo de CONASIDA. Y en el segundo, la creación del ONUSIDA.

Debido a las experiencias adquiridas desde la creación del CONASIDA, a las recomendaciones del grupo asesor externo y las características actuales de la epidemia de SIDA en México y dentro del marco del Programa Nacional de Salud 1995-2000, se elaboró un proyecto de "Programa 1996-2000" del trabajo del CONASIDA, así como se reestructuró su funciograma para alcanzar con mayor eficiencia los objetivos que dieron origen a este organismo.

Este documento está siendo sometido a consulta con los sectores públicos, sociales y privados. No se pretende constituir un documento rígido e inflexible, ya que tiene como objetivo reorientar el trabajo de:

- a) Centro de Documentación.
- b) Centros de Información.
- c) Plan de Medios de Comunicación.

- d) Distribución de condones por CONASIDA.
- e) Revista “SIDA/ETTS”.
- f) Estudios en grupos centinela.
- g) Entre otras.

Es necesario comentar que del folleto educativo “Crecer en tiempos del SIDA” es un documento dirigido especialmente para niños. Este material fue creado para brindar al niño de primaria información básica sobre VIH/SIDA, así como algunos aspectos generales de sexualidad humana. Está estructurado de tal forma, que para cualquier niño que lo lea resulte comprensible, ya que el contenido se reafirma con imágenes que ayudan a que quede más claro el tema de SIDA en el lector.

Finalmente, la Secretaría de Educación Pública (SEP) y CONASIDA establecieron un convenio (información que no pudo ser ampliada ya que es confidencial) para que en ciclos escolares próximos, el tema de VIH/SIDA aparezca en los libros de texto gratuitos de Educación Primaria.

### **3.1.2 Secretaría de Salubridad y Asistencia (SSA)**

En la investigación realizada sobre las diversas acciones emprendidas por las instituciones de salud acerca de la epidemia del SIDA, es primordial considerar a la de Salud. De este organismo, desarrollaremos de manera breve, cuál es el trabajo que desempeña en la atención hospitalaria de niños con VIH/SIDA el Hospital Infantil de México.

## **Hospital Infantil de México “Dr. Federico Gómez”**

El Hospital Infantil de México pertenece a la Secretaría de Salubridad y Asistencia es uno de los pioneros en la atención de niños con VIH/SIDA con la creación de la Clínica de Inmunodeficiencia (CLINDI) ésta inicia su trabajo en el año de 1987.

El Hospital Infantil de México considera que la estrategia de CONASIDA es la única que funciona en todo el país. Este hospital sigue los lineamientos generales sobre el manejo de niños con VIH/SIDA dados a conocer por CONASIDA. Sin embargo, el hospital hace sus propias modificaciones de acuerdo a las necesidades institucionales y de su población.

Este hospital es considerado de tercer nivel de atención, esto es, que puede atender cualquier enfermedad que presente el niño. Los informes sobre su trabajo se envían a la Dirección General de Epidemiología.

La Clínica de Inmunodeficiencia está constituida por varios especialistas. Todos trabajan para brindar la mejor atención a los niños con VIH/SIDA. Esta clínica la lidera un infectólogo, quien es el encargado directo de los pacientes. Este infectólogo establece los medicamentos que habrán de administrarse al paciente para modificar o mejorar su salud. Esta especialista está a cargo de supervisar cómo reacciona el paciente en general.

Existe también un gastroenterólogo de niños, quien está al pendiente del seguimiento de las diarreas, así como de las lesiones que éstas provocan en el intestino. Pero también está a cargo de la nutrición del niño, ya que un paciente con desnutrición presenta más complicaciones y por lo tanto, más riesgo de muerte. El gastroenterólogo se auxilia de un nutriólogo, quien va a tomar las medidas de: a) pliegues de los brazos, b) de las escápulas, c) grasa, d) altura, e) peso, entre otras.

El nutriólogo regula el aumento de peso o qué alimentos especiales debe ingerir, así como cuáles son los medicamentos para proteger el esófago, estómago e intestinos. Por lo tanto, el programa de nutrición es prioritario, ya que el objetivo es mantener un estado de nutrición óptimo para el niño.

Otro profesionalista que participa es el psicólogo, quien realiza un trabajo especial con la familia y con el niño, éste con la finalidad de ayudar al proceso de muerte y cómo afrontarlo.

Existe también un trabajador social, su trabajo consiste en buscar un familiar o casa de asistencia que se haga cargo del niño en caso de que éste haya quedado huérfano a consecuencia de la muerte de sus padres por SIDA.

También interviene en este trabajo la enfermera, quien es el primer contacto que tiene el paciente a su llegada al hospital. Se encarga de los cuidados especiales que tiene que recibir el niño en caso de hospitalizarse, así como de la administración de los medicamentos.

Todo el trabajo de estos especialistas tiene el soporte de Rayos X, Endoscopia, Banco de Sangre, Virología, Neurología Oftalmología, Inmunología, entre otras.

En el Hospital Infantil de México se atienden actualmente 57 niños y en forma acumulada se han atendido 97 casos desde que comenzó la Clínica de Inmunodeficiencia. Una parte de los niños que solicitan la atención son referidos de otras instituciones de segundo nivel, de provincia o del Hospital de Perinatología pero la mayoría de los niños son detectados en el mismo hospital, es decir, que si el niño llega con algún padecimiento que hace "sospechar" de infección por VIH, se realizan los exámenes correspondientes y si resultan positivos, se inicia el tratamiento adecuado. De los 57 casos en manejo, la mayoría se encuentra en la fase de SIDA, por lo que se requiere un seguimiento más estrecho. La hospitalización sólo se da si lo amerita la situación del niño.

Por otro lado, la participación de la familia es primordial para el hospital. Este trabajo se realiza básicamente con la persona más cercana al niño, y la mayoría de las veces es la madre. La participación que tienen las madres de estos niños es directa y definitiva, ya que los niños requieren de cuidados especiales. Estos cuidados son enseñados a las madres por el psicólogo, trabajador social, nutriólogo y el Departamento de Enseñanza a través de algunas pláticas sobre el manejo y atenciones del niño.

La participación del pedagogo en este hospital es nula, ya que hasta el momento de la entrevista no le habían dado importancia. Si hay preocupación por cuestiones educativas, principalmente en el nivel de prevención; ya que constantemente hay pláticas dirigidas a jóvenes y padres de familia, sin embargo no hay un plan estructurado sobre aspectos educativos en relación al VIH/SIDA tanto en los niños como en los adultos, esto sucede porque se le da prioridad a los enfermos infectados que se atienden en el hospital.

Observando lo anterior, el trabajo del pedagogo resultaría muy enriquecedor en este tipo de problemática, ya que nos brinda la oportunidad de planear y organizar trabajos que hicieran posible la instrucción a las familias con escasos recursos económicos, y al mismo tiempo crear programas de atención integral para niños que viven con VIH/SIDA.

Los servicios de psiquiatría y psicología clínica brindan una atención integral a toda la familia, ya que no sólo la requiere el paciente, sino que también muchas de las madres están infectadas, por lo tanto, la angustia por la enfermedad es mayor en la familia.

El servicio de nutrición también elabora un programa especial para los niños, y dan una capacitación a la madre sobre cómo debe llevarlo a cabo con el niño.

Para el Hospital Infantil de México, el trabajo de las ONG-S es importante, por lo que han establecido una relación cercana con estas instituciones, principalmente con la Casa de la Sal, A. C., y Ser Humano A. C. Estas instituciones han recibido algunos de los niños que han quedado huérfanos. En consecuencia, las ONG-S complementan el trabajo del hospital.

Finalmente, el presupuesto que se brinda para la atención de niños con VIH/SIDA se encuentra dentro del presupuesto general del hospital. No se puede hablar de una partida presupuestal exclusiva para niños con VIH/SIDA, ya que en el hospital existe una división de servicios que apoyan la atención de estos niños. Si bien no existe un presupuesto exclusivo, se están buscando algunas donaciones para obtener los tratamientos que son muy costosos, Estas donaciones las brindan la industria y particulares.

### 3.1.3 Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)

El servicio de Infectología Pediátrica del Hospital de Infectología del Centro Médico la Raza del Instituto Mexicano del Seguro Social está destinado al estudio y tratamiento de enfermedades infecciosas agudas; recibe pacientes de clínicas y hospitales del Valle de México, y en menor número del interior de la República. Esto permite considerársele como una unidad de concentración donde deben optimizarse al máximo los recursos físicos y humanos destinados a la atención de derechohabientes.

Al hospital acuden enfermos enviados de instituciones tales como: clínica de adscripción, Hospital General de Zona, de los servicios de urgencias de los Hospitales Generales del Centro Médico La Raza y del Centro Médico siglo XXI.

El servicio de Infectología comenzó a trabajar con niños con SIDA en la década de los 80's, aproximadamente en 1986. En aquel tiempo, sólo se limitaban a detectar la enfermedad y los pacientes se regresaban a su Unidad de Medicina Familiar. Sin embargo, ahora se siguen dos caminos: 1) si se tiene sospecha de infección al paciente se le realizan los estudios de detección y de resultar positivos, se inicia el tratamiento; y, 2) en caso negativo el paciente es dado de alta.

Los doctores que trabajan en esta institución consideran que las estrategias de CONASIDA no tienen autoridad suficiente y son precisamente los médicos quienes con su trabajo diario adquieren más experiencia, puesto que su trabajo es directo con los niños con VIH/SIDA, dado lo anterior, son los propios médicos quienes elaboran las líneas de trabajo basadas en su experiencia laboral y las aplican a los nuevos casos que se presentan. Para que su labor resulte eficiente, el hospital se apoya en un marco teórico dado a conocer por CONASIDA, pero debido a la experiencia diaria y a los casos que se presentan éste ha sido modificado.

El Hospital de Infectología es considerado de tercer nivel, es decir que atiende cualquier enfermedad que presente el niño porque los servicios que allí se brindan son difíciles de otorgar en las Unidades de Medicina Familiar.

En este hospital se trabaja conjuntamente con un grupo de especialistas, éstos tienen como objetivo brindar la mejor atención a los niños.

Entre los especialistas que participan en este trabajo encontramos al gastroenterólogo, quien está pendiente de las diarreas que los niños puedan tener y de las lesiones que provocan en el estómago. Asimismo, están al tanto del estado nutricional de los niños.

Otro especialista es el nutriólogo, éste vigila el aumento de peso en el enfermo y se mantiene pendiente de los alimentos que debe ingerir cada niño, así como los medicamentos que se apliquen para proteger el estómago, esófago, etc. El psicólogo trabaja con el niño y su familia los aspectos relacionados al proceso de muerte. Los trabajadores sociales se encargan de buscar algún familiar del niño que pueda asistirlo en caso de muerte de sus padres. En el caso de no existir ninguno, se envía a alguna institución donde se le albergue de manera definitiva.

El dentista está encargado de vigilar el proceso de dentición de estos niños, así como ayudarlos ante cualquier enfermedad que se presente en la garganta, encías y en la boca en general.

Las enfermeras están dedicadas al cuidado directo de los niños cuando son hospitalizados, ya que su labor comienza desde que ingresa hasta el momento en que muere. Actualmente son atendidos 60 niños, y desde su inicio suman 100 casos aproximadamente. Los niños que son atendidos en la unidad de Infectología son captados de madres embarazadas y de enfermos que vienen de otras unidades que no pertenecen directamente al IMSS.

La importancia que tiene la participación de la familia es muy motivante en este hospital ya que debido a la coordinación de trabajo social y médicos se brindan pláticas a los familiares de los niños sobre el proceso de la enfermedad, la manera de tratar a los enfermos y de cómo convivir en el hogar y en la sociedad con un enfermo con VIH/SIDA. También se realizan visitas domiciliarias para orientar a los padres sobre los cuidados que

deben realizar en casa a los niños enfermos; gracias a ello, se ha logrado formar grupos de autoapoyo.

Al igual que en salubridad, no se cuenta con la participación de pedagogos, pero el trabajo que han realizado es igualmente de prevención y apoyo al enfermo. Creemos que con la participación de los pedagogos el trabajo que están realizando en esta institución sería más benéfico, observamos que existe un gran apoyo por parte de los familiares, solamente falta la organización y aspectos didácticos para obtener mejores resultados. En lo referente al presupuesto de la institución, ésta tiene como política que cada paciente debe atenderse en su clínica, pero la mayoría de las veces hay pacientes que proceden de otras instituciones ajenas al IMSS.

Dado lo anterior, el presupuesto está fuera de las necesidades de la institución y en lo que concierne a casos de SIDA no hay presupuesto específico para la atención de estos enfermos.

Una de las pláticas a las que asistimos fue **EL SIDA**. A esta sesión, el público asistente eran en su gran mayoría amas de casa. El contenido de la plática fue dar a conocer las vías de transmisión del VIH y promover el uso del condón. La asistencia era alrededor de 33 personas, aunque en algunos momentos disminuía o incrementaba, ya que los participantes eran personas que acudían ese día a alguna consulta.

La plática la inició una enfermera dando folletos a los asistentes, se presentó y pidió que leyéramos el folleto, ésto se debió a que el médico que daría la plática no llegaba. A su llegada, el doctor no se presentó, no mencionó cuáles eran los objetivos o que se pretendía con la plática. El doctor hizo mención de las formas de transmisión del VIH/SIDA e invitó a los presentes a convencer a sus parejas sexuales a usar el condón.

Cabe señalar que el doctor constantemente tartamudeaba tratando de expresar sus ideas lo que nos hizo suponer que al presentarse a dar la plática no se había preparado; asimismo, constantemente observaba su reloj como esperando el momento de poder salir del auditorio o dar por terminada la sesión.

Al concluir, se disculpó por tener que retirarse pues tenía mucho trabajo y, pidió a las enfermeras que repartieran unos condones a los asistentes. Las enfermeras concluyeron la plática explicando cuáles eran las características del condón, cuáles eran las ventajas de su uso y la forma correcta de colocarlo.

Es necesario mencionar que desde el punto de vista pedagógico existieron muchas fallas. Primero, aunque era una plática breve y dirigida al público en general, es decir, pacientes que se encontrarán ese día en el hospital, no se le dio la seriedad y formalidad requerida. Segundo, el lenguaje utilizado por el doctor fue con terminología médica. Esto representaba un inconveniente ya que la mayoría de los asistentes eran madres de familia y a veces se observaba que entre ellas se miraban por que no comprendían algunos conceptos. Sin embargo, el doctor no se percató de ello para aclararlo, ni tampoco pidió comentarios sobre las inquietudes de la gente, que pese a esta dificultad se mostraba muy interesada. A diferencia del médico, las enfermeras si utilizaban un lenguaje más adecuado al público, así nos percatamos que se habían preparado mejor sobre el tema.

El material que se utilizó fueron láminas en un rotafolio. Estas eran agradables a la vista, es decir, cumplían con los requisitos mínimos para su presentación, pero sobre todo trataron de que las imágenes presentadas en ellas (caricaturas) hicieran más comprensible el tema. La sesión tuvo una duración de 42 minutos. No hubo retroalimentación, sin embargo, en algunas ocasiones se realizaron comentarios de los participantes (principalmente dudas) que los ponentes comentaban o abundaban.

### **3.2 ACCIONES EDUCATIVAS DE ORGANISMOS NO GUBERNAMENTALES**

Bajo la inquietud de la pandemia del SIDA y ante las respuestas que han dado las instituciones gubernamentales, surge la necesidad de crear otras instituciones que dieran asistencia a pacientes con VIH/SIDA, creando así una alternativa más para aquellos que se ven afectados con el virus. En este apartado mencionaremos el trabajo que realiza la Casa de la Sal, A. C.

### 3.2.1 Casa de La Sal, A.C.

La Casa de la Sal, A.C., es una institución no gubernamental que se dedica a la atención y cuidado de niños infectados con el VIH/SIDA, fue creada en 1987 y es una organización que cuenta con albergues en algunos estados de la República Mexicana. En la Ciudad de México se encuentra el Centro Infantil de la Casa de la Sal.

La Casa de la Sal es una institución que se encarga del cuidado y atención que requieren los niños portadores de VIH/SIDA y que han quedado huérfanos, ya que en la institución se reciben a los niños desde bebés hasta los 14 años de edad aproximadamente.

En el Centro Infantil de la Casa de la Sal, participan un equipo de personas que están dedicadas al cuidado y atención de los niños; entre ellos están los médicos que se encargan de realizar el chequeo diario de los niños, así como de la administración de los medicamentos. Sin embargo, las maestras también participan en esta tarea.

Los psicólogos se encargan de dar apoyo psicológico a los familiares, pero sobre todo directamente a los niños. Existe también el trabajador social que está encargado de realizar las visitas domiciliarias para buscar a algún familiar del niño, así como de organizar el trabajo interno del centro.

Hay también dentistas, nutriólogos, profesoras, cocineras, entre otras. Todos ellos hacen el mayor esfuerzo por proporcionar el mejor cuidado para los niños que viven en el Albergue Infantil.

El Albergue Infantil está organizado en cuanto a sus actividades de la siguiente manera: a los niños se les da a hora temprana el desayuno, posteriormente tienen clases que van de acuerdo a la edad de cada niño. En estas clases se ven contenidos elementales, así como se proporciona la enseñanza de leer y escribir a los que se encuentran en edad escolar. A los niños más pequeños se les proporcionan actividades psicomotrices, conocimiento de colores, actividades que son básicas en el jardín de niños.

Los niños comen en el Centro Infantil, juegan, descansan, aprenden, etc., es decir, todas sus actividades se desarrollan allí, ya que ese es su hogar. También realizan

actividades recreativas como visitas a centros de convivencia infantil, en donde los niños se divierten y conviven directamente con otras personas y niños de su propia edad.

El Centro Infantil se sostiene del presupuesto de Casa de la Sal, A. C., pero también de donativos, ya que por tener un número considerable de internos es necesario tener los mejores cuidados y atenciones con cada niño ya que con este objeto fue creado.

El trabajo de cada participante está organizado en un Programa de Atención que se diseñó especialmente por una pedagoga (quien aplicó su programa para titulación). Desafortunadamente no pudimos tener acceso al material en el que se encuentra el Programa que apoya el trabajo de esta institución. Sin embargo, en las dos visitas que realizamos nos pudimos percatar que tanto el trabajo de cada participante, así como los espacios e instalaciones con que cuenta la institución, proporcionan la mejor atención que pudiera brindárseles a estos niños.

Otras instituciones que apoyan a los niños con VIH/SIDA, son **Voluntad y acción en lucha contra el SIDA, A.C. (VALSIDA)** y **el Centro de Apoyo a Niños con SIDA, A.C.**, sin embargo, su trabajo apenas inicia, por lo que son pocas las actividades que realizan.

### **3.2.2 VALSIDA**

VALSIDA, es un organismo que se crea en 1996. Esta institución de dar pláticas informativas sobre formas de transmisión y prevención del SIDA. El lugar donde se realiza el trabajo es un despacho ubicado en el centro de la Ciudad de México; por lo que observamos que se necesita de más espacio para poder brindar sus servicios adecuadamente. Las pláticas las realizan los lunes y sábados, y están dirigidas principalmente a los familiares del paciente. En esta información se hace saber cómo deben atender en su domicilio a su familiar.

El material que utilizan está a disposición de estudiantes, familiares y público en general que desee informarse sobre el VIH/SIDA.

Las pláticas que proporcionan son de acuerdo a lo que el público pide que se le informe, ya que cuando se les preguntó si tenían alguna plática programada sobre la infección en niños, contestaron que no; pero que si están atendiendo a esta población.

El equipo de trabajo que conforma la institución está integrado por psicólogos, enfermeras, médicos y trabajadora social. Ellos se encargan de dar asistencia a familiares, amigos y al enfermo de VIH/SIDA.

Durante las pláticas observamos que usan un lenguaje correcto para el tipo de público que asiste a sus pláticas. Dan respuestas claras y precisas a las dudas que el público hace y, el material visual (didáctico) es de acuerdo a lo que van diciendo, cada imagen tiene relación con la explicación que se da. Usan proyector, rotafolios con amenos dibujos que daban la idea de lo que se estaba manejando.

### **3.2.3 Centro de Apoyo a Niños con Sida, A.C.**

El Centro de Apoyo a Niños con SIDA, A.C. se crea en 1998. Da apoyo a niños con SIDA. Son tres las personas que desarrollan actividades dentro del centro: dos profesores infectados con el VIH y el director de la institución.

En estos seis meses, los servicios que han ofrecido son:

- a) información sobre prevención del VIH/SIDA
- b) información sobre atención a pacientes con SIDA

Es necesario comentar que, principalmente su trabajo consiste en apoyar a la Cruz Roja, en la recaudación de víveres para determinadas poblaciones, y no la atención de niños infectados, como el nombre de la institución lo menciona.

Este centro no ha recibido mucho apoyo por parte de CONASIDA, más bien ellos coadyuvan en el trabajo que realiza Casa Alianza. Este apoyo consiste en acopio de medicamentos, así como víveres, para poblaciones afectadas por desastres naturales, como el caso de Chiapas.

Sus objetivos a mediano plazo son continuar brindando su apoyo a la Cruz Roja y Casa Alianza, pero también asistir a las escuelas (de diversos niveles) para proporcionar información educativa y preventiva, tanto a niños como a adolescentes. Su objetivo a largo plazo es la creación de un albergue infantil.

El apoyo económico brindado a los dos profesores que colaboran en Chimalhuacán se hace de los donativos que reciben cuando asisten a escuelas o a lugares públicos.

Durante la visita que realizamos a este centro, les solicitamos que nos mencionarán cuál y qué tipo de información poseen para realizar su material educativo sobre SIDA. Nos percatamos que los datos con que cuentan son obsoletos y sus documentos carecen de respaldo científico.

También observamos que a pesar de sus deseos de apoyar el trabajo con niños que están infectados por el VIH, no cuentan con los conocimientos mínimos sobre el VIH/SIDA.

Con esto concluimos que no sólo bastan las “buenas intenciones” o “buenos deseos” por apoyar problemáticas tan difíciles como los niños con SIDA; sino que es necesario informarse correctamente sobre la pandemia; manejar los conocimientos mínimos suficientes del VIH/SIDA; asesorarse con instituciones que llevan un largo trabajo en esta problemática, entre otras. De no realizar este trabajo y compromiso de la gente que participa en este centro, sólo se propagará más la desinformación y, en consecuencia, la infección por VIH de más niños y adultos.

### **3.2.4 Otros organismos**

Finalmente, de los cursos o pláticas a los que asistimos citaremos a dos: a) la plática: El SIDA y la familia, impartida por AVE DE MEXICO; b) el Primer curso de atención domiciliaria a personas que viven con VIH/SIDA, impartido por CAPPSIDA (Centro de Atención Profesional a Personas con SIDA, A. C.

La plática **El SIDA y la familia** se llevó a cabo dentro de las instalaciones de un partido político. Fue sólo una plática informativa y estuvo dirigido principalmente a amas de casa. La temática que se expuso fue el origen y vías de transmisión del VIH/SIDA.

Los ponentes eran personas invitadas de AVE DE MEXICO y desafortunadamente, esta institución no cumplió con el aspecto pedagógico con que debería contar este tipo de sesiones.

Primeramente, consideramos una falta de respeto y profesionalismo por parte de la institución hacia los presentes el haberse presentado a las 20:30 hrs, sabiendo que la plática estaba programada a las 18:00 hrs. Algunas de las excusas dadas por la institución fueron que no había personal para acudir a dicho compromiso, y cuando llegaron, comentaron que se habían perdido por el tráfico existente. Es importante mencionar que el público que había a las 18:00 hrs era de 18 personas, después se incrementó a 25, sin embargo cuando los ponentes llegaron sólo habíamos 12 personas.

La exposición de la temática fue adecuada para el público pero en algunos momentos hicieron comentarios fuera de lugar (para tratar de amenizar el momento). Algunas veces emplearon un lenguaje vulgar, pues decían "hay que romper el hielo". Sin embargo, a los asistentes no les agradaba, ya que entre ellos intercambiaban miradas de desaprobación, principalmente las amas de casa.

Los asistentes se mostraban apáticos en la exposición, pues cuando los ponentes pedían alguna participación nadie intervenía.

El material empleado eran diapositivas. En lo particular consideramos que fue el material adecuado para la exposición, porque éste facilitó la comprensión del tema y también se redujo el tiempo en el que se impartió.

En cuanto a los objetivos en ningún momento los dieron a conocer, esto lo relacionamos con lo apresurado que se hicieron las cosas, ya que comentaron que las personas que se encontraban en ese momento no eran las que estaban designadas desde un inicio. Sin embargo, esto no se percibía en la secuencia lógica de la explicación que daban.

Finalmente, la evaluación que realizaron fue con base en una lluvia de ideas, donde los expositores lanzaban preguntas, pero nadie las respondía, y terminaron diciendo que si no había dudas concluían con el tema.

Otro curso al que asistimos fue el **“Primer curso de atención domiciliaria a personas que viven con VIH/SIDA”**, organizado por CAPPIDA. Este curso fue impartido en las instalaciones de la Delegación Benito Juárez. Tuvo una duración de 20 hrs, dividido durante tres sábados continuos.

El personal que participó en este curso fueron enfermeras, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, representante de la Comisión Nacional de Derechos Humanos. Los ponentes laboran en diferentes instituciones principalmente no gubernamentales.

El curso estuvo dirigido al público en general, pero tristemente observamos que la asistencia fue muy poca, tal vez por la falta de difusión o por la ignorancia e indiferencia de la gente. Sin embargo, la composición del grupo era heterogénea, así como enriquecedora, ya que en curso nos encontrábamos pedagogas y psicólogas interesadas en conocer más sobre la epidemia. También se encontraban personas infectadas con el VIH, así como sus familiares, preocupados por cómo brindar una mejor atención al paciente.

Los objetivos del curso fueron indicados desde el inicio por el organizador del evento, éstos fueron:

Objetivo general: Capacitar a los familiares de las personas que viven con VIH/SIDA, para brindar una atención profesional que ayude a mantener una mejor calidad de vida.

Objetivos específicos:

a) Proporcionar los elementos mínimos necesarios a los familiares de las personas que viven con VIH/SIDA, para brindar una atención que ayude a mantener el nivel y calidad de vida.

b) Disminuir la carga emocional de las personas que brindan atención a los pacientes con VIH.

- c) Disminuir los gastos de atención.
- d) Formar un grupo de facilitadores de atención especializada.
- e) Elaboración de una guía de atención en casa a las personas que viven con SIDA.

Dentro del contenido del curso podemos citar las siguientes temáticas:

1. La importancia de la enfermera y del médico en la atención del paciente.
2. La importancia del apoyo emocional de cada uno de los familiares hacia el paciente.
3. El papel del psicólogo y el trabajador social.
4. Tratamientos y nuevos medicamentos.
5. La importancia del trabajo del dentista.
6. Los derechos humanos de los enfermos con VIH/SIDA.
7. Entre otros.

De forma particular, los aspectos que se pueden rescatar de cada uno de los ponentes son los siguientes:

1. La enfermera hizo hincapié en cada uno de los cuidados que se le deben brindar al paciente. Para ejemplificar cada cuidado, mostró mediante diapositivas los casos que la institución atiende.
2. Los doctores expusieron cuales son los diversos tratamientos que se les dan a los pacientes y nuevos medicamentos. En este último aspecto surgieron muchas preguntas de los familiares principalmente sobre si era posible adquirirlos para su paciente.
3. La odontóloga informó sobre los daños que sufre el enfermo de SIDA a nivel garganta y boca. Utilizó diapositivas donde mostraba las zonas dañadas, pero también dio importancia sobre la higiene que se debe tener.

4. El trabajador social y el psicólogo mencionaron la importancia del apoyo al paciente, así como el intrafamiliar. Aclaró que cualquier malestar o inconveniente debe hablarse para evitar cargas emocionales extras.

5. El representante de Derechos Humanos mencionó la importancia que éstos tienen para los enfermos, así como la importancia de hacerlos cumplir.

El lenguaje y el material que se utilizó por parte de cada ponente fue apropiado, tanto para los familiares, pacientes y nosotras. Además si alguien tenía dudas sobre la exposición que se estaba dando, se podía preguntar en ese momento y los facilitadores contestaban en forma precisa y clara.

La mayoría de los participantes, tanto ponentes como público, asistían puntualmente al curso y respetaban su tiempo de participación. Sólo uno de los ponentes llegó tarde por lo que todas las siguientes participaciones se vieron modificadas en cuanto a tiempo.

La información que proporcionaron en ese momento fue actualizada, así como la forma en que abordaron los temas facilitó su comprensión. Sólo habría que mencionar que una doctora contestaba en forma cortante las preguntas que se le hacían y también manifestó nerviosismo en su participación.

Todos los participantes expusieron una temática acorde a su preparación profesional y también relacionada con el lugar donde se encontraban laborando en ese momento. La mayoría tenían un carácter cordial y gracias a éste existió un ambiente ameno y de participación.

En este curso no se maneja que se obtendría una evaluación de los participantes, sin embargo se hizo hincapié en que al final del trabajo deberíamos contar con los elementos mínimos necesarios para proporcionar atención a un paciente con VIH, ya sea un familiar, amigo o conocido.

De los cursos, talleres o pláticas a los que hemos asistido, éste ha sido de los mejores en cuanto a calidez humana, ya que los ponentes o instructores mostraban mucho respeto hacia nosotros. Nos brindaron confianza para realizar cualquier pregunta y también

al final del curso nos proporcionaron sus datos para que en caso de necesitarlos los buscáramos.

### **3.3 LA COMISION NACIONAL DE DERECHOS HUMANOS**

Uno de los problemas que se presentan con la epidemia del SIDA, es la discriminación que diversos sectores de la población tienen contra las personas que están infectadas por el virus. Justifican su discriminación creando un conflicto entre los derechos de las personas no infectadas y los de las personas con VIH o SIDA. Bajo este aparente enfrentamiento y bajo la supuesta necesidad de proteger la salud pública, frecuentemente y de forma arbitraria, se ven violados los derechos de las personas enfermas de SIDA.

Esta discriminación permite que los esfuerzos de las políticas de salud se vean entorpecidas, ya que las personas infectadas por el virus se alejan de los servicios de salud, de asistencia y de educación que resultan necesarios para evitar que el VIH/SIDA se siga expandiendo.

La discriminación constituye una violación a la dignidad y a los derechos fundamentales de todas las personas infectadas al negarles, restringir o suspender los derechos que posee todo ser humano, frustrando de esta manera su acceso a la igualdad y a la justicia social.

La postura que ha tomado la Comisión Nacional de Derechos Humanos ante esta problemática, es que bajo ningún rasgo, característica o razón que sea propia de un individuo y que le distinga de los demás, puede modificarse en forma cuantitativa o cualitativa el goce de los derechos que posee.

La Comisión de Derechos Humanos se apoya en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos basando su trabajo en los artículos 1o, 3o y 4o. En el caso específico de los niños, necesario mencionar el artículo 3o constitucional ya que en él se hace mención de que: "La educación que imparta el Estado -Federación, Municipios- tenderá a desarrollar armónicamente todas las facultades del ser humano y fomentará en él,

a la vez, el amor a la patria y la conciencia de la solidaridad internacional en la independencia y en la justicia...<sup>20</sup>

La Comisión Nacional de Derechos Humanos al presenciar las constantes violaciones a las que eran y son sujetos los enfermos de VIH/SIDA tomó como medidas varios puntos, los cuales conciernen directamente a los niños, y son:

1. El virus de la enfermedad no es motivo para restringir o suspender los derechos fundamentales de las personas; entendiendo aquí que todos los niños tienen los mismos derechos, es decir, que el ser seropositivo no lo hace menos que los demás, ni tampoco le quita los derechos que como niños poseen.
2. La aplicación de la prueba no debe ser requisito para recibir atención médica, obtener empleo, contraer matrimonio, formar parte de instituciones educativas o tener acceso a servicios. Hemos visto que la Constitución apoya que la educación debe ser un derecho del cual deben gozar los niños y el negarse a dar este servicio por ser un portador de VIH, estaríamos violando un artículo constitucional, así como los derechos de los niños.
3. El resultado positivo de la prueba no debe ser considerado como causal para la negación de servicios de salud o expulsión de la escuela.
4. Los niños con VIH/SIDA no deben ser objeto de aislamiento, segregación social o familiar.
5. No se debe negar la patria potestad a los hijos de los padres afectados por la enfermedad, ni el derecho a designar un tutor cuando ya no pueda hacerse cargo de ellos.
6. Los niños que viven con VIH/SIDA tienen derecho a recibir los servicios de salud, educación y asistencia social en igualdad de circunstancias.<sup>21</sup>

<sup>20</sup> Cámara de Diputados del Congreso de la Unión, Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, p. 19

<sup>21</sup> Cfr. Comisión Nacional de Derechos Humanos, La discriminación ante el SIDA, tríptico.

## **CAPITULO IV. PROGRAMA DE ATENCION INTEGRAL PARA NIÑOS CON VIH/SIDA**

---

*Dar me produce más felicidad que recibir, no porque sea una expresión de privación, sino porque en el acto de dar, está la expresión de mi vitalidad.*

*Anónimo*

**E**n la primera parte de este capítulo presentaremos la fundamentación teórica de nuestro programa: esta será la Terapia Centrada en el Cliente (o persona) de Carl Rogers. Esbozaremos de manera general los fundamentos del enfoque centrado en la persona, así como sus principales conceptos y cómo retomaremos algunos de ellos para plantear nuestro programa dirigido a niños con VIH/SIDA.

En la segunda parte del capítulo se encuentra el programa. Al inicio de éste, se dan a conocer los objetivos generales, a quién va dirigido, el tiempo que se utilizará, los recursos y la evaluación. Finalmente, el programa incluye el contenido de cada sesión a impartir.

#### 4.1 FUNDAMENTACION TEORICA

Cuando surge el enfoque centrado en el cliente se reconocían sólo fundamentos filosóficos y psicológicos ya que en estas áreas era donde se aplicaba. Posteriormente, y puesto que se reconocía como una teoría rigurosa, se empezó a utilizar dentro del ámbito educativo y de la dirección, entre muchos otros, ya que no sólo era exclusiva de los campos de la psicología y psicoterapia, sino que sus planteamientos eran aplicables a otras ramas del conocimiento. Es importante mencionar que en sus inicios, Carl Rogers consideró utilizar el término cliente, ya que con éste se definía a “quien viene activa y voluntariamente a buscar ayuda para resolver un problema, pero sin ninguna intención de renunciar a su propia responsabilidad en la situación”<sup>22</sup>

Sin embargo, el término “cliente” fue sustituido por el de “persona”, ya que como hemos citado, este enfoque se expandió a otros campos de estudio, como la educación. Debido a ello, existe una nueva tendencia conocida como la “Educación centrada en la persona”.

<sup>22</sup> Rogers Carl, Terapia centrada en el cliente, p. 23.

Consideramos importante retomar este enfoque para elaborar nuestro programa debido a que su objeto de estudio de la educación centrada en la persona, se interesa por todo el ser humano; considerando tanto su inteligencia conducta y afectividad. Pone su atención en el estudiante mismo como sujeto de su propia educación, ya que considera que cada persona posee la capacidad de autodirigirse, de elegir sus propios valores, de tomar sus propias decisiones, así como de ser responsables de sus acciones, ideas y sentimientos.

La educación centrada en la persona, se interesa por el desarrollo integral del ser humano. Está centrada en el proceso de aprendizaje y no en la enseñanza, ya que Rogers afirma que sólo se facilita el aprendizaje significativo del estudiante y la enseñanza a través del maestro.

Rogers afirma que el ser humano es un organismo integral, una totalidad organizada en la que todos los elementos son importantes. Para Rogers, la experiencia personal es una fuente de conocimiento, ya que logra en el estudiante la integración de ideas.

La educación centrada en la persona considera que cada ser humano es alguien digno y valioso por sí misma. Puesto que el ser humano es constructivo y digno de confianza cuando actúa libremente y en un ambiente adecuado. Esto da como resultado que la persona se dirija por caminos y direcciones que promuevan su propio crecimiento y autorrealización y que sean socialmente constructivas.

Dentro de la educación centrada en la persona, la motivación es una fuerza direccional interna que tiende al desarrollo de las potencialidades, por lo que un estudiante al estar motivado es digno de confianza y respeto.

Otro de los conceptos básicos de esta teoría es el aprendizaje significativo, el cual es considerado como “ una manera de aprender que señala una diferencia en la conducta del individuo, en sus actividades futuras, en sus actitudes y en su personalidad. Es un

aprendizaje penetrante, que no consiste en un simple aumento del caudal de conocimientos, sino que se entreteje con cada aspecto de su existencia”.<sup>23</sup>

Este concepto nos lleva a otros como: potencialidad natural, intereses y necesidades, experiencia y medio ambiente

La potencialidad natural es entendida como la curiosidad innata que nos lleva a una búsqueda constante y a un deseo de aprender continuamente. Cuando tratamos de satisfacer esta curiosidad llegamos entonces a la experiencia, la se define como la vivencia personal de una actividad en la que haya una integración de ideas, sentimientos y acciones.

Rogers considera que el logro de esta experiencia tuvo como origen nuestros intereses y necesidades que son aquellas cosas que percibe como vinculadas con su propia supervivencia o su desarrollo.

Para la educación centrada en la persona, todo lo anterior no se pudo haber logrado si no hay un medio ambiente favorable para el logro del aprendizaje significativo. El medio ambiente lo constituye el lugar físico, el material didáctico, el clima, el método de enseñanza, las relaciones existentes y la forma como los estudiantes y el maestro interrelacionan.

A continuación, plantearemos en forma específica cuáles son los conceptos que retomaremos del enfoque centrado en la persona para ser utilizados en nuestro programa.

Cuando el enfoque centrado en la persona se extiende al ámbito educativo es necesario hablar de método.. Para Salvador Moreno I., seguidor de Rogers, el método no es más que una manera de facilitar el aprendizaje significativo. El método debe ser activo y dinámico, así como promover el crecimiento de los estudiantes como personas y desarrollar sus capacidades constructivas y autorrealizadores.

Cuando un método sea utilizado en este enfoque debe considerarse las necesidades e intereses del estudiante, así como su adecuada y oportuna utilización.

---

<sup>23</sup> Idem, p. 47.

Enseguida presentamos cuales son los lineamientos que se consideraran para el desarrollo de este programa.

### **Objetivos**

Cualquier actividad que desarrollemos en nuestra vida cotidiana, ha sido planeada, así también esta actividad fue realizada para lograr un objetivo o escalar otros. Para Rogers los objetivos son metas que estarán centradas indudablemente en el educando. En este enfoque, las metas son elegidas por el estudiante y buscan promover el crecimiento personal y facilitar el aprendizaje significativo.

Los objetivos que se plantearán, en cada sesión del programa estarán redactados con base en las necesidades de los educandos.

### **Actividades**

Para el enfoque centrado en la persona, las actividades no serán planeadas y/o sugeridas sólo por el maestro, sino que en esta decisión participarán maestro y alumno. Las actividades son concebidas como las acciones necesarias y planeadas para el logro de un aprendizaje significativo. Estas se desarrollarán en un clima de confianza y libertad por parte de los dos participantes.

### **Dinámicas**

En todo aquel lugar en el que participan más de dos personas es necesario implementar diversas dinámicas, es decir, crear un ambiente, un clima propicio para facilitar el aprendizaje y la participación de los educandos. Estas dinámicas permitirán que los actores se sientan acogidos en un ambiente de independencia, creatividad y confianza. Así también, se desarrollará una participación activa, crítica y con libertad. La creación de un ambiente con estas características sólo traerá como resultado un intercambio de ideas, experiencias y conocimiento

### **Recursos**

Para la educación centrada en la persona los recursos son aquellos elementos materiales, didácticos y de trabajo que se consideran más adecuados y provechosos para lograr el aprendizaje.

Para este enfoque, los recursos no deberán ser sólo físicos, sino también existir recursos humanos. En este caso, el maestro deberá ponerse a disposición del educando como parte integral de la dinámica que se está viviendo en el grupo.

### **Evaluación**

Es necesario hacer hincapié que para Rogers, no existe la evaluación, ya que ésta generalmente está integrada por instrumentos y/o pruebas en las que no participó el estudiante.

Rogers habla de autoevaluación, la cual es la expresión que hace la persona que aprende sobre el valor que tiene para ésta el aprender.

La autoevaluación deberá tener una característica: ser autocrítica, ya que con ello se buscará que el estudiante determine posibles errores. También enseñará al educando que el ser capaz de elaborar una autoevaluación con un enfoque crítico sólo traerá buenos resultados en cualquier actividad que desarrolle. Lo importante es que realmente el estudiante evalúe su trabajo y observe sus límites y alcances.

## **4.2 CURSO-TALLER: ATENCION INTEGRAL PARA NIÑOS CON VIH/SIDA**

Es importante aclarar que la propuesta educativa que hacemos para nuestro trabajo es a través de un curso-taller; éste va dirigido a los niños que están infectados por el VIH/SIDA, pero también a quienes se encuentran brindando atención y cuidados a los niños, es decir, a los padres de familia, o en caso de haber fallecido, los familiares más cercanos. Aunque al niño se le haya diagnosticado la infección en tiempo reciente o desde el inicio de su vida, éste requiere de una atención multidisciplinaria, así como de cuidados

por parte de su familia que sean asesorados por profesionales dirigidos o guiados bajo un programa previamente establecido.

Pese a esta necesidad, de manera generalizada se ha comprobado que los familiares o personas cercanas al infectado, no cuentan con la información mínima sobre lo que padece el niño, y mucho menos, sobre la atención y cuidados que debe ofrecerle; por lo tanto, consideramos que el diseño de estas actividades beneficiará en primer término al niño, ya que él deberá ser un sujeto activo durante las manifestaciones que se le presenten de la enfermedad, así como conocer y participar en los cuidados que sean necesarios. Pero este programa beneficia también al familiar o persona más cercano al paciente, ya que le permitirá obtener conocimientos básicos sobre la atención integral que deba otorgarle al niño. El resultado de estas dos participaciones, se verá reflejado en la calidad de vida del niño, una vez que las aplicación de estos conocimientos se efectúen en forma correcta. Por lo tanto, la asistencia al curso-taller tanto del familiar como del niño es fundamental, ya que ello dependerá que los pocos años de vida que tenga el niño sean lo más satisfactorios posible.

El curso- taller está integrado por diez temáticas que a continuación presentamos:

1. Presentación e integración de los participantes.
2. ¿Qué es el VIH y qué es el SIDA
3. Asesoría sobre higiene personal y primeros auxilios.
4. ¿Cómo puedo mantener sano a mi hijo?
5. Decirle a otras personas que su hijo tiene el VIH.
6. Hablar con su hijo sobre la infección del VIH.
7. Para obtener apoyo psicológico que necesita el niño y la familia.
8. Recomendaciones para administrarle medicamentos a su hijo.

Es importante aclarar que en algunas sesiones el niño no estará presente, ya que no sería apropiado tratar ante ellos ciertos contenidos, que podrían afectarles emocionalmente. Estas temáticas serán la 2, 5 y 7.

Antes de iniciar con la primera sesión es conveniente crear un ambiente de confianza y cordialidad entre los participantes y coordinador. Rogers, afirma que la

creación un ambiente favorable facilitará cualquier conocimiento o conducta que quiera asimilarse, por lo tanto, al iniciar el trabajo en el grupo es necesario mencionarles que él, el coordinador forma parte de ese grupo, que es un integrante más que va a aprender junto con ellos. Así pues, el éxito que pueda obtenerse en este curso, dependerá en su mayoría del adecuado establecimiento de relaciones de cordialidad y respeto que haya entre los participantes.

## **SESION 1**

### **Temática 1: Presentación e integración de los participantes.**

**Objetivo:** Integrar como grupo a los participantes.

**Actividades:**

- ❖ Cada participante anotará su nombre en una tarjeta.
- ❖ Pedir a los participantes que mencionen su nombre y digan por qué están en el curso-taller.
- ❖ Cada participante mencionará lo que espera obtener al final del curso-taller.
- ❖ Los participantes se identificarán con números en por ciento, que estarán en la pared atendiendo a la indicación “observen los números en por ciento y tomen el porcentaje que sea igual al por ciento que tienen de disposición para permanecer en este curso-taller.
- ❖ Cada participante mencionará el número elegido y explicará por qué trae esa disposición o estado de ánimo.
- ❖ A partir de ello, el coordinador conducirá un dialogo en donde se rescatarán elementos como la importancia de tener disposición para adquirir un conocimiento nuevo y útil.

**Dinámica de trabajo en el grupo:**

- ❖ Rompimiento de hielo. Yo soy importante. Tanto por ciento.
- ❖ Romper el hielo inicial para conocer a los integrantes.
- ❖ Promover la participación voluntaria de los participantes.
- ❖ Reflexionar sobre la disposición que se tiene al asistir al taller.

Distribución del tiempo:

Se contempla un tiempo de entre 15 a 20 minutos.

Material:

- ❖ Cartulinas.
- ❖ Marcadores.
- ❖ Tarjetas con números en %

**Temática 2: ¿Qué es el VIH y qué es el SIDA?**

Objetivo: Diferenciar los conceptos de VIH y SIDA

Contenido:

- ❖ El VIH: origen y causa.
- ❖ El SIDA.

Actividades:

- ❖ Organizar a los participantes en equipos de cuatro personas (dos adultos y dos niños).
- ❖ Colocar en un pizarrón y en una pared la pregunta qué es VIH y qué es el SIDA y láminas en blanco.

- ❖ Solicitar a cada equipo que debatan sobre la definición que cada uno posee de VIH y SIDA, para obtener una sola.
- ❖ Anotar en el pizarrón la definición obtenida por cada equipo.
- ❖ El coordinador explicará de manera sencilla y científica lo que es el VIH y SIDA y sus diferencias. Así como invitará a que cada participante reestructure sus definiciones de VIH y SIDA.
- ❖ Invitar a los participantes a que anoten su nueva definición de VIH y SIDA en las láminas colocadas en la pared.

Dinámica de trabajo en el grupo:

- ❖ Lluvia de ideas. Debate.
- ❖ Expresarán sus ideas particulares sobre el tema en cuestión.
- ❖ Debatirán sobre las definiciones marcadas y concluirán en una general.

Tiempo:

La temática abarcará de 40 a 50 minutos. A cada actividad se le asignará su tiempo.

Material:

- ❖ Pizarrón.
- ❖ Pared.
- ❖ Papel bond blanco.
- ❖ Marcadores.

Evaluación:

Se efectuará a través de la autoevaluación, en la que los participantes expresarán cuál fue su colaboración en la obtención de definiciones en equipo, así como las propias.

### **Temática 3: Asesoría sobre higiene personal y primeros auxilios.**

**Objetivo:** Identificar los principales hábitos de limpieza que deben llevarse a cabo para reforzar las conductas e higiene personal de los niños con VIH/SIDA.

Conocer la importancia de los primeros auxilios, para brindar una mejor atención en caso de que el niño sin VIH lo requiera.

**Contenido:**

- ❖ La importancia de la higiene personal.
- ❖ Definición y tipos de primeros auxilios.

**Actividades:**

- ❖ Solicitar a los participantes expresen sus ideas sobre lo que es higiene personal y primeros auxilios.
- ❖ Proporcionar dos tarjetas a cada participante y pedir que anoten en una los hábitos de limpieza que practican, y en otra, los primeros auxilios que conocen o han practicado.
- ❖ El coordinador expondrá el tema a través de material que ilustre fácilmente la forma correcta de realizar la higiene personal y primeros auxilios.
- ❖ Ejercitarán entre ellos ambas temáticas.

Describirán cual fue su experiencia en esta actividad.

**Dinámica del trabajo en el grupo:**

**Tiempo:**

Se efectuará entre 60 y 90 minutos; así como 30 minutos de autoevaluación

**Material:**

- ❖ Carrusel y proyector de diapositivas.

- ❖ Vendas, almohadas, jabón, cortauñas, gasas, agua, toallas, jeringas, sábanas, abatelenguas, termómetro, recipientes (tina, lavamanos, vasos, entre otros), etc.

#### Evaluación:

Se llevará a cabo mediante la realización de los simulacros, en donde se mostrará la forma correcta de bañar, lavar las manos, lavar los dientes, entre otras.

Dentro de esta última sesión, se efectuará la autoevaluación del curso-taller en general por cada uno de los asistentes.

#### **Temática 4: ¿Cómo puedo mantener sano a mi hijo?**

**Objetivo:** Asesorar a la familia sobre la importancia que tienen los cuidados diarios, el prevenir enfermedades comunes y la atención médica especializada para el niño con VIH.

#### Contenido:

- ❖ Prevención de enfermedades.
- ❖ Recomendaciones para el cuidado diario.

#### Actividades:

- ❖ Formar equipos de cuatro personas y discutirán sobre la forma de prevenir enfermedades.
- ❖ El coordinador expondrá las condiciones básicas que deben realizarse para prevenir enfermedades, así tenemos: mantener la casa limpia, aplicar el cuadro de vacunación básica y evitar contagio de enfermedades comunes.
- ❖ Los equipos analizarán las recomendaciones para el cuidado diario.

- ❖ El coordinador pedirá a cada equipo sus conclusiones y las anotará en un pizarrón, posteriormente mostrará láminas con dibujos ejemplificando hábitos de limpieza, buena alimentación, ejercicios, descanso y convivencia con otros niños.
- ❖ El coordinador preguntará cuáles son las situaciones que consideran fuera de lo normal, y que deben reportarse de inmediato al médico.
- ❖ Se explicarán que entre estas situaciones anormales se encuentran: fiebre, problemas de respiración, pérdida de apetito acompañada con la disminución de peso, diarreas y vómito.
- ❖ Los participantes comentarán la importancia de brindar atención médica oportuna al niño con VIH, así como se comentará en forma breve que tratamiento sigue cada niño.

Dinámica de trabajo en el grupo:

Trabajo en cuartetos. Debate. Lluvia de ideas.

Tiempo:

De 50 a 60 minutos.

Material:

Pizarrón, gises, papel bond.

Evaluación:

Se realizará simultáneamente con la intervención de los participantes.

### **Temática 5: Decirle a otras personas que mi hijo tiene el VIH.**

Objetivo: Determinar los beneficios y desventajas que implica el informar a otros sobre la enfermedad de su hijo.

**Contenido:**

**1. Personas que es importante conozcan la situación del niño:**

- ❖ miembros de la familia
- ❖ maestros
- ❖ profesionales de la salud

**2. Beneficios:**

- ❖ apoyo y ayuda de familiares
- ❖ beneficios de salud
- ❖ aceptación de la enfermedad

**3. Desventajas:**

- ❖ rechazo familiar, de amigos, escuelas y servicios sociales.

**Actividades:**

- ❖ Al inicio de la sesión se formará un círculo con los asistentes, posteriormente se prenderá un cerillo que irán pasando al compañero de su derecha y cuando el cerillo se apague, el participante comentará la forma en que informó la enfermedad del niño a su familia. Se prenderá otro cerillo y a quien le corresponda comentará cómo lo hizo con los maestros, etc.
- ❖ El coordinador hará sugerencias para plantear a las personas la forma de comunicar la enfermedad del niño.
- ❖ Con el juego de la “papa caliente” se lanzará una pelota de esponja a un asistente y nos comentará las ventajas que se obtienen al informar sobre la enfermedad. Otras personas participarán expresando las desventajas.

**Dinámica de trabajo en el grupo:**

El cerillo y la papa caliente. Lluvia de ideas.

**Tiempo:**

De 40 a 50 minutos.

**Material:**

Papel bond, marcadores, cerillos, pelota de esponja.

**Evaluación:**

Simultánea a la intervención de los asistentes.

### **Temática 6: Hablar con su hijo sobre la infección del VIH.**

**Objetivo:** Aprender cómo abordar el tema del VIH con el niño, para que éste participe activamente en su atención.

**Contenido:**

- ❖ Hablar en forma clara y sencilla sobre la enfermedad.
- ❖ Contestar al niño lo que pregunte.
- ❖ Informar sobre los cuidados que debe tener hacia si mismo.

**Actividades:**

- ❖ Sentarse en círculo (familiares, niños y coordinador) y realizar la pregunta ¿cómo hicieron cuando hablaron por primera vez sobre la enfermedad con el niño?

- ❖ El coordinador expondrá que es importante considerar la edad del niño para hablar sobre la infección del VIH, sobre todo cuando el niño no está infectado desde el nacimiento. Además, que es fundamental proporcionar información correcta y honesta.
- ❖ Entregar al familiar y niño tarjetas en las cuales escriban qué problemas puede presentar un niño a quien se le pide “guardar como secreto” su enfermedad.
- ❖ Escribir en un pizarrón los problemas detectados y comentarlos. Reflexionar sobre cómo se está actuando.

Dinámica de trabajo en el grupo:

Lluvia de ideas. Debate. Exposición.

Tiempo:

La temática se abordará de 40 a 60 minutos.

Material:

Pizarrón, tarjetas.

Evaluación:

Será a través de la autoevaluación, expresando si han informado correctamente a su hijo, y éste si ha recibido la información.

### **Temática 7: Para obtener apoyo psicológico que necesita el niño y la familia.**

Objetivo: Obtener información sobre las diversas instituciones que brindan apoyo psicológico, médico y de asesoría, tanto al niño como a la familia.

Contenido:

- ❖ Instituciones gubernamentales

- ❖ Instituciones no gubernamentales
- ❖ Servicios que ofrecen
- ❖ Cómo obtener la ayuda necesaria
  
- ❖ Actividades:
  - ❖ Explicar que las instituciones que brindan atención al niño con VIH son: a) gubernamentales: Hospital Infantil de México, Instituto Nacional de Pediatría y el Hospital de Infectología del la Raza; b) no gubernamentales: Casa de la Sal, A. C.
  - ❖ Proporcionar material escrito de las instituciones indicando servicios que ofrecen y domicilio dónde pueden acudir para solicitar ayuda.

Dinámica de trabajo en el grupo:

Exposición

Tiempo:

De 30 a 40 minutos.

Material:

Material impreso de las instituciones.

Evaluación:

### **Temática 8: Recomendaciones para administrarle medicamentos a su hijo.**

**Objetivo:** Asesorar a la madre y al niño sobre cómo proporcionar adecuadamente los medicamentos del niño con VIH.

**Contenido:****1. Conocimiento de los medicamentos que se administran:**

- ❖ AZT o zidobudina
- ❖ didanosina
- ❖ trimetoprim-sulfametoxazol

**2. Importancia de la dosis y hora de administración****3. Recomendaciones de cómo administrarlos****Actividades:**

Nota: En esta sesión se pedirá la participación de un médico (preferentemente Pediatra) que exponga el contenido de esta temática.

- ❖ El médico expondrá en forma general, los medicamentos más comunes que se utilizan en los niños con VIH para su rehabilitación.
- ❖ 2. Comentaré la importancia de administrar la dosis correcta, así como los intervalos y horas de los medicamentos que toma el niño.
- ❖ 3. Proporcionar material en donde se sugieran algunos pasos para administrar los medicamentos.
- ❖ 4. Realizar entre los participantes ejercicios de administración de medicamentos.

**Dinámica de trabajo en el grupo:****Tiempo:**

de 30 a 50 minutos.

**Material:**

**Material sobre medicamentos y sugerencias de administración.**

**Evaluación:**

La evaluación se basará primordialmente en el planteamiento de dudas que expresen los familiares sobre la administración de medicamentos, y que serán aclaradas por el Pediatra.

---

## CONCLUSIONES

**E**l Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida está afectando a todas las poblaciones mundiales, es decir, no respeta raza, color, sexo, edad, religión; así como tampoco respeta a quienes son la población más indefensa: los niños.

Ante el reto creciente del SIDA en la infancia, debemos perder el miedo o vergüenza y hablar sobre sexualidad y SIDA con los niños, no debemos olvidar que padres y maestros tenemos la responsabilidad de informar y orientar en forma correcta a los niños, de esta manera lograremos orientarlos y protegerlos de posibles peligros como el abuso sexual.

Todos los niños seropositivos o con SIDA tienen derecho a los servicios de asistencia médica y social, que tengan como objetivo mejorar la calidad y tiempo de vida, a los servicios de estancias infantiles, guarderías y escuelas en igualdad de circunstancias.

Asimismo, los niños con VIH/SIDA tienen derecho a una muerte y servicios funerarios dignos.

Como medidas preventivas podemos señalar la sensibilización de la comunidad respecto a la pandemia. Es necesario crear una conciencia social alrededor de esta problemática. Es indispensable sensibilizar a la comunidad para que acepte la existencia del SIDA infantil como un hecho social triste, difícilmente comprensible y altamente dañino, pero real. Por lo tanto, la educación sobre el SIDA es básica, para ello es necesario que los programas educacionales sean constantes e intensivos, y que se sometan a una evaluación adecuada. Deben ser sensibles desde el punto de vista ideológico y utilizar un lenguaje adecuado para la población al que se dirige. De esta manera, la comunidad tendrá una visión y conocimiento más amplio del problema, con ésto se logrará que la población ayude a combatirlo, pero sobre todo a crear una conciencia social.

---

De esta manera, quienes forman parte de una familia con un niño infectado con el VIH no deben asumir una actitud pasiva, contemplativa, sino por el contrario, participar en la lucha contra esta problemática social; pues su actitud activa y positiva puede ayudar a prevenir y evitar en el futuro la propagación del VIH/SIDA no solamente en los niños, sino en toda la población.

Es necesario promover un claro y definido sentido de solidaridad humana y cívica, así como un profundo respeto a los niños. Para el logro de este objetivo, es fundamental el trabajo de la Comisión Nacional de Derechos Humanos, ya que ella puede coadyuvar en la no discriminación y estigmatización de éstos, y por el contrario, reconocer que los niños con SIDA son sujetos dignos de cuidados, atenciones y cariño. Al respecto, las diversas instituciones que trabajan con enfermos infectados por el VIH consideran que no sólo es posible enfrentar el SIDA respetando los derechos humanos de las personas, sino que es una exigencia de cuyo cumplimiento depende el éxito de la lucha contra esta epidemia.

La prevención de la propagación del VIH/SIDA debe ser tarea de todos, no exclusivamente del Estado a través de las dependencias correspondientes, en consecuencia, es necesario que los sectores público y privado atiendan la urgente necesidad de prevenir el contagio del VIH en los niños. Hacemos hincapié que es una tarea de todos, ya que como Pedagogas tenemos la oportunidad de crear programas colaterales de planificación familiar, programas de prevención de enfermedades de transmisión sexual, programas de salud reproductiva, pero sobre todo programas de prevención del VIH/SIDA y de atención integral a los niños que ya viven con el VIH. Es cierto que las instituciones que atienden niños con VIH dan prioridad a la atención de éstos, pero también una forma de evitar este problema es prevenir la infección por VIH en las mujeres en edad fértil, ésto es, a través de información, de una detección oportuna de la infección, así como de un tratamiento adecuado que tenga como principal objetivo el evitar el contagio de los bebés que están por nacer.

En nuestro país, tanto en el sector público como en el privado, se está atendiendo esta problemática; sin embargo creemos que las actividades (no programa, porque en la mayoría no existen) de las instituciones tanto gubernamentales como no gubernamentales, pueden hacerse óptimas mediante una coordinación adecuada y cercana. Esto con el fin de

lograr todas las metas establecidas, y no sólo un pequeño porcentaje como se está observando por trabajar en forma desvinculada.

Comentamos lo anterior, ya que en la visita realizada a estas instituciones, nos percatamos que el trabajo que se lleva a cabo, en algunos casos se observa independiente, pero en la mayoría se actúa de acuerdo al organismo que dictamina la forma de trabajo sobre SIDA en México: CONASIDA.

Ya hablamos y conocemos de la dificultad que presenta destinar mayores recursos, materiales y financieros a tareas de beneficio, desarrollo y protección a la niñez. Sin desconocer tales dificultades, pensamos que es deseable que haya una más amplia canalización de recursos del sector público o privado, para actividades y campañas de prevención, lo cual es altamente positivo desde el punto de vista social, jurídico y ético. El incremento de recursos permitirá que se intensifiquen las labores preventivas a través de acciones concretas que conforme a la disponibilidad de elementos se podrán realizar dichas acciones.

La existencia del VIH/SIDA en los niños es un problema de profundas repercusiones sociales, médicas, jurídicas y éticas, que no tendrá solución mientras no se brinden alternativas realmente viables para la disminución o desaparición de esta epidemia.

Frente a la problemática social que provoca el SIDA en los niños, no es válido refugiarnos en actitudes condenatorias que finalmente sólo son un medio de evasión. Es necesario, participar activamente en la lucha contra el SIDA, es el momento de actuar, no sólo de lamentaciones.

No debemos quedarnos al margen esperando que el problema desaparezca, es fundamental tener un claro y definido principio de realización de sí mismo y con los demás, es decir, tener un principio de solidaridad que permita actuar con entusiasmo, emoción y entrega total en contra de toda conducta que dañe a los niños; así como participar en el apoyo tanto psicológico como emocional que requieren. Ya hemos dicho que por besar o abrazar a un niño con SIDA no vamos a adquirir el VIH.

---

Es necesario borrar los falsos tabúes que existen alrededor de la enfermedad y que, impiden apoyar a la niñez necesitada.

Cuando existe un problema de SIDA en la familia lo primero que afecta en sus miembros es el sentido del humor. Bajo la tensión emocional de sus integrantes, la vida se percibe gris y pesada ya que constantemente hay reproches y lamentaciones. Desafortunadamente, la enfermedad ya existe en algún miembro de la familia y es necesario buscar apoyo de diversos profesionistas. Este apoyo debe ser un instrumento valioso para prevenir conductas que atenten contra los niños, debe ayudar a integrar y equilibrar a la familia, teniendo una idea clara de los deberes, cuidados, atención y respeto hacia el niño con VIH/SIDA.

Al realizar este trabajo nos dimos cuenta de que a pesar de las campañas de prevención que se han realizado por parte de CONASIDA, han tenido poca importancia, ya que mucha gente (principalmente de edad avanzada) se “espanta” o considera impúdico escuchar la palabra condón u observar el dibujo del mismo en carteles colocados en lugares públicos como el metro o camiones de pasajeros, logrando con ello la obstaculización de brindar una correcta información del SIDA.

Los mitos o tabúes que tienen nuestros abuelos los hacen pensar que al decirle a los jóvenes que usen un condón solamente se les está incitando a la promiscuidad, no quieren darse cuenta que estamos viviendo la pandemia más grande del siglo y al observar y escuchar las campañas que CONASIDA ha realizado solamente critican sin pensar en los beneficios que traería consigo el apoyo de los adultos con los jóvenes. Es aquí donde nos damos cuenta de la falta de comunicación que existe entre padres e hijos, de la falta de convivencia, y el error de creer que hablar de sexualidad con los jóvenes es algo “sucio”. Estas ideas provienen de algunos grupos conservadores en México, como es PROVIDA y la Iglesia; quienes promueven el no uso del condón y proponen en cambio, la abstinencia sexual. Divulgan que el hablar de sexualidad a nuestros niños, hace que éstos inicien vida sexual a temprana edad.

Al hablar de VIH/SIDA en los niños creemos que nuestro papel de Pedagoga es importante, ya que a través de las experiencias vividas nos dimos cuenta de que en los

hospitales no se atiende a los niños infectados con un programa integral, ya que los médicos se abocan a realizar su labor como tal. Lo mismo sucede con las enfermeras, el pediatra, el nutriólogo, el gastroenterólogo, entre otros. Tal parece que su trabajo lo realizan en forma rutinaria y algunas personas pierden el sentido humano, y no debemos olvidar que a pesar de su enfermedad se les debe brindar una atención digna. Son niños que al igual que todos necesitan de un beso, de un abrazo, de una sonrisa, leerles un cuento, jugar con ellos; y estos aspectos muchas veces no se dan en un hospital.

Nuestra labor como Pedagogas entra justamente en todos los aspectos mencionados anteriormente. Además, debemos propiciar que a los niños con VIH se les reconozca los mismos derechos y obligaciones que a un niño sano. Por lo tanto, un niño seropositivo, en ningún caso, debe ser objeto de aislamiento, segregación social o familiar por vivir con el VIH.

La realización de este trabajo fue muy grato ya que como personas nos enseñó a humanizarnos y darnos cuenta que a pesar de nuestros problemas aún somos capaces de brindar apoyo y ayuda a quien lo necesita.

Gracias a este trabajo pudimos darnos cuenta de la falta de apoyo que hay para los enfermos. Observamos que solamente quien sufre de tener a algún familiar, conocido o que vive con la misma enfermedad acude a los cursos que brindan diversas instituciones en forma gratuita. Solamente quien conoce la enfermedad aprende a concientizarse, se vuelve más humano, deja de lado las envidias, vanidades, maldades, etc., pero tristemente también pierde a quienes se decían sus amigos y finalmente, tienen que aprender a vivir solos con su enfermedad o a esperar la muerte. No creemos que esto sea justo.

Creemos que es necesario vivir con la enfermedad o tener algún familiar infectado para tomar conciencia de la importancia que representa el informarnos correctamente y difundir esta información de la manera más correcta posible.

Como personas, el realizar esta investigación nos aportó el amor a la vida, el amor a nuestra pareja, a nuestros padres, a los seres que están rodeándonos día a día. Nos brindó la oportunidad de ofrecer a algunos enfermos un beso, un abrazo, una palabra de aliento y un

---

apretón de manos que nos hicieron sentir felices de estar vivas y darnos la oportunidad de realizar un trabajo para hacer menos doloroso el momento final del enfermo.

Como Pedagogas nos dio las pautas para poder aportar un conjunto de actividades que de alguna manera ayudarán a quienes se ven afectados con la enfermedad. Nos dimos cuenta que el papel del Pedagogo va más allá de la educación especial, de la educación sexual o de la educación escolarizada como se nos ha “encasillado”, pues sin ser médicos podemos apoyarlos creando un equipo multidisciplinario en donde si todos trabajamos coordinadamente llegaremos a dar un mejor apoyo a los niños que así lo requieran.

En nuestro papel de Pedagogas podemos dar cursos de prevención a las comunidades que lo soliciten, podemos formar un equipo multidisciplinario que nos apoye en concientizar a los padres y a las familias en general, para ir disminuyendo los contagios. No solamente somos “maestras” como nos han llamado, tenemos las capacidades suficientes para apoyar a nuestra sociedad en muchos de los problemas y enfermedades que día a día conocemos.

Al realizar nuestra investigación encontramos algunos obstáculos, pero creemos que en la vida debemos aprender a enfrentarlos para poder vencerlos. Entre las dificultades que se presentaron podemos citar el de personas que nos negaban al acceso a los hospitales bajo su mando, ya que consideran que nuestro trabajo tiene poco que ver en su institución ya que por ser dependencias establecidas dicen tener programas en los cuales basan su trabajo y nosotras por ser portadoras de una propuesta poco tenemos que hacer.

Sin embargo, también encontramos a gente que nos brindó su apoyo y ayuda como los médicos del Centro Médico La Raza, en especial los que se encuentran en el Hospital de Infectología. Sus comentarios nos ayudaron en gran parte del trabajo, también nos brindaron su aliento y nos animaron a seguir adelante con el proyecto.

En este trabajo quisimos hacer una pequeña concientización con el deseo de que, en el futuro, se realicen estudios de mayor solidez que vayan dirigidos al beneficio de los niños en particular y de la familia en general.

Los niños seropositivos y los que tienen SIDA necesitan de nuestro amor y apoyo, es por ello que dejamos para trabajos posteriores la realización o complemento de actividades que ayuden a dignificar la vida de quienes se enfrentan a vivir con SIDA.

Finalmente, sólo podemos decir ¡ gracias ¡ a quienes desinteresadamente nos brindaron su apoyo y ayuda para realizar nuestro trabajo, sabiendo de antemano que la mejor recompensa que podamos recibir es la sonrisa sincera de un niño que da todo sin pedir nada a cambio.

## BIBLIOGRAFIA

- ☞ BRONFMAN, MARIO N. SIDA, CIENCIA Y SOCIEDAD EN MEXICO; MEXICO, SECRETARIA DE SALUD, INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PUBLICA, MEXICO, 1989, 507 PP.
  
- ☞ CAHN, PEDRO. SIDA, UN ENFOQUE INTEGRAL, ED. PAIDOS, BUENOS AIRES, 1992, 254 PP.
  
- ☞ CAMP, ROB Y TALLADA C. JOAN. VIVIR CON EL VIH/SIDA, ED. FAUSAL, BARCELONA, 1994, 188 PP.
  
- ☞ CARDENAS BRAVO, LUIS. SIDA LO QUE TODOS DEBEMOS SABER, ED. TRILLAS, MEXICO, 1994, 105 PP.
  
- ☞ CASTILLO GARCIA, MA. GUADALUPE. ATENCION INTEGRAL DE ENFERMERIA A PACIENTES CON SIDA, 1a. EDICION, UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE MEXICO, MEXICO, 1991, 152 PP.
  
- ☞ CASSUTO JIL-PATRICE. MANUAL DE SIDA E INFECCION POR VIH, ED. MASSON, BARCELONA, 1991, 240 PP.
  
- ☞ CASSUTO JILL-PATRICE. SIDA: COMO SE MANIFIESTA, COMO PREVENIRLO, COMO TRATARLO, ED. PAIDOS, BARCELONA, 1986, 111 PP.
  
- ☞ COLEGIO DE MEXICO. MUJER Y SIDA, PROGRAMA INTERDISCIPLINARIO DE ESTUDIOS DE LA MUJER, MEXICO, 1992, 158 PP.

- ☞ CONASIDA. SIDA/VIH. DERECHOS HUMANOS, CONASIDA, GIS-SIDA, FONDO PARA LA SALUD COMUNITARIA, MEXICO, 1992, 15 PP.
- ☞ CONASIDA, UNICEF. LOS NIÑOS Y EL SIDA. UNA CALAMIDAD INMINENTE. EL IMPACTO DE LA INFECCION POR VIH EN MUJERES Y NIÑOS REPERCUTE CADA VEZ MAS EN LA VIDA FAMILIAR DE LOS PAISES EN VIAS DE DESARROLLO, CENTRO NACIONAL DE LA TRANSFUSION SANGUINEA, MEXICO, 1991, 32 PP.
- ☞ CONASIDA. EL MEDICO FRENTE AL SIDA, CONASIDA, MEXICO, 1989, 177 PP.
- ☞ CARPETA DE TRABAJO COLECTIVO. MUJER Y VIH/SIDA, ED. AHRTAG, MEXICO, 1994, 31 PP.
- ☞ CONTRERAS ELSA Y OGalDE ISABEL. PRINCIPIOS DE TECNOLOGIA EDUCATIVA, ED. EDISEL, COLECCION CUADERNOS PEDAGOGICOS, MEXICO, 1983, 87 PP.
- ☞ CUNNINGHAM, INEKA. BIBLIOGRAFIA SOBRE LOS AFECTADOS EPIDEMIOLOGICOS, SOCIALES, LEGALES Y ETICOS DEL SIDA, UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO, FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, RIO PIEDRAS, 1989, 338 PP.
- ☞ DANIELS, VICTOR G. SIDA: SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA, ED. EL MANUAL MODERNO, MEXICO, 1986, 146 PP.
- ☞ DIORK, TR. ET.AL. SIDA: ETIOLOGIA, TRATAMIENTO Y PREVENCION, ED. SALVAT, BARCELONA, 1986, 334 PP.
- ☞ DURHAM, D. JERRY. PACIENTES CON SIDA. CUIDADOS DE ENFERMERIA, ED. EL MANUAL MODERNO, MEXICO, 1990, 260 PP.

- ☞ GARAU, JAVIER. EL SIDA, ED. EMEKA, BARCELONA, 1990, 276 PP.
- ☞ GATELL ARTIGAS, J.M. GUIA PRACTICA DEL SIDA, CLINICA, DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO, 2a EDICION, ED. MASSON-SALVAT, BARCELONA, 1992, 336 PP.
- ☞ GUJMAN, IRENE. SIDA, JUNTOS PODEMOS DETENERLO: TALLER DE EDUCACION PARA LA SALUD, ED. TROQUEL, BUENOS AIRES, 1991, 30 PP.
- ☞ GONZALEZ RUIZ, EDGAR. COMO PROPAGAR EL SIDA, CONSERVADURISMO Y SEXUALIDAD, ED. RAYUELA, MEXICO, 172 PP.
- ☞ GRMEK MIRK, D. HISTORIA DEL SIDA, 1a. EDICION, ED. SIGLO XXI, MEXICO, 1992, 349 PP.
- ☞ HEIN, KAREN ET.AL. SIDA: VERDADES EN LUGAR DE MIEDO, UNA GUIA PARA JOVENES, ED. PATRIA/PROMEXA, MEXICO, 1991 PP.
- ☞ HOENAN VELEZ, A. SIDA, ENFOQUE INTEGRAL, , ED. CORPORACION PARA INVESTIGACIONES BIOLOGICAS, MEDELLIN, 1992, 175 PP.
- ☞ HENRION, ROGER. LAS MUJERES Y EL SIDA, ED. NOGUER, BARCELONA, 1991, 206 PP.
- ☞ LIZARRAGA CRUCHAGA, XABIER. SIDA, SEXUALIDAD Y SOCIEDAD: ALGUNOS PRE-TEXTOS, TEXTOS Y SUB-TEXTOS ANTE EL SIDA, INSTITUTO. NACIONAL DE ANTROPOLOGIA E HISTORIA, MEXICO, 1990, 125 PP.
- ☞ MILLER, DAVID. ATENCION A PACIENTES DE SIDA ED. EL MANUAL MODERNO, MEXICO, 1988, 247 PP.

- ☞ MARGE, BERER. LA MUJER Y EL VIH/SIDA. UN COMPENDIO INTERNACIONAL DE RECURSOS, GRAN BRETAÑA 1993, 383 PP.
- ☞ OLAIZ, GUSTAVO. SIDA: LA EPIDEMIA QUE A TODOS AFECTA, ED. DIANA, MEXICO, 1988, 63 PP.
- ☞ ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. SIDA: LA EPIDEMIA DE LOS TIEMPOS MODERNOS, ED. OMS, GINEBRA, 1995, 142 PP.
- ☞ SANDE A. MIRLE Y NOLBERDING A. PAULY. MANEJO MEDICO DEL SIDA, 2a. EDICION, ED. INTERAMERICANA MC GRAW-HILL, MEXICO, 1992, 445 PP.
- ☞ SANDNER, OLAF. SIDA. LA PANDEMIA DEL SIGLO, 1a. EDICION, ED. MONTE AVILA EDITORES, CARACAS, 1990, 225 PP.
- ☞ SECRETARIA DE SALUD DE MEXICO Y POPULATION COUNCIL. INFORME TECNICO. EVALUACION DEL IMPACTO DE LA ESTRATEGIA EDUCATIVA PARA LA PREVENCION DEL SIDA EN MEXICO. 1987-1988. MUJERES DEDICADAS A LA PROSTITUCION. DIRECCION GENERAL DE EPIDEMIOLOGIA, MEXICO, 1989.
- ☞ SEPULVEDA, JAIME. SIDA. SU PREVENCION A TRAVES DE LA EDUCACION: UNA PERSPECTIVA MUNDIAL, ED. EL MANUAL MODERNO, MEXICO, 1993, 440 PP.
- ☞ UAM AZCAPOTZALCO. EL SIDA EN MEXICO: LOS EFECTOS SOCIALES, ED. CULTURA POPULAR, MEXICO, 1988, 399 PP.
- ☞ VON EIFF W. AUGUST Y GRUNDEL JOHANNES. EL RETO DEL SIDA. ORIENTACIONES MEDICO-ETICAS, ED. HORDER, BARCELONA, 1988, 120 PP.

---

## **GLOSARIO**

**ABUSO SEXUAL:** Es la acción de forzar a una persona a realizar el acto sexual en cualquiera de sus modalidades, por medio de la coherción física, psicológica o moral

**ANTIVIRAL:** Sustancia capaz de destruir o inhibir la multiplicación viral.

**ANTICUERPO:** Sustancia específica de la sangre y líquidos de los animales inmunes producida como reacción a la introducción de un antígeno y que ejerce una acción antagónica específica sobre la sustancia por cuya influencia se ha formado.

**ATENCION:** Aplicar voluntariamente el entendimiento a un objeto espiritual o sensible. Mirar por alguna persona o cuidar de ella.

**CAMPAÑA:** Conjunto de actos para lograr un fin.

**COMPROMISO:** Acción de comprometerse uno mismo en alguna tarea.

**CONTAGIO:** Llegada o invasión de un parásito, bacteria o virus a un huésped y su presencia puede o no provocar daño.

**DERECHOS HUMANOS:** En el caso de enfermos con SIDA, es el respeto a todos y cada uno de los derechos civiles, de atención médica y de respeto por su persona de los individuos.

**DESARROLLO:** Proceso a través del cual un sistema funcional alcanza el grado máximo de adecuación. Esto supone una evolución progresiva de las estructuras de un organismo, y de las funciones por ellas realizadas, hacia conductas de mayor calidad o consideradas superiores.

**DIAGNOSTICO:** Acto del médico que, interpretando los signos exteriores, las declaraciones del enfermo, los resultados del examen clínico y de los análisis, determina las causas y naturaleza de la enfermedad.

**DONADORES:** Personas que suministran sangre para la transfusión o un órgano o parte del mismo para trasplante.

**EDUCACION INTEGRAL:** Se entiende comúnmente en cuanto alcanza todas las facultades humanas. Actividad dirigida intencionalmente a promover el desarrollo de la persona y su integración a la vida social.

**EDUCACIÓN SEXUAL:** Es la enseñanza que se utiliza para el desarrollo de capacidades, actitudes o formas de conducta en relación con la esfera sexual. Se deben atender y ofrecer al individuo y a la sociedad la posibilidad del ejercicio integral, racional, placentero y responsable de la sexualidad.

**EFICACIA:** Medida en que una determinada actividad logra los objetivos deseados.

**EFICIENCIA:** Es el mejor uso posible de los recursos económicos, financieros y humanos a fin de lograr con el menor costo los mejores resultados. La noción de eficiencia está vinculada a la calidad.

**ENFERMEDAD:** Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo.

**ELISA:** Estudio inmunoenzimático de laboratorio que permite el diagnóstico de diversos microorganismos, mediante la detección de anticuerpos específicos contra ellos, o de la presencia de antígenos.

**EPIDEMIA:** Enfermedad accidental transitoria, generalmente infecciosa, que ataca al mismo tiempo y en el mismo país o región a gran número de personas y que muestra altos índices de morbilidad y mortalidad.

**EDUCACION:** Consiste en el desarrollo de aquellas características que permiten al hombre vivir eficazmente en una sociedad compleja. Es un proceso que cambia a quienes experimentan el aprendizaje. Es una contribución al desarrollo de la persona y de su grupo social, la cual orienta y facilita actividades que operen en ellos cambios positivos en sus comportamientos, actitudes, conocimientos, ideas y habilidades.

**FACTOR:** Elemento o agente que contribuye a producir un resultado.

**FASE TERMINAL:** Momento o fase final en el que se encuentra un paciente al término de su enfermedad.

**GERMEN OPORTUNISTA:** En condiciones habituales no ocasiona infección, sin embargo, ante un estado de inmunodeficiencia dicho microorganismo aprovecha la oportunidad para su desarrollo con lo cual provoca una enfermedad grave.

**HEMOFILIA:** Trastorno hematológico hereditario por carencia de un factor de coagulación de la sangre.

**HETEROSEXUAL:** Amor o deseo sexual hacia personas del sexo opuesto.

**INFANCIA:** Período de la vida humana que se extiende desde el nacimiento hasta la pubertad. Se caracteriza por un tipo de crecimiento más lento y por la consolidación de las estructuras físicas y psíquicas formadas en la etapa anterior.

**INFECCION:** Invasión y multiplicación de microorganismos en los tejidos del cuerpo, que puede ser clínicamente inoperante o provocar lesión celular local, acción tóxica, replicación intracelular o reacción antígeno-anticuerpo.

**INFECCION OPORTUNISTA:** Es aquella que resulta de una reinfección a partir de un microorganismo previamente adquirido y que ahora por una inmunodeficiencia encuentra un terreno propicio para desarrollarse.

**INMUNIDAD CELULAR:** Respuesta del sistema inmunológico que depende de la actividad de los linfocitos T para brindar protección contra antígenos proteicos intracelulares.

**INMUNODEFICIENCIA:** Padecimiento de origen primario (hereditario) o secundario (adquirido), en el cual el sistema inmunológico es incapaz de actuar adecuadamente ante estímulos antigénicos adecuados.

**INSTITUCION:** Sistema de normas que estructuran un grupo social, regulan su vida y su funcionamiento; la institución agrupa a numerosos individuos con intereses y tareas en común. La institución ha sido creada y organizada por el hombre.

**INTERDISCIPLINARIO:** Apertura de las disciplinas en el tratamiento de nuevos problemas. El resultado es una mejor integración de los saberes y el desarrollo más eficaz y más realista de la acción investigadora.

**LATENCIA:** Período durante el cual un germen se encuentra dentro del organismo en forma inactiva, sin producir enfermedad. El tiempo de latencia del VIH fluctúa entre seis meses y once años.

**MEDIO AMBIENTE:** Conjunto de los aspectos físicos, químicos, biológicos y de los factores sociales susceptibles de tener un efecto directo o indirecto, inmediato o a largo plazo, sobre los seres vivos y las actividades humanas.

**NORMAS:** Regla o modelo según los cuales se puede emitir un juicio de valor o que dan cuenta del funcionamiento de un sistema.

**OBJETIVOS EDUCACIONALES:** Resultados concretos que se esperan alcanzar dentro de un período determinado, mediante el empleo de estrategias y objetivos claramente establecidos, en respuesta a problemas existentes, a las necesidades que entraña el desarrollo del sistema educativo y a las necesidades sociales de la comunidad.

**PEDIATRIA:** Rama de la medicina especializada en enfermedades infantiles. Así como, de su desarrollo, de sus cuidados y de su tratamiento.

**PERINATAL:** Que ocurre inmediatamente antes o después del nacimiento.

**PRENATAL:** Que existe o se presenta antes del nacimiento.

**PROGRAMA:** Plan establecido de antemano y en el cual se han fijado el orden o el horario de un conjunto de actividades o de operaciones, a más largo plazo, un amplio conjunto de trabajos o de decisiones proyectadas.

**PROGRAMA EDUCATIVO:** Plan de acción en materia de educación. El alcance de un programa determina las disciplinas que han de enseñar, especificando el tiempo de enseñanza de cada curso y de los contenidos que han de adquirirse.

**SEROPOSITIVO:** Presencia de anticuerpos circulantes contra un microorganismo dado.

**SEXUALIDAD:** Abarca todas las manifestaciones fisiológicas, psicológicas y sociales de nuestro modo de ser sexual.

**SIDA:** Síndrome relacionado con un defecto irreversible, adquirido de la inmunidad celular. Se caracteriza por un cuadro de evolución insidiosa caracterizado por repetidas infecciones oportunistas a menudo graves, y existe tendencia aumentada al desarrollo de procesos neoplásicos (sarcoma de Kaposi; o de células, escamosas, epatomas, linfomas, etc.).

**SINTOMA:** Manifestación de una alteración orgánica o funcional apreciable por el médico o por el enfermo.

**SISTEMA INMUNOLOGICO:** Es el sistema de defensa del cuerpo que lucha contra la invasión por bacterias, virus y otras sustancias que el cuerpo reconoce como "no propias".

**SOCIEDAD:** Conjunto de individuos entre quienes existen relaciones organizadas.

**TERAPEUTICA:** Parte de la medicina que enseña los preceptos y remedios para el tratamiento de la enfermedad.

**TRANSMISION:** Paso o comunicación de una cosa desde un ente activo a otro pasivo en forma directa o indirecta. Paso de agentes patógenos desde un individuo enfermo a otro sano en forma directa o bien por un huésped intermediario.

**TRANSFUSION SANGUINEA:** Introducción de sangre en el torrente circulatorio de un individuo para restituir el volumen sanguíneo y reponer los glóbulos rojos y hemoglobina o aportar anticuerpos en las enfermedades infecciosas.

**VIRUS:** Agente infeccioso más pequeño caracterizado por su capacidad de reproducirse o replicarse solamente a nivel celular.

**VIH:** Virus de la familia Retroviridae. Es un virus de elevado peso molecular que altera la inmunidad celular y determina el desarrollo del SIDA.

**VACUNA:** Preparado biológico formado por microbios (o virus) vivos o muertos, o por porciones desintegradas del cuerpo microbiano que se inocular en un organismo con el fin de provocar la aparición de un estado de inmunidad activa contra una determinada infección.