

**PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA PARA
MEJORAR EL APROVECHAMIENTO ESCOLAR Y ATENDER
LAS DIFICULTADES DE APRENDIZAJE DE LOS NIÑOS CON
VIH/SIDA QUE RESIDEN EN EL CENTRO INFANTIL Y
JUVENIL EN LA CASA DE LA SAL A.C.**

TESIS

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA**

PRESENTA:

MORALES GÓMEZ MIRIAM MONTSERRAT

DIRECTOR DE TESIS:

LIC. ESTEBAN CORTÉS SOLÍS

Agradecimientos

A mi madre ya que sin ella esto no hubiese sido posible, gracias por todo el apoyo que me has brindado a lo largo de todos estos años. Te adoro.

A Mon, gracias por sacrificar el tiempo que te correspondía para que el día de hoy este sueño se cristalice, espero que este sea un buen ejemplo para ti de lo que el día de mañana tú puedes lograr, y por supuesto que puedes llegar aún más lejos que yo. Tienes lo necesario para triunfar princesa.

A Fer, por tu ayuda, el tiempo dedicado y todo lo que has puesto de tu parte para que el día de hoy esto se esté logrando. Gracias por tus palabras y por creen en mí, siempre, a pesar de todo. Tú compañía ha sido invaluable en todo este proceso. Te amo.

A todos los integrantes de La Casa de la Sal por haber sido mis cómplices en este trabajo. Les deseo una larga y próspera existencia, y que los malos momentos que han pasado el día de mañana solo sea un recuerdo que ya no duele.

A mi asesor por el tiempo y el voto de confianza que me ha otorgado en la realización de este trabajo. Mil gracias, prof.

A todos mis profesores a lo largo de toda mi vida académica, ya que me han dado lecciones invaluableles y han sido un grato ejemplo de lo que el amor a la educación puede lograr en un alumno.

A todas las maravillosas personitas que a lo largo de todo este tiempo han estado conmigo, luchando codo a codo, para también lograr sus sueños, gracias a todos mis amigos y alumnos ya que sus enseñanzas son invaluableles. No terminaría de poner sus nombres, pero cada uno de ustedes sabe que los llevo en el corazón. Les deseo todo el éxito y la prosperidad que se merecen.

Finalmente un especial agradecimiento a la UPN por hacer de la Pedagogía una experiencia de vida.

Índice

Introducción.....	7
Capítulo 1. La Casa de la Sal A.C	
1.1. Surgimiento e historia.....	8
1.1.1. Programas y modelos de atención al interior de la institución....	12
1.1.2. Logros institucionales.....	15
1.2. El Centro infantil y juvenil.....	17
1.2.1. Programa educativo.....	19
Capítulo 2. El VIH/SIDA, causantes y algunas consecuencias psicológicas y cognitivas en las personas infectadas	
2.1 Diferencia entre VIH y SIDA.....	20
2.1.1. Causas y formas de transmisión del VIH.....	20
2.1.2. Síntomas y complicaciones.....	21
2.1.3. Diagnóstico.....	21
2.1.4. Tratamiento y pronóstico.....	21
2.1.5. Prevención.....	22
2.2 El counselling, una herramienta ante el VIH/SIDA.....	22
2.3 Consecuencias psicológicas del VIH/SIDA.....	23
2.4 Consecuencias cognitivas del VIH/SIDA.....	30
2.5 Derechos de personas con VIH/SIDA.....	33
2.6 Estadísticas de la enfermedad en niños y adolescentes.....	36
Capítulo 3. Dificultades de aprendizaje	
3.1. Importancia del aprendizaje.....	40
3.1.1. Dimensiones del proceso de aprendizaje.....	41
3.2. ¿Qué se entiende por dificultad de aprendizaje (DA)?.....	41
3.2.1. Definición de dificultad de aprendizaje.....	42
3.2.2. Factores que inciden en las dificultades de aprendizaje.....	44
3.2.3. Diagnóstico de las dificultades de aprendizaje.....	47
3.2.4. Test realizados por las Coordinaciones de Pedagogía y Educación Especial a fin de detectar las dificultades de aprendizaje.....	48
3.3. Principales dificultades de aprendizaje.....	50

3.3.1. Dificultades del lenguaje expresivo.....	51
3.3.1.1. Diagnóstico pedagógico.....	55
3.3.1.2. Propuestas y ejercicios para disminuir las dificultades del lenguaje expresivo.....	55
3.3.2. Dificultades de la lecto-escritura.....	56
3.3.2.1. Diagnóstico pedagógico.....	65
3.3.2.2. Propuestas y ejercicios para disminuir las dificultades de la lecto-escritura.....	68
3.3.3. Dificultades aritméticas.....	69
3.3.3.1. Diagnóstico pedagógico.....	71
3.3.3.2. Propuestas y ejercicios para disminuir las dificultades aritméticas.....	72
Capítulo 4. Propuesta de Intervención Psicopedagógica para Mejorar el Aprovechamiento Escolar y Atender las Dificultades de Aprendizaje de los Niños con VIH/SIDA que Residen en el Centro Infantil y Juvenil en La Casa de la Sal A.C.	
4.1. Justificación.....	73
4.2. Enfoque.....	73
4.3. Objetivos.....	75
4.4. Metodología.....	75
4.5. Duración.....	75
4.6. Contenidos.....	75
4.7. Grupo en el cual se aplicó y características específicas de la población.....	75
4.8. Forma de evaluación.....	79
4.9. Listado de actividades.....	80
4.10. Reporte de actividades.....	101
4.11. Balance de resultados.....	109
4.11.1. Facilidades otorgadas por la institución.....	109
4.11.2. Dificultades presentadas durante la intervención.....	110
Conclusiones.....	111
Bibliografía.....	112

Anexos.....	117
Discriminación ante el SIDA.....	118
Cartilla sobre Derechos Humanos de la personas con VIH/SIDA.....	121
Counselling en VIH/SIDA. Guía de actuación para profesionales sociosanitarios.....	123
Memoria fotográfica del Programa de Intervención Psicopedagógica para Mejorar el Aprovechamiento Escolar y Atender las Dificultades de Aprendizaje de los Niños con VIH/SIDA que Residen en el Centro Infantil y Juvenil en La Casa de la Sal A.C.....	198

Introducción

El presente trabajo surge de la necesidad de realizar una intervención psicopedagógica después de haber detectado algunos problemas de aprendizaje y bajo rendimiento escolar que presenta la población albergada el *Centro Infantil y Juvenil de La Casa de la Sal A.C.*

La población que se encuentra al interior de esta institución fluctúa entre los 6 y 20 años de edad, es heterogénea no solamente por las características específicas que cada uno presenta, también por el tipo de educación que reciben: algunos se encuentran en Centros de Atención Múltiple (CAM) pues presentan necesidades educativas especiales. Otra parte de la población se encuentra en escuelas de educación básica y media superior, en la que realizan una carrera técnica.

La participación del pedagogo en el *Centro Infantil y Juvenil de La Casa de la Sal A.C* radica en un apoyo a los alumnos con las tareas escolares, así como la ayuda en contenidos que deberían dominar pero no se encuentran presentes. Debido a la historia de vida que han enfrentado presentan algunas lagunas de conocimiento, lo anterior deriva en una dificultad de comprensión respecto a los temas vistos en clase y un esfuerzo mayor al de sus demás compañeros al momento de resolver las tareas escolares. Esto busca contrarrestarse mediante ejercicios personalizados que han elaborado La Coordinación de Pedagogía y de Educación Especial buscan contrarrestarlo

El primer capítulo de este trabajo contextualiza *La Casa de la Sal, A.C*, haciendo una reseña de su historia con un énfasis en el Centro Infantil y Juvenil.

El segundo capítulo muestra una breve descripción del VIH/SIDA, las consecuencias psicológicas y cognitivas que tiene dicha enfermedad y los derechos de las personas con este padecimiento, además de estadísticas del VIH/SIDA en niños y adolescentes a nivel nacional.

El tercer capítulo presenta diversas definiciones de problema de aprendizaje así como su clasificación y descripción. Además de lo anterior se presentan los instrumentos utilizados en el *Centro Infantil y Juvenil de La Casa de la Sal, A.C* para detectar dichos problemas en la población albergada.

El cuarto capítulo expone el Programa de Intervención Psicopedagógica para Mejorar el Aprovechamiento Escolar y Atender las Dificultades de Aprendizaje de los Niños con VIH/SIDA que Residen en *La Casa de la Sal, A.C.*, sus resultados e impacto en la población a la cual fue aplicada.

CAPÍTULO 1

“Las niñas y niños lastimados directamente por el SIDA y todos nuestros demás niños, a los que la pandemia ha tocado de alguna manera, un día serán adultos, de todas las nacionalidades, razas, credos, profesiones, posiciones económicas y orientaciones sexuales.

Entonces ellas y ellos mirando al pasado, que es hoy el presente, se preguntarán si nosotros hicimos lo suficiente para detener al SIDA, si nosotros fuimos capaces de hacer nuestro mejor esfuerzo cuando este era indispensable”.

Dra. Rosa Ma. Rivero Velasco

La Casa de la Sal, A.C

1.1 Surgimiento e historia

El VIH/SIDA ha tomado poco a poco lugar como uno de los padecimientos más importantes a nivel mundial. Los recursos que diversas naciones destinan para hallar la cura, prevenirlo y atacarlo no son pocos, en México este mal no es ajeno a la población y una de las tantas instituciones que se ocupa y preocupa por niños, adolescentes y adultos víctimas de este padecimiento es *La Casa de la Sal, A.C.*

Esta es la primera organización mexicana no gubernamental que brinda albergue permanente a niños con VIH/SIDA, asumiendo su adopción legal y proporcionándoles los cuidados integrales, el cariño y la calidad de vida que merecen.

La institución tiene este nombre debido a los significados siguientes: Casa por ser sinónimo de hogar, amparo y refugio; la casa es por excelencia el lugar donde las personas nos sentimos seguros y protegidos. Por otro lado la palabra ‘Sal’ es un elemento lleno de simbolismos. Desde las épocas más antiguas, la sal ha sido uno de los tesoros más preciados de la humanidad. No sólo es un componente esencial para la vida misma, sino que nos resulta indispensable para dar sabor a los alimentos y para evitar su descomposición.

La institución surgió en el año de 1986. Su fundadora, la Dra. en Pedagogía Rosa María Rivero junto con 7 voluntarios se dieron a la tarea de buscar medios que ayudaran a las personas que vivían con VIH/SIDA, pues se percataron de la difícil situación en la que se hallaban aquellos a quienes les habían diagnosticado dicho padecimiento. En 1987, antes de ser constituida *La Casa de la Sal A.C.*, se estableció un servicio permanente que fue denominado “red a domicilio” y destinado a otorgar apoyo a nivel psicológico y espiritual a aquellas personas afectadas por el VIH/SIDA.

Un año más tarde, el grupo realizó las primeras visitas a estos pacientes que se encontraban internados en el Hospital de Especialidades “Centro Médico La Raza”. Es así que antes de concluir 1988, la institución quedó registrada como una asociación civil y, en el año de siguiente empezó a proporcionar servicios de terapia individual a los pacientes que habían sido diagnosticados con VIH/SIDA, además de impartir cursos de capacitación para los voluntarios que apoyaban en las labores de la asociación.

Las notificaciones a personas cuyas pruebas de sangre resultaron positivas al VIH comenzaron el 1990 y al año siguiente se agregan las visitas regulares a aquellos enfermos de VIH/SIDA internados en el Hospital General.

Uno de los enfermos el Hospital de Especialidades era Gilberto, joven profesionista infectado con el virus que agradeció los cuidados que le habían proporcionado donando sus bienes materiales después de fallecer; los cuales ayudaron a fundar el *Centro Infantil de La Casa de la Sal, A.C*; los primeros niños albergados en esta institución fueron Jonathan y Azucena –de 3 y 4 años respectivamente–, hijos de dos matrimonios infectados por el virus y en etapa terminal quienes buscaban quién se encargara del cuidado de sus hijos, enfermos también pero asintomáticos.

Durante poco más de diez años, el Centro Infantil tuvo la función de hospicio, en el los habitantes vivían sus últimos días de forma tranquila. En esos primeros años los tratamientos efectivos eran escasos, por lo que los chicos experimentaban un duelo que se sumaba a la pérdida de sus padres, familiares, lugares de origen y una infancia considerada normal; ahora, además sufrían la pérdida de uno de sus “hermanos”.

Los adelantos médicos incluyeron en los tratamientos antiretrovirales, la importancia de los factores dietéticos y emocionales para su mejor respuesta lograron que los chicos llegaran a la pubertad y adolescencia, gracias a ello el mundo tuvo a jóvenes adultos que habían adquirido el VIH de forma perinatal.

La mayoría de los niños que llegan al albergue “son remitidos por el DIF Nacional o Estatal, en algunos otros casos por la Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal, en otros más por el Instituto Nacional de Pediatría o el Hospital Infantil de México”. (Biblioteca Virtual en Salud VIH/SIDA, s.f.)

El proceso de integración es pausado, los nuevos integrantes del Centro se familiarizan con el que ahora será su hogar y se integran poco a poco a las actividades cotidianas propias del Centro -recreativas, médicas, culturales-. Cada integrante tiene su propio expediente socioeconómico, jurídico, médico y psicológico.

Cabe mencionar que estos chicos son huérfanos totales o parciales cuyo diagnóstico médico ha dado positivo al VIH/SIDA, carecen de algún familiar que pueda hacerse cargo de ellos, ya sea por el fallecimiento de éstos o porque el estado avanzado de la enfermedad les impide encargarse ellos.

Los adultos son canalizados por alguna institución o asociación civil, o bien se han enterado de la labor altruista que ofrece la institución mediante amigos, familiares o por la información que se encuentra de ésta en la red. Cuando llegan a las oficinas centrales se les otorga información y orientación sobre los servicios que allí se ofrecen, la atención es personalizada y se canaliza a la persona al área (o áreas) que satisfaga (n) mejor sus necesidades.

Las pláticas sobre la prevención de VIH/SIDA (en diversas instituciones y ante el público en general) y la creación de diversos grupos de autoapoyo surgieron en 1992, poco tiempo después se implantó el servicio de banco de medicamentos y se dieron numerosas terapias a los familiares de los pacientes del VIH/SIDA.

El albergue para adultos “La Esperanza” con domicilio en Tonanzintla, Puebla se inauguró en 1996, éste es sede de talleres de cerámica, fieltro, repujado y madera, además de proporcionar apoyo médico y psicoterapia humanista e impartir pláticas sobre tanatología.

En ese año el espacio con el cual se contaba en el Centro Infantil ya no era suficiente debido al aumento de adopciones legales por parte de la institución de niños de escasos recursos que padecían el virus, debido a ello la casa donada por Gilberto fue vendida y se adquirió un inmueble más grande (con domicilio ubicado de igual forma en la Ciudad de México).

En 1997 La Casa de la Sal continuó creciendo con visitas a pacientes con VIH/SIDA derechohabientes de la Clínica 8 del I.M.S.S., en la Ciudad de México. Además se daba atención a los familiares de los pacientes y se crearon grupos de autoapoyo guiados.

Los pacientes que no podían salir de sus hogares debido a lo avanzado de la enfermedad recibían asistencia psicológica y espiritual.

Posteriormente, en el 2008 se vende el inmueble donde se encontraba el Centro Infantil y Juvenil para –con la ayuda de donadores como: Movistar, Fundación Televisa, HSBC, entre otros- comprar una nueva propiedad que es inaugurada el día 28 de mayo de dicho año, en la colonia Obrero Popular –actual domicilio de la institución- en donde un gran evento social cubierto por los periódicos más importantes a nivel nacional anunció la apertura del nuevo Centro.

Poco antes de finalizar el siglo XX *La Casa de la Sal, A.C.* consolidó su presencia como una institución de excelencia en la lucha contra el VIH/SIDA y el rescate de los valores fundamentales del ser humano, mejorando los servicios de apoyo proporcionados a los portadores del virus y a sus familiares; sin dejar de lado el énfasis puesto en la población infantil.

La misión operativa de la institución es “colaborar en la prevención y disminución del impacto que implica vivir con VIH/SIDA a través de servicios de albergue, atención médica, psicológica y espiritual a niños y adultos de escasos recursos económicos, desde una cultura de vida, dentro de un marco de respeto absoluto y aceptación del individuo” (La Casa de la Sal, 2004).

El objetivo principal de la asociación es rescatar los valores fundamentales del ser humano y darle al paciente una esperanza tal que le permita trascender su situación, extendiendo sus servicios a los familiares y seres queridos de quienes son notificados como portadores de VIH/SIDA. Los objetivos específicos de la institución son:

Adoptar, brindar alojamiento y proporcionar servicios integrales a niños (as) huérfanos que carecen de todo tipo de recursos y que viven con VIH/SIDA.

Proporcionar apoyo psicológico y espiritual a niños(as) y adultos que viven con VIH/SIDA así como a sus familiares.

Implementar acciones de prevención que ayuden a disminuir la tasa de infección por VIH/SIDA en México.

Editar cualquier tipo de literatura (libros, revistas o folletos) que se relacionen con los objetivos de la institución (Casa de la Sal, s.f).

Durante más de veinte años, esta institución ha atendido, ya sea directa o indirectamente a más de de 100, 000 personas portadoras del virus de inmunodeficiencia humana, a sus familiares y a la población en general.

El impacto social de la institución ha sido grande, hasta el 2004 las cifras eran las siguientes:

Se albergaron de manera permanente a más de 80 niños en el Centro Infantil y se dieron en adopción a 8 niños.

Se albergaron de manera temporal 267 adolescentes y adultos.

Se otorgaron más de 3,092 consultas médicas.

324 familias recibieron apoyo mensual en especie (despensas).

Se han entregado medicamentos a 5,510 personas.

1,921 personas portadoras del virus del VIH/SIDA y familiares han formado parte de los diversos grupos de autoapoyo.

Se han notificado a más de 1,055 personas y familiares.

Se ha impartido psicoterapia a más de 5,145 personas que viven con VIH/SIDA.

Los voluntarios de La Casa de la Sal, A.C visitaron a más de 8, 745 pacientes y familiares en 5 hospitales públicos de la Cd. de México.

Se otorgó acompañamiento tanatológico a más de 4,011 personas en su domicilio.

Se han dado más de 10,347 intervenciones en crisis, personalmente, vía telefónica o por internet a personas que viven con VIH/SIDA.

Se ha dado orientación a 74 familiares de niños portadores de VIH/SIDA, a través de la Escuela para Padres.

Se capacitaron a más de 8,563 médicos, trabajadoras sociales y enfermeras de diversos hospitales públicos de la Cd. de México en Derechos Humanos, Proceso de Notificación, Tanatología, Educación Sexual y VIH/SIDA.

Se impartieron 64,868 pláticas de prevención en escuelas primarias, secundarias, preparatorias y empresas.

Se ha dado información y orientación sobre el VIH/SIDA a más de 3.184 personas portadoras y público en general. (La Casa de la Sal A.C., op. cit, p. 1).

En la actualidad estas cifras continúan aumentando y la institución día con día crece en su labor humanitaria.

1.1.1 Programas y modelos de atención al interior de la institución.

Debido al crecimiento de la institución ha sido necesario que surjan programas y modelos de atención que *La Casa de la Sal, A.C* ha desarrollado para continuar su labor, los cuales se nos enumeran en el artículo de la revista digital "Enlace" titulado "La Casa de la Sal XX años cimentando el amor por la vida y albergando vida por amor" de Eduardo González Campos (2007).

Esta información se complementa con la página de la institución y la hallada en la Biblioteca Virtual en Salud VIH/SIDA (<http://bvssida.insp.mx>).

- **Centro Infantil y Juvenil**, donde viven albergados de ambos sexos huérfanos totales o parciales, recibiendo atención integral: médica, psicológica, pedagógica y espiritual. Cabe mencionar que los avances médicos han logrado que la totalidad de los chicos que habitan en *La Casa de la Sal, A.C* se reinserten a la sociedad, pues el índice de mortandad en esta institución ha bajado a cero, registrándose el último fallecimiento en el año de 1999. La Casa de la Sal tiene un acuerdo firmado con el Hospital Infantil "Federico Gómez" de la Cd. De México y con la ayuda de FONASIDA (agencia gubernamental perteneciente a CONASIDA) los niños reciben los medicamentos necesarios para combatir a la enfermedad. Los costos de los medicamentos son uno de los mayores egresos de la organización. El albergue es visto por sus integrantes como su hogar, pues allí realizan las actividades que cualquier niño desarrolla en su casa: jugar, estudiar, comer, reír. La particularidad de este lugar es que sus habitantes son consientes de su seropositividad.
- **Clínica Psicológica**, brindando orientación, notificación de seropositividad, intervención en crisis, psicoterapia multimodal y escuela para padres para aquellas familias que viven y conviven con el VIH/SIDA.
 - La notificación de la seropositividad es un ejemplo tangible de la innovación en esta institución. Cuando los niños y adolescentes deben recibir la información acerca de su padecimiento se inicia el "proceso de notificación y renotificación de seropositividad al VIH". *La Casa de la Sal* ha desarrollado modelos para notificar a pacientes adultos y menores que se encuentran en el círculo familiar, el caso de los albergados en el Centro Infantil es diferente, pues el esquema que se presenta para ellos tiene las particularidades de ayudarlos a:
 - Entender cómo es que se relaciona el VIH/SIDA con su vida actual, es decir: la separación familiar, el no conocer o no recordar a sus papás y en algunos casos el encontrarse lejos de su lugar de origen.
 - Ver su situación como algo en lo que tienen actuar de manera responsable, activa y positiva.
 - Ejercer medidas necesarias para tener una buena autoestima, sentirse dignos y productivos, ocupados y

preocupados por cuidar a los demás en lo que se refiere a la transmisión del VIH.

- Por supuesto, esta notificación es un proceso, ya que la visión humanista de la institución, sensible a las necesidades de los niños, por lo cual se toma en cuenta una serie de factores –psicológicos, emocionales, sociales y cognitivos- a fin de discernir si la persona está preparada para recibir esta información. En la institución se considera que la edad adecuada en la que este proceso debe realizarse es entre los seis y los nueve años de edad, por supuesto esto es moldeable a cada caso y dependiendo de la madurez de uno.
 - Con el fin de ejercer la renotificación anualmente se crean espacios específicos para abordar el tema transversalmente, de preferencia se busca que esta actividad se realice en los primeros días de noviembre –tomando como apoyo la festividad de Día de muertos, en donde se recuerdan a los seres que partieron-, y a principios de diciembre, con motivo del Día mundial del SIDA. Esto se promueve mediante actividades atractivas para los chicos a fin de facilitarles un proceso complejo que puede ser atemorizante.
 - Las notificaciones se apoyan en técnicas que combinan los conocimientos de la Pedagogía y la Psicología mediante la lúdica (terapia de juego).
- **Servicios Clínicos Externos**, a través de visitas a diversos hospitales de la Ciudad de México y área metropolitana (Hospital General de México O.D., Hospital General de Zona 2ª “Troncoso”, Hospital General de Zona No. 8 “San Ángel”, Centro Médico “La Raza” y el Hospital de Especialidades “Gabriel Mancera”, todos del Instituto Mexicano del Seguro Social). Las visitas a hospitales surgen de la sensibilización sobre la importancia de tener un acompañamiento psicológico, tanatológico y espiritual en un padecimiento como el VIH/SIDA, ya que en muchas ocasiones los hospitales no pueden evitar que el paciente se sienta como un número de cama.

Otros servicios son los grupos de autoapoyo y red domiciliaria. En los grupos de autoapoyo encontramos intervención en crisis (consejería y acompañamiento espiritual), y psicoterapia individual (de pareja y familia; corriente humanista, terapia breve y psicoterapia sistemática). Asimismo existe una escuela para padres que brinda orientación, estrategias y orientación para las familias que tienen niños infectados por el virus.

Las características del grupo de autoapoyo son:

- Necesidad de compartir sentimientos
- Crear sentimiento de pertenencia
- Solidaridad ante el sufrimiento
- Absoluta confidencialidad.

Estas reuniones se dan en las oficinas centrales de la institución, y algunos de los retos que tiene que enfrentar una familia que convive con el VIH/SIDA y que son abordados en las terapias ya mencionadas son:

Relación seronegativo-seropositivo
Los dos seropositivos
Sentimientos de culpa ¿quién infectó a quién?
Tiempo de vida vs Calidad de vida
Fidelidad.
Abstinencia
Opción a la maternidad-paternidad.
¿A quién compartirle el diagnóstico?
Adherencia al tratamiento.
Proceso de muerte y el que sobrevive. (Infancias breves, s.f)

En el caso de las personas que no pueden salir de su casa debido a lo avanzado de la enfermedad, la institución brinda apoyo mediante visitas domiciliarias. Las cuales son realizadas dentro del área metropolitana por voluntarios altamente capacitados, sin importar hasta dónde tengan que trasladarse hasta que la persona sea capaz de salir de su casa o bien, hasta su fallecimiento. Debido al proceso que el voluntario tiene con estas visitas, la institución le otorga una supervisión semanal a fin de conservar su salud mental.

- **Servicios Comunitarios**, a través de apoyo en especie, banco de medicamentos e información especializada sobre VIH/SIDA, como libro club, fototeca, hemeroteca y videoteca. El objetivo de éstas últimas es brindar a pacientes, voluntarios y público en general acceso gratuito a información científica y actualizada acerca del VIH/SIDA, espiritualidad, tanatología, autoayuda y sexualidad mediante géneros literarios que ayuden a crear momentos de reflexión y recreación que ayuden a incrementar conocimientos, sensibilidad y amor por la lectura.

Otra vertiente de los servicios comunitarios es la lectura en voz alta, la cual busca que los asistentes adquieran soltura al hablar, capacidad de escucha, comprensión, atención y concentración además de ampliar su vocabulario y mejorar la dicción.

Finalmente encontramos el cine club: Una de las formas más accesibles para la audiencia, es una forma eficaz de lograr la comunicación y el análisis en los asistentes a la función, ya sean voluntarios, pacientes o personal de la institución. Estas funciones se programan de acuerdo a las necesidades de la institución y una vez terminada la proyección se invita a la reflexión y aportaciones de cada uno de los asistentes acerca de las imágenes presenciadas y cómo éstas se relacionan con su vida. Los temas abordados no son exclusivamente el SIDA y el VIH, sino problemáticas humanas en general.

- **Prevención** a público en general, especialmente a los jóvenes de entre 11 y 18 años. No solamente se aborda el uso del condón y los riesgos

de transmisión de las enfermedades venéreas, también la importancia de tener un proyecto de vida y se invita a una reflexión de cómo se vive hoy en día la sexualidad.

- **Enseñanza y Capacitación** a trabajadores de la salud (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales y psicólogos) que atienden a personas que viven con VIH/SIDA, así como otras enfermedades crónico-degenerativas. En especial con las notificaciones, pues éste es un proceso delicado para el cual la institución diseñó un Curso-Taller de Humanización en la notificación del VIH/SIDA cuyos ejes temáticos son: hablar siempre con la verdad, brindar esperanza realista y ser ante todo humanistas.

Cuando una persona se realizó una prueba a fin de saber si se ha adquirido del VIH es oportuno ofrecerle una asesoría ante la entrega del resultado, ya que con ésta se puede promover la conciencia de las posibilidades de riesgo o bien brindar apoyo emocional y psicológico.

- Las notificaciones pueden ser con un resultado positivo o negativo y lo que se recomienda es:
 - Ante un resultado positivo: Se le debe dar al paciente información realista, humanitaria y objetiva a fin de que elabore la información ayudándole a manejar la ansiedad, ira, tristeza, temor y toda la gama de emociones que pueden estar presentes en este momento.
 - Ante un resultado negativo: Es necesario crear conciencia en el paciente de que no es inmune al virus y que es necesaria la prevención y el cuidado para evitar que este resultado cambie posteriormente.

1.1.2 Logros institucionales

Entre los logros más notables de la institución podemos mencionar los siguientes:

Proyectos pioneros:

Albergue permanente a niños:

- *La Casa de la Sal, A.C.* fue la primera institución en México en abrir un albergue permanente para niños portadores de VIH/SIDA en México, los cuales reciben su educación en las escuelas de educación básica y media superior.

Red de atención domiciliaria:

- *La Casa de la Sal, A.C.* se ha consolidado como una institución que brinda acompañamiento tanatológico en domicilio, a pacientes que se encuentran en fase terminal y a sus familiares.

Modelo de atención y notificación a niños y adultos con VIH/SIDA:

- Mediante el diseño y la puesta en práctica de un modelo de atención y notificación a pacientes portadores de VIH/SIDA, lo que le ha valido la constante solicitud por parte de diversos hospitales públicos de la Cd. de México, para su aplicación en pacientes adultos y menores de edad.

Clínica de atención a niños y familiares:

- Se abrió la Clínica de Servicios Externos para niños, jóvenes, adultos y sus familiares, la cual cuenta con psicoterapeutas altamente capacitados en la atención a personas portadoras del VIH/SIDA.

PROYECTOS DE COPARTICIPACIÓN

Redsida:

- *La Casa de la Sal, A.C.* es cofundadora de la Red de Atención para Personas con VIH/SIDA, la cual se encuentra conformada por 8 organizaciones de la sociedad civil con trabajo en SIDA.

Apoyo en la creación de otras organizaciones de la sociedad civil:

- Con base en la experiencia adquirida en trabajo con personas portadoras del virus, ha apoyado en la creación de 5 organizaciones de la sociedad civil en la lucha contra el SIDA en diferentes estados de la República Mexicana, a saber:
 1. Punto de Encuentro de la Comunidad, Chetumal, Q. Roo
 2. Amor y Dignidad, Cd. Juárez Chih.
 3. Creyentes Unidos, Coatzacoalcos, Ver.
 4. Albergue de la Nueva Esperanza, Puebla, Pue.
 5. Fundación Sin VIH-SIDA, A.C., Mazatlán, Sin.

Grupos de autoapoyo:

- Se han creado 11 grupos de autoapoyo en diversos Hospitales Públicos de la Cd. De México y en las instalaciones de La Casa de la Sal, A.C.

PUBLICACIONES

- La institución cuenta con varias publicaciones, entre las cuales se encuentran:
 1. Más Allá del SIDA
 2. Historias Breves de Niños Breves
 3. Manual de Calidad de Vida

4. Esbozo General sobre la situación de los Derechos Humanos en México en Relación a la Pandemia del SIDA y Propuestas para Avanzar en su Cumplimiento.

1.2 El Centro infantil y juvenil

Los avances médicos trajeron una nueva expectativa de vida que obligaron al Centro Infantil y Juvenil a partir del 2001, replantearse el modelo de atención con los chicos albergados.

Con anterioridad los chicos permanecían en su totalidad en el Centro -a excepción de visitas hospitalarias y algunas actividades recreativas-, debido a su debilidad inmunológica. Se les brindaban los cuidados físicos necesarios además de un acompañamiento espiritual –los cuales encontramos presentes en la actualidad- complementadas con conocimientos de lectoescritura y matemáticas; pero los avances médicos trajeron la necesidad de replantear la atención brindada, de esta forma surgieron Coordinaciones especializadas:

- Coordinación de Enfermería: Cuya misión es otorgar a los chicos, además del cuidado médico, información valiosa acerca de su salud incluyendo los procesos físicos que atraviesan y una concientización acerca del padecimiento que presentan. Los albergados cuentan con una constante supervisión, van continuamente a hospitales a fin de mantenerlos en el mejor estado de salud posible. Además en el Centro hay atención médica constante por parte de personal sanitario que allí labora.
- Coordinación de Nutrición: Encargada de vigilar la dieta de los chicos y llevar un control de sus exámenes médicos. La alimentación por supuesto es un punto muy importante en el Centro, se tiene una comida balanceada supervisada por una nutrióloga a fin de que los componentes de los alimentos no intervengan con los medicamentos que se toman y se busca crear conciencia acerca de las ventajas de llevar hábitos sanos de alimentación.
- Coordinación de Pedagogía y Educación Especial. Surgieron debido a la inserción de los chicos en el sistema escolar. Hasta el año de 1999 dos maestras trabajaban de tiempo completo para lograr que los niños pudieran acelerar su proceso educativo e ingresar a una escuela primaria reconocida por la SEP (La Casa de la Sal, A.C., op. cit., p. 7). Encabezado por dos profesionales capaces de dar respuesta a los requerimientos de los múltiples centros educativos (primarias, secundarias, escuelas de nivel medio superior y Centros de Atención Múltiple CAM) y sin dejar atrás los compromisos que se adquieren con las instituciones como juntas informativas, firmas de boletas y eventos en diversos horarios.
 - Los retos escolares enfrentados se encuentran relacionados con el atraso escolar provenientes del estado físico y psicológico de los niños, además algunas de las dificultades son repercusiones neurológicas del SIDA y los efectos secundarios de los medicamentos que les mejoran la calidad de vida.

- Coordinación de Psicología: Los constantes duelos que han sufrido y las diversas problemáticas neurológicas que presentan son difíciles de comprender para los habitantes de *La Casa de la Sal*.

A causa de un pasado de pérdidas constantes, desnutrición abandono y falta de tratamiento médicos, la mayoría de los niños(as) que recibimos requieren de un cuidado psicológico especial. Es por ello que todos los niños (as) reciben evaluaciones psicológicas y tratamientos específicos para que puedan disminuir síntomas de ansiedad y depresión que podrían impedir tanto su salud física, como la posibilidad de tener relaciones personales estables y sanas. (Ibíd.,).

Esta Coordinación tuvo como reto el armar dispositivos vanguardistas de atención psicológica además de desarrollar en conjunto con la Coordinación de Enfermería, un proceso de notificación de la seropositividad dirigida a los niños y adolescentes, a fin de que ellos logran comprender la situación en la que se desenvuelven.

Las expectativas de vida de los chicos del albergue, gracias a un esquema efectivo de antirretrovirales van más allá de los cuarenta años; por lo que es de suma importancia lograr una buena preparación para que estos niños y jóvenes se inserten en la vida laboral de México en un futuro.

En el *Centro Infantil y Juvenil*, sus habitantes ven atendidas las necesidades básicas: Viven en 3 diferentes casas según su sexo y edad y en cada una siempre hay una guía que hace la función de figura materna: les llama para levantarse a la escuela, verifica que lleven su *lunch*, supervisa que realicen las tareas asignadas dentro de sus casas -como cooperar para mantener el orden y buen estado de sus hogares-, vela porque los chicos se responsabilicen de una adecuada higiene personal y la limpieza de la ropa, entre otras funciones que aseguran la armonía y buen funcionamiento de las casas.

Después de cumplir los 18 años la institución ya no alberga a los chicos a menos que éstos continúen su preparación académica con compromiso requerido. Ya sea con la mayoría de edad, o con sus estudios finalizados, se incorporan a una vida productiva en la cual serán los responsables de cubrir sus gastos; por lo cual se les invita a tomar conciencia acerca de la necesidad de aprender algún oficio u obtener la educación adecuada para sostenerse económicamente, dependiendo sus intereses y capacidades.

En la institución existen retos relacionados con el agudo retraso escolar de los niños(as) así como su estado de salud físico y psicológico...Dentro del Centro Infantil, el programa educativo se centra principalmente en reforzar los conocimientos académicos y procurar introyectar en los niños(as) sentimientos de seguridad y autoestima, así como la habilidad de relacionarse con sus compañeros. (Casa de la Sal, A.C, s.f).

1.2.1 Programa educativo

Atender las demandas académicas de los habitantes del *Centro Infantil y Juvenil de La Casa de la Sal, A.C* es responsabilidad de la Coordinación de Pedagogía y la Coordinación de Educación Especial, como se expuso anteriormente. Ambas trabajan a la par entre sí y con las guías para ofrecerle una ayuda integral a los chicos.

En la Coordinación de Pedagogía se atienden los asuntos relacionados con el desempeño académico de los alumnos, la elaboración de tareas y el estudio, tarea que se facilita gracias a la sala de cómputo con la cual cuenta la institución.

En la Coordinación de Educación Especial se da una habilitación y rehabilitación de los problemas de aprendizaje mediante ejercicios personalizados, en conjunto con el apoyo académico y regularización.

Es difícil atender a tantos niños y adolescentes, por lo cual se turnan en varios horarios a fin de poder subir al área y trabajar ya sea con sus tareas, preparación de exámenes o rehabilitación; motivo por el cual el área siempre tiene actividad, pues los horarios escolares de los chicos abarcan ambos turnos.

La forma en la que se trabaja con ellos es la "Economía de fichas", la cual es una técnica que busca favorecer ciertas conductas y disminuir y/o eliminar otras. En este caso, tanto las conductas deseadas como las no deseadas tienen una puntuación, la cual es traducida en fichas con diversos valores dependiendo la dificultad e importancia de la acción.

Las fichas pueden ser intercambiadas por refuerzos como: salidas cortas, cenas en su honor, tiempo extra de televisión, entre otras. El valor de fichas de las acciones deseadas, así la pérdida de éstas debido a penalizaciones por acciones y/o conductas como ser grosero, mentir, no cumplir con la tarea, etc.; se encuentra pegado en las paredes del área. Esta actividad se realiza con adolescentes y preadolescentes.

En el caso de los niños más pequeños se utilizan sellos con figuras de ángeles, los cuales también tienen asignado un valor y funcionan con el sistema explicado anteriormente.

CAPITULO 2.

El VIH/ SIDA, causantes y algunas consecuencias psicológicas y cognitivas en las personas infectadas

2.1 Diferencia entre VIH y SIDA

En este siglo que recién comienza no podemos negar que, a casi treinta años de su descubrimiento, la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana y el SIDA se han transformado en verdaderos problemas de salud pública que requieren acciones gubernamentales para prevenir más contagios y mejorar la situación de aquellos que la padecen.

VIH y SIDA no son sinónimos. El término VIH se refiere a un trastorno viral que destruye progresivamente los glóbulos blancos causando un deterioro del sistema inmunológico. Permite el desarrollo de infecciones oportunistas (no habituales) y, de ciertos cánceres sobre todo en adultos. El SIDA es la fase avanzada de la infección por VIH y es, en la actualidad, una enfermedad mortal (*Merck Sharp & Dohme de España, S.A., 2005*).

El VIH como tal, se identificó y aisló en 1983 como un retrovirus que contiene ácido ribonucleico (ARN), por lo cual es capaz de contaminar las células del sistema inmune y nervioso.

Este padecimiento afecta principalmente a adultos jóvenes. El porcentaje de niños y jóvenes infectados por el virus en países industrializados es bajo, sin embargo; los adultos jóvenes infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana que adquirieron esta infección durante la adolescencia aumentan rápidamente.

2.1.1 Causas y formas de transmisión del VIH

La infección por el VIH está causada por el virus VIH-1 o, menos frecuentemente, por un virus muy relacionado llamado VIH-2. Los niños pequeños con infección por el VIH casi siempre adquirieron el virus de su madre antes o durante el nacimiento, aunque más de dos tercios de los hijos de mujeres infectadas por el VIH no se infectarán. Los bebés pueden adquirir la infección de su madre después del nacimiento porque el virus puede ser transmitido a través de la leche (Ídem).

El abuso sexual es otra de las causantes del VIH/SIDA en menores de edad. La transfusión de sangre es un factor de riesgo que ha sido eliminada desde 1985, pues la sangre donada es verificada a fin de controlar la ausencia del anticuerpo contra el VIH.

El caso de los adolescentes es distinto, la mayor causante son las relaciones sexuales, abuso sexual y el compartir agujas infectadas al inyectarse drogas. En menor medida el realizarse perforaciones y tatuajes con material infectado.

2.1.2 Síntomas y complicaciones

Cuando un niño da positivo al virus un porcentaje muy bajo tendrá problemas durante el primer o segundo año de vida, la gran mayoría los presentará años después.

La mayoría de los niños infectados con VIH tendrán el diagnóstico de SIDA aproximadamente hasta los 3 años. Si la enfermedad comienza después de la infancia, los periodos donde se manifiesta la enfermedad alternarán con aquellos en los cuales el niño se encuentra aparentemente sano; por otra parte cuando éste virus se adquiere durante la adolescencia puede permanecer inactiva durante meses o años, como ocurre con los adultos.

Conforme el sistema inmunológico del niño se va deteriorando es probable que aparezcan enfermedades como inflamaciones pulmonares, La neumonía es una enfermedad muy peligrosa para los menores de edad, y una cantidad importante de los niños infectados la presentan en algún momento de su vida.

Un gran número de niños infectados por el VIH presenta daño cerebral progresivo que evita o retrasa aspectos clave del desarrollo, como caminar y hablar. Se estima que hasta un 20% de los niños infectados pierden progresivamente sus aptitudes sociales y del lenguaje, además del control muscular, pudiendo presentar parálisis de una parte del cuerpo, inestabilidad o bien rigidez muscular. (Ídem)

2.1.3 Diagnóstico

Cuando una mujer embarazada tiene un diagnóstico positivo al VIH, el recién nacido presenta en la mayoría de los casos, anticuerpos contra el virus; entre los 12 y 15 meses estos anticuerpos desaparecen de la sangre del bebé si no está infectado. En el caso de los niños menores de 18 meses es necesario realizar análisis especiales que en algunos casos, permiten diagnosticar la infección por el virus antes de los 6 meses de edad.

Cuando se trata de adolescentes y adultos se realizan análisis de sangre estándar de anticuerpos contra el virus a fin de averiguar si hay o no infección.

2.1.4 Tratamiento y pronóstico

Los fármacos que se administran a pacientes con VIH/SIDA cada vez son más efectivos, el médico es de gran utilidad al momento de determinar el riesgo de contraer una enfermedad infecciosa en el caso de aquellos niños que requieren un cuidado especial para asistir a la guardería o al sistema escolar; pero en la mayoría de los casos no es necesario que nadie además de los padres, el médico del niño y el médico de la escuela sepan que el menor tiene una infección por el VIH.

Los adelantos médicos logran que los menores infectados pasen más tiempo en casa que en el hospital. En el caso de los adolescentes y adultos, recae en ellos el cuidado que tengan al tomar su medicamento y llevar una vida responsable para cuidarse y cuidar a los suyos.

2.1.5. Prevención

Las medidas preventivas para no adquirir el virus se dan a diferentes niveles. En la actualidad son bien conocidos: practicar sexo seguro, no compartir agujas, tener cuidado de que el material sea nuevo si se realiza una perforación o tatuaje; en el caso de las mujeres embarazadas con diagnóstico positivo que deseen disminuir el riesgo de infectar al producto tomarán zidovudina (ATZ)

Por vía oral durante el segundo y el tercer trimestres (los últimos 6 meses) de embarazo, en combinación con zidovudina intravenosa durante las contracciones y el parto. La zidovudina se administra al recién nacido durante 6 semanas. Estas medidas han reducido el índice de transmisión de la madre al niño en más de dos tercios (de un 25 por ciento al 8 por ciento) (Idem)

Una vez nacido, el infante debe prescindir de la lactancia materna, pues a pesar de ser muy bajo el riesgo no es recomendable exponerlo al virus, esto en países con agua potable al alcance de la población y con leche artificial para bebés de buena calidad; en los países donde hay desnutrición y el riesgo de enfermarse es alto debido al agua contaminada, el beneficio de la lactancia materna prevalece sobre el riesgo de transmisión del virus.

Si bien, el VIH/SIDA se ha convertido en un problema de salud, también es cierto que los recursos que se invierten para la distribución de medicinas en el Sector Salud y especialmente las pláticas y programas de prevención entre la comunidad son muchos. Desafortunadamente, en muchos casos los niños son los más vulnerables.

La infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) [originalmente todo en mayúsculas] en los niños se comporta en forma diferente a la infección en adultos, no sólo por sus manifestaciones clínicas sino por la forma de hacer el diagnóstico y el tratamiento. Los niños tienen un sistema inmune en desarrollo y no poseen inmunidad previa para la mayoría de los agentes infecciosos, a diferencia de los pacientes adultos, cuyo sistema inmune ya es competente. (Ramírez, Román, Rugeles y Aguirre, 2006, p 117).

2.2 El Counselling, una herramienta ante el VIH/SIDA

Para los pedagogos que interactúen con personas que presentan esta condición médica es importante tener conocimiento sobre los métodos para proporcionarles ayuda, si bien por la naturaleza de la profesión no es posible ayudar al paciente en todos los aspectos que requiere, sí se le puede auxiliar a través de canalizaciones o brindar apoyo mediante material que le oriente. Un buen ejemplo de éste material es "Counselling en VIH/SIDA. Guía de actuación para profesionales sociosanitarios" (el cual se encuentra en el anexo de este trabajo). Dicho documento explica que la infección por el virus es no solamente un problema sanitario, sino psicosocial que atañe a pacientes, familia y personas en general.

El counselling es una herramienta que se encuentra a disposición del profesional de la salud y toda aquella persona que trate con pacientes y sus seres queridos a fin de proporcionarles ayuda. El término proviene del idioma inglés y quiere decir: asesoramiento, relación de ayuda o consejo asistido. Esta ayuda se debe brindar en una atmósfera donde la pieza clave sea el entendimiento mutuo, sustentándose en habilidades de comunicación y estrategias de autocontrol enfocadas a facilitar la toma de decisiones y a la solución de problemas.

No impone, etiqueta, juzga, exige o presupone; al contrario; busca el diálogo mediante el respeto a las opiniones basándose en la comunicación asertiva, busca facilitar estrategias que sirvan para resolver problemas y que la persona reflexione mediante las preguntas guiadas que se le plantean a fin de que tome las decisiones que considere oportunas.

El objetivo fundamental del Counselling en relación con la infección por VIH es facilitar educación sanitaria para prevenir la infección, proveer apoyo psicosocial a los afectados y sus allegados y proporcionarles herramientas que les ayuden a tomar decisiones para la resolución de problemas. El resultado final se expresará en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, en su capacidad de afrontar la nueva situación de la mejor manera posible, y en que se reduzca la morbilidad psicológica asociada. (García Huete, 2002, p. 15).

2.3 Consecuencias psicológicas

Los aspectos relacionados con el procesamiento humano de la información, son de suma importancia en el curso de las enfermedades, predictivos en la evolución de patologías crónicas y de obligada consideración en la problemática del VIH. En las referencias bibliográficas del VIH, encontramos muchos estudios sobre complicaciones orgánicas de la patología, pero sin embargo los mecanismos y estrategias psicológicos, son menos valorados. Así y pese a su capital importancia, las estructuras y redes de procesamiento de información de los pacientes, han sido poco descritas y estudiadas hasta la fecha. (Cánoves, L, s.f)

Los síntomas de que un paciente presenta se determinan por diversos niveles de causalidad: Influencia social, psicológica individual y orgánica del virus y otras infecciones. Cuando una persona se ha infectado tiene que enfrentarse a situaciones nuevas que pueden desencadenar reacciones que giran en torno a la depresión y a la ansiedad; además la capacidad de los integrantes del entorno a la convivencia sin culpa y miedo ante la nueva situación que se presenta la que ayudará al paciente a lidiar con estas nuevas emociones. (Valencia, 1989)

En algunos casos es recomendable evaluar el contexto social a fin de determinar qué es lo que está desencadenando la ansiedad y de acuerdo a ello plantear medidas que pueden ayudar a mejorar la situación; cuando un

paciente presenta los síntomas del virus desarrolla un sentimiento de incertidumbre en lo que respecta a su futuro, el tratamiento al que deberá someterse y las expectativas de vida que tendrá. Por otro lado, los pacientes seropositivos que no presentan síntomas muestran mecanismos de adaptación que facilitan el proceso de la nueva situación de vida a la que se enfrentan, en este caso hay un punto muy importante: la esperanza que le ayuda a conservar una homeostasis psicológica.

El marco social, por otra parte

Puede ayudar a determinar el fondo a partir del cual se pueden desarrollar ciertos síntomas psicológicos en los pacientes infectados por el VIH, de tal manera que pueda tomar una actitud terapéutica adecuada que ayude a subsanar las fallas ejercidas por la sociedad en estos pacientes. Lo anterior toma una importancia central en la población infantil, ya que la imposibilidad del cuidados paternal obliga a dar sustento sociofamiliar en este grupo pediátrico. La familia juega un papel central en la evaluación del soporte social de los pacientes con infección por VIH. En este sentido, la familia debe ser entendida como un subsistema social que ha tenido y tendrá acciones sobre el desarrollo de las manifestaciones clínicas de los pacientes. (Ibid, p. 191).

Cuando un miembro de la familia contrae VIH todo el sistema familiar se pone en crisis (pareja, hijos y/o padres) pues se ven obligados a enfrentar una situación para la cual no estaban preparados, motivo por el cual en muchos casos la familia deja de considerarse solamente un grupo de soporte y se trata como grupo a ser evaluado y tratado debido a que la cohesión tan grande que tienen ocasiona que el malestar de uno afecte a los demás y la estructura familiar entra en un caos.

Cada uno de los niveles mencionados anteriormente (Influencia social, psicológica individual y orgánica del virus) tienen mayor o menor función sobre las características y forma en que se desarrollan los síntomas, en ello también influye la fase clínica en la cual se sitúe el paciente.

Existen fases por las cuales puede atravesar una persona que ha sido diagnosticada positiva al VIH, las cuales son:

1. **Ignorancia:** Esta es la primera etapa, la cual puede durar un periodo de tiempo importante, en éste lapso la persona busca evadir el problema.
2. **Incetidumbre e inseguridad:** En esta etapa la persona le da vueltas a la situación, no quiere aceptar que existe un problema y que necesita afrontarlo.
3. **Negación:** Puede ser implícita o explícita, en el primer caso hay un plan de vida hacia el futuro que no toma en cuenta la situación real, en el segundo caso aparece una incredulidad sobre la situación que se está viviendo.
4. **Protesta:** El paciente reacciona con rebeldía e irritabilidad ante la fuerte carga emocional que representa el darse cuenta de la fragilidad de su vida, por

lo cual el paciente suele buscar una segunda opinión, justificando que el médico no tiene la preparación adecuada y se encuentra en un error.

5. **Negociación:** En esta etapa se realizan convenios con la imagen espiritual que se tenga y se otorgan ofrecimientos y promesas para que su vida no se vea comprometida. Otra representación de esta fase es el paciente que le ofrece obsequios a su médico a fin de que lo mejore.

6. **Depresión:** Aparece cuando el paciente comienza a comprender su realidad, se siente impotente y atraviesa un duelo debido a la salud que ha perdido.

7. **Aceptación:** Se presenta cuando el se ha creado conciencia de la situación que se está viviendo y se toma las acciones necesarias para continuar con la vida conviviendo con la nueva situación. (Chalela, 2005).

Las alteraciones emocionales que una persona sufre son “adaptativas”, debido a que su función es mantenerle alerta ante situaciones difíciles o comprometidas. El problema surge cuando las respuestas depresivas y ansiosas pierden su funcionalidad debido a su intensidad y frecuencia, pues ello genera cambios en el organismo y en el comportamiento de la persona.. En este momento, la información que una persona posea sobre su entorno y los procesos por los cuales está atravesando son de suma importancia para que pueda ubicarse. Los estímulos que un individuo obtiene y su habilidad para procesar la información, su estado de salud e integridad física y si éstas se ven amenazadas intervienen en las emociones y se manifiestan en diversas conductas de enfermedad.

Cuando una persona da positiva al virus se pueden abordar dos enfoques para evitar trastornos psicológicos derivados de la enfermedad (Cánoves, s.f):

El primero es de tipo **longitudinal**, el cual realiza una descripción de los estados de ánimo que acompañan la evolución de la enfermedad, los cuales generalmente son temor y miedo. Este proceso es descrito en términos de ciclos: Inicial, intermedio y terminal.

La etapa inicial es de miedo a la infección y al rechazo, es decir a los probables efectos del virus, a la probabilidad de transmitir el virus a una pareja estable o a las parejas potenciales. La persona se siente inhibida en sus relaciones interpersonales y experimenta un sentimiento de culpa y fracaso, por lo que el mecanismo adaptativo habitual en esta etapa es el aislamiento.

En la etapa intermedia se presenta el miedo al deterioro personal. Se da en pacientes que ya fueron diagnosticados tiempo atrás; a pesar de los avances médicos en algunas ocasiones ingresan al hospital debido a alguna enfermedad oportunista o por un deterioro físico. Lo anterior representa ansiedad o depresión; aún en el caso de que no se vea deteriorada la salud, pudiéndose presentar pensamientos que distorsionen el cómo avanzará la enfermedad, ya sea por contacto con otros pacientes o por creencias

personales. El paciente en algunos casos experimenta un sentimiento de hastío y pierde la motivación, lo que en ocasiones se refleja en incumplimiento terapéutico. El mecanismo de defensa es el abandono y desbordamiento emocional que implica el abandono de los cuidados y tratamientos prescritos.

En esta etapa podemos observar trastornos psicológicos. Algunos tienen origen orgánico debido a un deterioro cognitivo o neurológico, pero la gran mayoría tienen su base en un problema psicológico, el cual se ocasiona en su mayoría por los mensajes sociales acerca de este padecimiento. Por todo lo anterior es fundamental que el paciente tenga una comprensión de los procesos que conlleva su condición médica y a lo que puede esperar de ésta misma a fin de no crearse ideas falsas.

En la etapa terminal el miedo es a la muerte, cuando el avance del VIH/SIDA no puede ser aminorado por los tratamientos médicos el paciente presenta un estado general de indefensión, experimenta sentimientos tales como ira, hostilidad y ansiedad. Además que la proximidad de la muerte produce alteraciones a nivel emocional. El sentimiento que encontramos aquí es de incapacidad para manejar la situación y la pérdida. Uno de los mecanismos de repuesta es la negación de la realidad, aquí la presencia o no de familiares que apoyen al paciente es de vital importancia, pues es un vínculo afectivo próximo y juega el papel de intermediario entre el sistema sanitario y el paciente.

El enfoque **transversal** trata alteraciones psicológicas que son habituales en momentos precisos del proceso. Marca como las situaciones más problemáticas del VIH el diagnóstico, la hospitalización, tratamientos adversos y problemas sexuales. A pesar de que el conocimiento sobre la enfermedad ha avanzado positivamente y hoy en día poseemos más información sobre las diversas formas de contagio y sobre las actividades cotidianas que podemos realizar sin contraer la enfermedad –como compartir cubiertos, vasos, platos y abrazar a una persona positiva al VIH- sin embargo aún hay ideas erróneas sobre el proceso de la enfermedad, por lo que muchos pacientes presentan distorsiones cognitivas y alteraciones psicológicas en los momentos puntuales anteriormente mencionados.

El diagnóstico del VIH produce un fuerte impacto emocional y los pensamientos de la persona son de: rechazo, deterioro y muerte. Estas situaciones anímicas pueden inclusive enmascarar síntomas orgánicos, y viceversa; por lo cual la entrevista es un elemento base en la intervención terapéutica para obtener información y crear vínculos con los pacientes. Lo más recomendable es conocer las principales preocupaciones del paciente y la información que éste tiene acerca de la enfermedad a fin de ayudarlo a no tener expectativas erróneas, por lo cual la terapia busca desarrollar estrategias para afrontar el diagnóstico y cuidados que el paciente debe tener con su persona a fin de disminuir el impacto de éste. Sin olvidar el control de la ansiedad y depresión que pueden presentarse.

La intervención irá en función de las diversas áreas de trabajo que pueden verse ante el diagnóstico, y dependerá también del apoyo social que la persona obtenga; pues esta nueva situación presenta en el paciente cambios en su estilo de vida.

La hospitalización, debido a que es un importante desencadenante del miedo anteriormente tratado; genera estrés y un impacto emocional en la persona. La forma en la que esto se desarrolle depende de las características de la persona, la comunicación que tenga con el personal sanitario, su estilo de vida y los fármacos que se le proporcionan.

De la misma forma, una estabilidad inmunológica puede ser contraproducente pues el paciente puede fallar con el tratamiento, por lo cual hay que concientizarlo sobre las ventajas/inconvenientes de los medicamentos.

Como se ha mencionado, la ansiedad y la depresión son alteraciones anímicas frecuentes en pacientes con VIH/SIDA, si bien no son inherentes a la condición médica, pues dependen de diversos factores como la personalidad y la capacidad de solucionar conflictos del paciente, además del apoyo recibido por su entorno y el estilo de vida que ésta persona lleve.

Con la ansiedad, el sujeto sobrevalora los estímulos físicos y se asume como un sujeto incapaz de controlar lo que le está sucediendo. El paciente como resultado de este caos cognitivo, es incapaz de procesar la información que puede darle alternativas eficientes, pues focaliza su atención en los síntomas de la enfermedad e ignora los estímulos que pueden ayudarle a atenuar su situación.

Los ataques de pánico son comunes en estos casos, el sujeto cae en indefensión al creer que no es capaz de solventar la situación y puede presentar dificultades para dormir, ideas catastróficas y respuestas motoras asociadas. Todo ello apunta hacia una depresión por parte del paciente; presentando sentimientos de culpa, negación, infravaloración, ideas de pérdida y el sentirse incapaz de afrontar la situación.

Cualquier enfermedad puede producir alteraciones emocionales en una persona, y entre más compleja sea esta condición médica mayor será la necesidad de apoyo por parte del sujeto.

Los temores más fuertes se presentan en las áreas vitales: familia, trabajo, pareja, escuela y grupo social al que pertenece y, por temor al rechazo, la persona se aísla mientras experimenta sentimientos de culpa. Lo ideal, en el caso de una persona diagnosticada con VIH/SIDA, es establecer puentes entre

el paciente, la familia y profesionales de la salud que ayuden en todo momento a apoyar a la persona aclarándole la situación por la cual está atravesando a fin de que no cree falsas expectativas, disminuya sus temores y afronte de manera adecuada su condición médica.

Son básicamente tres elementos que permiten estudiar la estructura psicológica de los pacientes: la fortaleza del yo, la prueba de realidad y los mecanismos de defensa. Estos elementos estructurales hacen referencia al grado de desarrollo psicológico y están presentes a lo largo de toda la vida. El estudio de la estructura permite, retrospectivamente, ver el funcionamiento mental de los pacientes. La fortaleza del yo se refiere a la capacidad que tienen los pacientes para tolerar la ansiedad, controlar los impulsos y desarrollar canales de sublimación. (...) Los mecanismos de defensa son procesos psicológicos que ayudan a mantener la estabilidad frente a situaciones estresantes. Lo podemos dividir en mecanismos que giran alrededor de la escisión, o de bajo nivel, y los que giran alrededor de la intelectualización, o de alto nivel. La escisión se refiere a la incapacidad del paciente para admitir sus acciones como propias, esto es, excluye su responsabilidad de los actos llevados a cabo. La intelectualización es la explicación racional e intelectual, con el fin de evitar una confrontación directa con la situación estresante. (...) Los síndromes desarrollados a partir de la ansiedad y la depresión como las crisis de angustia, los cuadros de ansiedad generalizada y los trastornos afectivos tienen un espectro sintomático que va desde la tristeza, el llanto fácil, labilidad emocional, fobias, aislamiento, etcétera, hasta reacciones francamente psicóticas. (Valencia, op. cit., pp. 198-200).

En el caso de los niños, los problemas derivados de la enfermedad de alguno de sus padres o ambos son los periodos de incertidumbre, crisis ocasionadas por las fases propias de la enfermedad, el stress ocasionado al presenciar el deterioro y en algunos casos, la muerte; acompañado de sentimientos como ansiedad y depresión. Por supuesto también es factible que el menor se encuentre infectado lo que aumentará la incertidumbre, e inclusive pueden presentarse pensamientos donde piense que la enfermedad es un castigo por algo que hizo mal.

Cuando el VIH/SIDA se presenta en familias con varios hijos se corre el riesgo de la separación de los hermanos, ya sea por creencias falsas de contagio o para evitar que los menores no infectados presenten el stress anteriormente mencionado; en algunos se presenta un sentimiento de culpa por no sentirse capaz de ayudar para salvar a los padres o reducir su malestar.

Si la esfera escolar del menor se entera del problema de salud que se está presentando en su círculo familiar puede reaccionar con rechazo o miedo, el afectado sentirá vergüenza de la situación que está viviendo.

Otro de los grandes problemas es que los niños huérfanos son más propensos a salir de la escuela, pueden vivir rechazo por parte de los directores del colegio, profesores e inclusive pares; presentan problemas para costear los gastos de la escuela debido a la falta de fondos; en ocasiones los niños viven múltiples relocalizaciones e incertidumbre sobre lo que de ahora en adelante será su estructura familiar.

El comportamiento humano se constituye en tres niveles de respuestas, los cuales se encuentran relacionados entre sí:

- Un nivel **cognitivo**, es decir los pensamientos que se originan de la situación que se está presentando y por la interpretación que hace la persona de la situación.
- Un nivel **fisiológico**, entendiéndose éste por las sensaciones experimentadas a nivel físico.
- Un nivel **motor**, el cual es la conducta observable de la persona. (García Huete, 2002)

Como manifestación de la interacción de estos niveles de respuestas encontramos ciertas patologías que un paciente puede experimentar debido a la presencia del VIH/SIDA. (Chalela, 2005).

- **Demencia**: La cual en casos de personas positivas al VIH se define como un trastorno que se caracteriza por deficiencias cognoscitivas pero sin presentar enfermedades que puedan explicar el cuadro clínico presentado.
- **Delirium**: El cual se presenta como una alteración de la conciencia por la cual se disminuyen las capacidades de atención la cual además presenta un cambio en las funciones cognoscitivas como desorientación y alteración del lenguaje.
- **Trastornos de ansiedad**: Se pueden presentar cuadros severos dentro de un curso crónico de ansiedad o en un ataque repentino del mismo. Algunos autores informan que los trastornos de ansiedad observados en pacientes con VIH/SIDA ocurren con la misma frecuencia con la cual aparecen en la población en general. Son usuales el trastorno por ansiedad generalizado, el trastorno por estrés postraumático y el trastorno obsesivo compulsivo
- **Trastornos depresivos**: Los cuales se han tratado con anterioridad.
- **Síndromes maníacos**: Presentes por lo general en un curso avanzado de la enfermedad, pero si la persona tiene una historia familiar o personal que impliquen trastornos en el estado de humor se puede presentar antes.
- **Suicidio**: Los pensamientos suicidas manifiestan una enfermedad depresiva y se dan por la angustia del diagnóstico.
- **Trastornos del sueño**: Ya sea por los medicamentos que se prescriben o por el estrés que presenta el paciente debido a la notificación encontramos una disminución de la calidad y cantidad de sueño.

- **Síndromes dolorosos:** Los trastornos psiquiátricos pueden aumentar la presencia del dolor, en muchos casos siendo éste psicósomático.

2.4 Consecuencias cognitivas

Como se ha señalado, el VIH/SIDA compete al sistema inmunológico sin embargo, afecta también al sistema nervioso. No de forma directa pero sí pone en peligro la salud y función de las células nerviosas, lo que puede dañar tanto al cerebro como a la médula espinal y causar

Síntomas como confusión y olvidos, cambios en la conducta, dolores intensos de cabeza, debilidad progresiva, pérdida de la sensación en los brazos y las piernas y accidente cerebrovascular. También es común el deterioro motor cognitivo o el daño de los nervios periféricos. La investigación ha demostrado que la infección con VIH puede alterar significativamente el tamaño de ciertas estructuras cerebrales implicadas en el aprendizaje y el procesamiento de la información (...), las complicaciones neurológicas se ven en más del 40 por ciento de los pacientes adultos con SIDA. Pueden producirse a cualquier edad pero tienden a evolucionar más rápidamente en los niños. Las complicaciones del sistema nervioso en los niños pueden comprender retraso del desarrollo, pérdida de hitos previamente alcanzados, lesiones cerebrales, dolor nervioso, tamaño craneano más pequeño que el normal, crecimiento lento, problemas oculares e infecciones bacterianas recurrentes. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke. National Institute of Health. (NINDS), s.f)

Los trastornos neurológicos relacionados con el VIH/SIDA pueden ser ocasionados por infecciones oportunistas y cánceres, o bien por efectos de los medicamentos utilizados para el tratamiento que el paciente lleva.

Las disfunciones cognitivas propias de la demencia asociada a VIH incluyen deterioro en la habilidad de usar los conocimientos, actividad intelectual deteriorada, déficits de memoria, alteraciones de la personalidad como apatía y desinterés, alteraciones motoras como debilidad en las piernas y pérdida de coordinación. Cuando la enfermedad se encuentra en un estado más avanzado el déficit incluye otras áreas cognitivas, por lo que la lentitud mental es más marcada. En el final del curso de la enfermedad podemos encontrar apatía y mutismo, por lo que el paciente muchas veces necesita una asistencia personal total.

La notificación del VIH para una persona puede desencadenar distorsiones cognitivas: (Canario y Báez, 2006)

- **Sobre-generalización.** En este caso se ejercen juicios extremistas o hay predicciones cuya base es un solo incidente, por ejemplo si el paciente presenta una enfermedad oportunista pensará que va a morir.
- **Visión catastrófica.** La persona realiza un énfasis exagerado de las problemáticas y consecuencias negativas de la situación en la que se encuentra.

- **Pensamiento polarizado o pensamiento de todo o nada.** Se presenta cuando la persona engloba la información que le llega del mundo en dos categorías como bueno-malo o positivo-negativo. En este caso no hay puntos intermedios.
- **Abstracción selectiva o filtro mental.** Consiste en focalizar una parte del contexto, por lo general la parte negativa es la que sobresale. Esta distorsión cognitiva también se conoce como “descalificación de lo positivo”
- **La personalización.** Como su nombre lo dice es cuando la persona se asume como una figura central y que los estímulos ambientales van directamente dirigidos a su persona.
- **El razonamiento emocional.** El cual se enfoca en asumir que lo que somos se refleja en nuestras emociones.
- **Falacia de justicia.** Se da cuando asumimos códigos propios de justicia que nos guían sobre lo que debemos y no debemos hacer. En este caso se puede tornar decepcionante o injusto que los demás no se rijan por el mismo código
- **Los deberías.** Se entienden como auto-mandatos del comportamiento que debe de observarse, por lo general son irrealistas debido al nivel de perfección que requieren.
- **Falacia de control.** Se refiere a cómo se visualiza la persona acerca de su grado de control ante su vida y lo que ocurre alrededor de ella, ya sea que se sienta altamente competente o bien, impotente y sin control.
- **Falacia de la recompensa divina.** La persona decide no buscar solución a las circunstancias que se le presentan bajo la creencia de que mejorarán en un futuro o que habrá una recompensa debido al “sufrimiento” que se está viviendo.
- **Falacia de la razón.** La persona tiende a probar en una discusión que su punto de vista es el correcto, sin importarle la validez del argumento del otro, siempre tendrá la razón.
- **Falacia de cambio.** Se tiene la creencia que el bienestar personal depende de los actos de los demás
- **Interpretación del pensamiento.** Se basa en la creencia de que se tiene la capacidad de adivinar el pensamiento de los demás debido a que se les conoce muy bien, al grado de poder pronosticar las reacciones que observarán los demás en determinadas situaciones.
- **Culpabilidad.** Consiste en buscar los causantes de aquello que no está saliendo bien en nuestra vida.
- **Etiquetas globales.** El sujeto define a los demás a partir de algún comportamiento en específico o un detalle aislado.

De las anteriores

La Falacia de Cambio y la Falacia de Justicia son las distorsiones cognitivas que más influyen en las personas con VIH.(...) Las distorsiones cognitivas y la depresión se encuentran altamente correlacionadas. (...)

Las distorsiones de Razonamiento Emocional, Falacia de Control y culpabilidad son significativamente más severas en los hombres que en las mujeres. Los hombres con VIH tienden a tener mayor grado de distorsiones cognitivas que las mujeres” (Canario, y Báez, 2006, p. 5).

Los niños que han sido afectados por el VIH/SIDA, desde el momento de su nacimiento y hasta los ocho años aproximadamente, ya sea por la infección misma o por la pérdida de uno o ambos padres tienen amenazas que van más allá de la supervivencia y bienestar físico; se enfrentan a otras amenazas como la falta de un cuidado consistente y responsable, así como a un ambiente pobre en estímulos durante los primeros años de su vida, ya sea porque sus padres están enfermos y no pueden cuidarlo como desearían o porque su condición médica les obliga a cambiar su dinámica y someterse a cuidados diferentes a los de otros niños de su edad y, en algunos casos, inclusive a la hospitalización.

Es prioritario cubrir las necesidades de estos niños pequeños a fin de lograr en un futuro, a los ciudadanos sanos que se necesitarán, especialmente en las sociedades que se encuentran mayormente afectadas por el SIDA. Sin duda, en el caso de los niños que adquieren el virus en años posteriores también padecen varias de estas situaciones y en ambos casos el probable abuso sexual del que fueron víctima requiere ayuda psicológica profesional

No podemos negar la ausencia virtual de atención e información del impacto del VIH/SIDA en infantes menores de cinco años y las personas que se dedican a sus cuidados.

Aunque existe una considerable atención hacia asuntos importantes como la prevención y el tratamiento, las transmisiones madre-hijo y el impacto en el sistema educativo, existe, virtualmente, una total negligencia hacia el asunto en su amplitud y en el largo plazo sobre el cuidado y la crianza de los niños más pequeños (especialmente en niños menores de tres años) en familias y comunidades abatidas por el VIH /SIDA (...).El Centro para el Control de la Enfermedad CCE estima que uno de cada tres niños huérfanos por el VIH / SIDA está por debajo de los cinco años y que para el 2010, en los 34 países que actualmente están más golpeados por la epidemia, casi quince millones de niños menores de cinco años serán huérfanos a causa del SIDA, y muchos más estarán viviendo con padres enfermos y cuidadores exhaustos en condiciones de pobreza. Un punto clave adicional radica en que lo que sucede con estos niños será ciertamente un factor relacionado con la eventual demanda de escolarización. Si a estos no se les cuida o cría, o incluso ayuda a sobrevivir, no estarán listos ni serán capaces de aprender y hacer uso de oportunidades formales o no formales de educación.

Las necesidades de los niños menores de cinco años son particulares, especialmente aquellas necesidades que surgen a causa del VIH/SIDA. El trabajo del Grupo Consultivo ya ha mostrado que el daño hecho en los primeros años no puede ser remediado y que los niños menores de cinco años necesitan una planeación de programas focalizada. Los niños cuyas vidas han sido devastadas por el SIDA no son la excepción. Durante décadas los esfuerzos internacionales en torno al SIDA se han enfocado principalmente en la prevención y el tratamiento. La programación en función de mitigar el impacto de la enfermedad está apenas iniciando y se ha enfocado hasta ahora principalmente hacia adultos y niños en edad escolar. (Lusk,O'Gara, 2005, pp 5-7).

Es así, que los infantes en esta situación sufren el riesgo de no recibir una la nutrición adecuada que pueden ocasionarle dificultades irreversibles y problemáticas en el funcionamiento cognitivo, de igual forma si un niño pequeño no tiene cuidadores estables y una estimulación adecuada tendrá consecuencias cognitivas y psicosociales a largo plazo, entre ellos una tendencia mayor a abandonar la escuela en un futuro

A fin de determinar el daño neurológico que el VIH/SIDA ha ocasionado en las capacidades cognitivas, motoras y de aprendizaje se pueden aplicar varias baterías. El área a evaluar y la edad del niño ayudarán a elegir cuál es la más adecuada, la interpretación de los datos aportados por las baterías que se apliquen dependen de diversos factores, como los factores médicos, sociales y psicológicos o el estado de ánimo de la persona.

Durante los dos primeros años de vida, se puede encontrar déficit a niveles motores y mentales, estos se presentan como déficit en el lenguaje, en la psicomotricidad fina y gruesa, el desarrollo cognitivo e inclusive el social. Posteriormente, en grupos de infantes de 1 a 14 años de edad hay puntuaciones bajas en los test de memoria a corto plazo. Conforme el infante va creciendo y la edad escolar se hace presente hay un problema importante de faltas en la escuela debido a tratamientos médicos o visitas al hospital, lo cual repercute en su aprovechamiento escolar.

La verdadera incidencia, alcance y contenido de los problemas neurológicos y neuropsicológicos asociados con el VIH pediátrico no están claros. Hay una amplia variedad de problemas metodológicos asociados con la evolución, descripción y diagnóstico de los problemas neurológicos y neuropsicológicos en niños seropositivos.(...) En muchos niños seropositivos encontramos múltiples problemas de índole muy diversa, y es difícil determinar hasta qué punto estos problemas influyen en las alteraciones neuropsicológicas aparentemente asociadas con el VIH.(Millana-Cuevas, Portellano, Martínez-Arias, 2007, p. 372)

Los efectos del VIH sobre el lenguaje se manifiestan en algunos casos como retrocesos en el proceso del habla, por ejemplo: niños que utilizaban frases compuestas comienzan a utilizar palabras aisladas. Aparecen dificultades de articulación y para hablar.

En el caso del desarrollo motor, los niños seropositivos presentan un retraso significativo en la psicomotricidad gruesa cuando se les compara con niños que no presentan esta condición médica ocasionado por lo general, por las constantes hospitalizaciones a las que es sometido.

2.5 Derechos de las personas con VIH/SIDA

La exclusión que muchos sectores de la población raza, credo, nivel socioeconómico, condición social y/o de salud se ha convertido en un tema de debate a nivel mundial, en el cual se han visto involucrados mandatarios y activistas de diversos países. Un ejemplo es el Marco de Acción de Dakar. Una educación para todos.

Las necesidades básicas de aprendizaje abarcan tanto las herramientas esenciales para el aprendizaje como los contenidos básicos del aprendizaje necesarios para que los seres humanos puedan sobrevivir, desarrollar sus capacidades de forma plena, vivir y trabajar con dignidad, participar en el desarrollo del lugar donde laboren plenamente, mejoren la calidad de vida tomando decisiones fundamentadas y puedan continuar su educación, además que dichas necesidades deben ser cubiertas por el Estado. Todos los niños han de tener la oportunidad de ejercer su derecho a una educación de calidad en la escuela o mediante programas alternativos, sea cual fuere el nivel de educación considerado "básico". (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO], p. 9)

Todos los jóvenes deberán tener la oportunidad de recibir una educación permanente; en el caso de aquellos alumnos que desertan de los centros escolares o terminan su educación sin adquirir las competencias básicas en escritura, lectura y aritmética deberán existir opciones para que continúen su aprendizaje, las cuales deben de ser acordes al medio en el que se desenvuelven y a sus necesidades a fin de que les permitan adquirir aptitudes que utilicen en su vida laboral.

La pandemia del VIH/SIDA ha tenido y seguirá teniendo un efecto devastador en los sistemas educativos, el profesorado y los educandos. El estigma y la pobreza causados por el VIH/SIDA están creando nuevas castas sociales de niños y excluidos de la educación, así como adultos que ven reducidas las oportunidades de ganarse la vida. Es esencial una respuesta basada en los distintos derechos para mitigar el VIH/SIDA, así como una supervisión permanente de sus efectos. Dicha respuesta deberá abarcar una legislación adecuada y las actividades administrativas correspondientes para garantizar a las personas afectadas por el VIH/SIDA el derecho a la educación y combatir la discriminación en este sector.

"Las instituciones y estructuras de educación deberán crear un entorno sano y favorable para los niños y jóvenes del mundo afectados con VIH/SIDA" (Ibid, p. 17)

No solamente debemos enfocarnos a la supervivencia, sino en los derechos de los niños infectados, por tratarse de cuidados más allá de la enfermedad.

El VIH/SIDA genera oportunidades para la violación de los derechos de la niñez a la supervivencia, a la protección y al desarrollo. Esto en un contexto en que el aumento de la pobreza, el abandono, el rechazo, la discriminación, carga adicional de responsabilidad para sí mismos u otros miembros de la familia, coloca a los niños en un mayor riesgo de abuso y explotación (Barlett, y Zimanyi, 2005, p. 3).

El tratamiento de los derechos humanos hacia el VIH/SIDA está basado en las obligaciones de los Estados para su protección, promoción y respeto.

Podemos destacar dentro de los principios de la óptica de los derechos humanos, los siguientes derechos:

Derecho a la vida
Derecho al más alto estándar físico y mental de salud.
Derecho a la libertad y seguridad de la persona.
Derecho a la libertad de movimiento.
Derecho a solicitar asilo.
Derecho a la privacidad.
Derecho a la libertad de expresión y opinión, además del derecho a recibir y preparar información.
Derecho a la libertad de asociación.
Derecho al trabajo.
Derecho a casarse y formar una familia.
Derecho al acceso a la educación.
Derecho a un adecuado estándar de vida.
Derecho a la seguridad social.
Derecho a gozar de los beneficios y avances científicos.
Derecho a participar en la vida pública y cultura.
Derecho a estar libre de tortura, tratos inhumanos, crueles y denigrantes (Muñoz & Cano, 2000, pp. 19-20)

En México existe la *Cartilla de Derechos Humanos de Personas Seropositivas*, la cual se publicó el 9 de abril de 1992, aprobada por la Comisión Nacional de Derechos Humanos, la cual se expone a continuación:

Si vives con VIH o SIDA en México, estos son tus derechos fundamentales:

- 1.-La ley protege a todos los individuos por igual, en consecuencia no debes sufrir discriminación de ningún tipo.
- 2.-No estás obligado a someterte a la prueba de detección de anticuerpos del VIH ni a declarar que vives con VIH o que has desarrollado SIDA. Si de manera voluntaria decides someterte a la prueba de detección de anticuerpos VIH, tienes derecho a que ésta sea realizada en forma anónima y que los resultados de la misma sean conservados con absoluta discreción.
- 3.-En ningún caso puedes ser objeto de detención forzosa, aislamiento, segregación social o familiar por vivir con el VIH o haber desarrollado SIDA.
- 4.-No podrá restringirse tu libre tránsito dentro del territorio nacional.
- 5.-Si deseas contraer matrimonio no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección del VIH.
- 6.-Vivir con VIH o con SIDA no es un impedimento para el ejercicio de la sexualidad.
- 7.-Cuando solicites empleo, no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección del VIH. Si vives con VIH o has desarrollado SIDA, esto no podrá ser motivo para que seas suspendido o despedido de tu empleo.
- 8.-No se te puede privar del derecho a superarte mediante la educación formal o informal que se imparte en instituciones educativas públicas o privadas.
- 9.-Tienes derecho a asociarte libremente con otras personas o afiliarte a instituciones que tengan como finalidad la protección de los intereses de quienes viven con VIH o han desarrollado SIDA.

10.-Tienes derecho a buscar, recibir y difundir información precisa y documentada sobre los medios de propagación del VIH y la forma de protegerte.

11.-Si vives con VIH o has desarrollado SIDA tienes derecho a recibir información sobre tu padecimiento, sus consecuencias y tratamientos a los que puedes someterte.

12.-Tienes derecho a los servicios de asistencia médica y social que tengan como objetivo mejorar tu calidad y tiempo de vida.

13.-Tienes derecho a una atención médica digna y tu historial médico debe manejarse en forma confidencial.

14.-Tienes derecho a una muerte y servicios funerarios dignos (GIS-SIDA, Mexicanos contra el SIDA y CONASIDA, 1992).

2.6 Estadísticas de la enfermedad en niños y adolescentes

El VIH/SIDA se ha convertido en un problema de salud pública, debido a la rápida propagación que ha tenido y a su presencia en niños, adolescentes y adultos. Siendo los primeros los más vulnerables.

La infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) [originalmente todo en mayúsculas] en los niños se comporta en forma diferente a la infección en adultos, no sólo por sus manifestaciones clínicas sino por la forma de hacer el diagnóstico y el tratamiento. Los niños tienen un sistema inmune en desarrollo y no poseen inmunidad previa para la mayoría de los agentes infecciosos, a diferencia de los pacientes adultos, cuyo sistema inmune ya es competente (Ramírez, Román, Rugeles y Aguirre, 2006, p 172).

A nivel mundial, las estadísticas y predicciones sobre los enfermos de VIH/SIDA son alarmantes:

Dos de cada tres niños nacidos de madres infectadas con el VIH no serán infectados con VIH, pero morirán a causa del SIDA (UNICEF 2000). Nuevas iniciativas en relación con la Transmisión-Madre-Hijo (TMH) incrementarán las tasas de supervivencia reduciendo la transmisión del virus.

Children on the Brink” (niños al borde del abismo) (julio 2002) describe las siguientes tendencias:

– Más de 13.4 millones de niños han perdido uno o ambos padres debido a la epidemia en África Sub-sahariana, Asia, América Latina, y el Caribe, un número que aumentará a 25 millones hacia el 2010.

– África tiene la proporción más grande de niños que son huérfanos. En 2001, 34 millones de niños en África Sub-sahariana eran huérfanos, un tercio de ellos debido al SIDA. Debido a esta enfermedad, el número de huérfanos está aumentando dramáticamente (...)

-India tiene el número más grande de huérfanos debido al SIDA de cualquier país en el mundo entero, con 1.2 millones en 2001 y con una predicción de crecimiento de hasta dos millones en cinco años y 2.7 millones en diez años. Debido a la gran población de Asia, el número de huérfanos en Asia es mucho más grande que en África. En 2001, había sesenta y cinco millones de huérfanos, con

aproximadamente dos millones de niños huérfanos por el SIDA. Las poblaciones en muchos países asiáticos son tan grandes, que, sin embargo, incluso con una baja incidencia, el número de personas con VIH / SIDA (resultando esto en un número más grande de huérfanos debido al SIDA) amenaza con superar los números en algunos de los países africanos más seriamente afectados.

El Centro para el Control de la Enfermedad CCE (CDC por sus siglas en inglés) estima que uno de cada tres niños huérfanos por el VIH / SIDA es menor de cinco años. Lo que esto representa para los treinta y cuatro países actualmente más golpeados por la epidemia es que antes de 2010, casi quince millones de niños menores de cinco años serán huérfanos por causa del SIDA y muchos más estarán viviendo con padres enfermos y cuidadores exhaustos en condiciones de pobreza. (Barlett, y Zimanyi, op. cit, pp. 2-3)

En el caso de la orfandad derivada de esta enfermedad, las cifras no son más alentadoras:

13.4 millones de niños actualmente menores de cinco años, perdieron una madre, un padre o ambos, a causa del SIDA(...)

Para el 2010, se estima que 106 millones de niños en ochenta y ocho países (África subsahariana, Asia, América Latina y el Caribe) están destinados a perder uno o ambos padres (...)

Bebés y niños VIH positivos (aproximadamente el 30% de los niños nacidos de madres VIH +) son excluidos de las estimaciones del número de huérfanos; las estimaciones además se ajustan con la tasa de mortalidad de los niños menores de cinco años para cada país. El número de huérfanos menores de cinco años de edad en cualquier momento dado está, entonces, subestimado(...)

En Brasil 10.400 niños ya son huérfanos así como hasta 1998, y durante ese año, cerca de 137000 niños más tenían madres viviendo con VIH.

En América, 2.7 millones de personas están actualmente viviendo con VIH; 1.4 en Latinoamérica, 390.000 en el Caribe y cerca de 1 millón en Norte América. Cada día se presentan 600-700 nuevas infecciones en la región. Las estimaciones muestran que el número de muertes por el SIDA fue de 100.000 sólo en el año 2000. En el Caribe se estima que 1 de cada 50 personas está infectada

Hacia mayo de 2000 el número total de casos de SIDA reportados en América mostró un aumento de más de un tercio en un periodo de tres años. (Lusk, y O'Gara, 2005 p. 7)

En México, dicha pandemia también ha sido una preocupación importante de diversos sectores de la sociedad, ya que el índice de infectados por VIH/SIDA se puede apreciar a continuación en los cuadros de CENSIDA, donde se muestran las estadísticas del SIDA hasta junio del 2010.

Estadísticas

Estadísticas	
Personas adultas (15-49 años) viviendo con VIH (estimación 2009)	220,000
Prevalencia de VIH en adultos (estimación 2009)	0.3%
Casos de SIDA acumulados (1983-2010)*	141,356
Casos de SIDA en 2010*, según fecha de diagnóstico	1,765
Detecciones de VIH acumuladas (1985-2010)*	30,924
Detección de VIH en 2010*, según fecha de diagnóstico	1,167
Defunciones por SIDA 2008	5,189
Tasa de mortalidad 2008 por 100 mil habitantes	4.9
* Datos al 30 de junio de 2010	

Casos acumulados de SIDA por edad y sexo

Grupos de edad	Hombres		Mujeres		Total	
	Casos	%	Casos	%	Casos	%
< 15 años	1,775	1.5	1,537	6.1	3,312	2.3
15 - 29 años	33,674	29.0	8,309	33.1	41,983	29.7
30 - 44 años	56,992	49.0	10,463	41.6	67,455	47.7
45 y + años	22,885	19.7	4,672	18.6	27,557	19.5
Se desconoce	901	0.8	148	0.6	1,049	0.7
Total	116,227	100.0	25,129	100.0	141,356	100.0

Fuente: CENSIIDA, con datos del Registro Nacional de Casos de SIDA al 30-junio-2010

Casos nuevos y acumulados de SIDA pediátricos (0-14 años), por categoría de transmisión y sexo

Categoría de transmisión	Hombres				Mujeres			
	Casos diagnosticados en el 2010		Casos acumulados 1983-2010		Casos diagnosticados en el 2010		Casos acumulados 1983-2010	
	Número	%	Número	%	Número	%	Número	%
Perinatal	14	93.3	1071	81.5	12	85.7	1070	91.9
Trasmisión Sanguínea	0	0.0	182	13.9	0	0.0	56	4.8
Trasmisión sexual	1	6.7	61	4.6	2	14.3	38	3.3
Se desconoce*	0	(0.0)	461	(35.1)	2	(12.5)	373	(24.3)
Total	15	100.0	1775	100.0	16	100.0	1537	100.0

* La categoría "Se desconoce" se excluyó del cálculo de los porcentajes, sin embargo, dicha cifra se muestra entre paréntesis para conocer su magnitud.

Fuente: CENSIIDA, con datos del Registro Nacional de Casos de SIDA al 30-junio-2010

Capítulo 3. Dificultades de aprendizaje

3.1 Importancia del aprendizaje

Todo sujeto cuando nace, tiene una posibilidad fisiológica de construir sus estructuras cognitivas a través de la interacción con el ambiente y otros factores propios del organismo como la organización y la autorregulación.

El aprendizaje en la sociedad es importante debido a la transmisión cultural que supone, por lo cual, tiene cuatro funciones interdependientes: (Pain, 2000).

1. La primera es una función conservadora, esto sucede cuando la educación garantiza la continuidad de la especie humana a través de la continuidad del comportamiento aceptado según la normatividad de la comunidad, permitiendo así la vigencia histórica de ésta.
2. La función socializante permite que el individuo observe un comportamiento socialmente aceptado mediante el ejercicio de las normas de conducta preestablecidas.
3. La función represiva consiste en conservar y reproducir limitaciones a las cuales cada clase social se encuentra sujeta dependiendo el rol que juega en la sociedad mediante la introyección en el individuo la autocensura mediante la ideología desarrollada gracias a la educación.
4. Función transformadora, mediante la cual la educación al hacer frente a las contradicciones de los sistemas gubernamentales, permite movilizaciones cognitivas resultados de la concientización que su posibilidad liberadora ofrece.

El aprendizaje constituye un cambio en el comportamiento, resultante de la experiencia de la relación integrada del sujeto con el entorno que lo rodea. Estando el aprendizaje totalmente relacionado con las funciones cerebrales, no podemos hablar de una sola zona que se encargue de este proceso. Entre los aspectos que se encuentran ligados al aprendizaje están:

La motivación. Esto es el interés –o inclusive, la curiosidad- que se tenga por aprender el contenido.

El refuerzo. Ya que para que un nuevo concepto o procedimiento quede bien cimentado es necesario repetirlo un determinado número de veces.

La asociación. Esta logrará la utilización de un refuerzo que se adecuado y el aprendizaje tenderá a ser más significativo para el alumno. Su contraparte, es decir el discernimiento, también será útil cuando el sujeto se encuentre ante dos estímulos semejantes a fin de decodificarlos para su mejor entendimiento.

La memoria. Siendo esta uno de los pilares para un aprendizaje ya que

Todo aprendizaje pone en juego cierto tipo de memoria, esto es, de conservación y de almacenamiento de la experiencia

anterior. La conservación de la experiencia anterior es el medio a través del cual se establece la noción de control que nace de la evaluación de la experiencia anterior, en comparación con la experiencia actual. En esta forma, el individuo no necesita partir de la primera experiencia para encontrar una respuesta adecuada, por el contrario, soluciona la situación a partir de su última experiencia. Esa noción impide el proceso arbitrario y espontáneo de intentos o errores, y se basa en la frecuencia de intentos y en la reducción circunstancial de respuesta incorrectas hasta encontrar la respuesta deseada. (Fonseca, 2004, p. 71).

3.1.1 Las dimensiones del proceso de aprendizaje

Pain (2000) habla sobre diversas dimensiones del proceso de aprendizaje: La biológica, la cognitiva y la social.

- **La dimensión biológica.** Sustentada en Piaget que sostiene que la información adquirida del entorno siempre va en función de un esquema que se posee internamente a fin de ajustar la información nueva al conocimiento cimentado.
- **La dimensión cognitiva del proceso de aprendizaje.** Esta dimensión expone que hay tres tipos de aprendizaje. Un primer tipo se refiere a la adquisición de una conducta nueva, adaptándose de una situación desconocida y que surge de la experiencia del ensayo y error. Un segundo tipo es aquél en el que se confirman o corrigen hipótesis previamente elaboradas. Finalmente, un tercer tipo surge del uso de las estructuras lógicas del pensamiento, las cuales nos permiten organizar una realidad que nos sea inteligible y cada vez más equilibrada.
- **La dimensión social del proceso de aprendizaje.** La cual tiene la misión de transmitir la cultura a fin de garantizar la continuidad del proceso histórico y conservar la sociedad, tomando en cuenta las transformaciones que otorga la evolución.

3.2 ¿Qué se entiende por dificultad de aprendizaje (DA)?

Los problemas de aprendizaje son tan variados como sus definiciones. A lo largo de los años éstas se han estructurado y reestructurado dependiendo las investigaciones y descubrimientos que se han hecho sobre el tema.

Estos problemas siempre han sido visibles, pero es desde hace algunas décadas que se dejaron de etiquetar a los alumnos como “latosos” o “flojos”. Los docentes han accedido a mayor información que otorga ayuda al momento de explicar el por qué de los problemas que presentan algunos alumnos.

Existe poco consenso entre los médicos o los educadores sobre cómo identificar y clasificar a los niños con dificultades de aprendizaje. El indicador más usualmente aceptado es una marcada discrepancia entre la capacidad de aprendizaje general o “inteligencia” medida por los test normalizados, y el logro educativo, medida por test o cursos. Debido a la complejidad del problema definir satisfactoriamente qué es una dificultad de aprendizaje se ha tornado en

una tarea aún no lograda, producto de la falta de consenso debido a la cantidad de factores biopsicosociales que influyen en ésta dificultad.

3.2.1 Definición de dificultad de aprendizaje

Si bien como se ha estipulado con anterioridad, no hay una definición de dificultad de aprendizaje que logre la aceptación de todos los teóricos. En este trabajo expongo algunos ejemplos de cómo las dificultades de aprendizaje han sido concebidas por diferentes autores, en diversos momentos históricos y dependiendo de su enfoque. Sin embargo, hay varios puntos que estas definiciones poseen en común.

Un trastorno de aprendizaje afecta las habilidades para interpretar y vincular la información de diferentes partes del cerebro. Esta ilimitación se muestra mediante dificultades específicas en el habla, el lenguaje escrito, la coordinación, el autocontrol o la atención, que son observables en el campo escolar e impiden el proceso de lectoescritura. Sabemos que llega también a afectar diferentes ámbitos fuera de la vida escolar (rutina diaria, vida familiar, etc). En algunos individuos puede presentarse de manera aislada y, por lo mismo, mostrar un pequeño impacto en la vida del sujeto, o provocar una situación incapacitante de acuerdo con la intensidad del problema. (Padrón, 2002, pp. 75-76)

Por su parte, Fonseca tiene la siguiente concepción de lo que es un niño con dificultades de aprendizaje

Los niños con dificultades de aprendizaje son aquellos que manifiestan discrepancias educativamente considerables. La discrepancia entre su potencial intelectual estimado y su actual nivel de realización escolar se relaciona esencialmente con trastornos básicos del proceso de aprendizaje, que pueden estar o no acompañados por trastornos del sistema nervioso central. De cualquier manera, no son provocados por un trastorno general de desarrollo o por una privación sensorial. (Fonseca, op. cit., p.97).

Nicasio (1998) en “Manual de dificultades de aprendizaje” expone los conceptos de diversos autores que aportan su definición. Kirk estipula que dichas dificultades

se centran en los procesos implicados en el lenguaje y en los rendimientos académicos independientemente de la edad de las personas y cuya causa sería o bien una disfunción cerebral o bien una alteración emocional conductual (...)Una dificultad de aprendizaje se refiere a un retraso, trastorno, o desarrollo retrasado en uno o más procesos del habla, lenguaje, lectura, escritura, aritmética u otras áreas escolares resultantes de un *hándicap* causado por una posible disfunción cerebral y/o alteración emocional o conductual. No es el resultado de un retraso mental, deprivación sensorial o factores culturales o instruccionales. (Kirk, 1962, citado en Nicasio, 1998 p. 15-16)

Kass por su parte estipuló que

un niño con problemas y dificultades de aprendizajes es un niño con discrepancias considerables en su desarrollo interior (*interdevelopmental*), relacionadas con los siguientes sistemas funcionales del comportamiento: sistemas ideomotores, ideoperceptivos o ideocognitivos, los cuales están directamente implicados en los comportamientos del lenguaje, la lectura, la escritura, la ortografía, la aritmética y/o temas de conocimiento escolar (*content subjects*) (Kass, 1966, citado en Fonseca, 2004, p. 98)

Kass y Myklebust afirman que la dificultad de aprendizaje hace referencia a déficits significativos en procesos de aprendizaje que son esenciales.

- los niños con dificultades de aprendizaje demuestran generalmente una discrepancia entre el logro actual y el esperado en una o más áreas tales como el habla, la lectura, el lenguaje escrito, las matemáticas, la orientación espacial;
- la dificultad de aprendizaje referida no es primariamente el resultado de deficiencias sensoriales, motrices, intelectuales o emocionales, o ausencia de oportunidades para aprender;
- los déficits significativos se definen en términos de procedimientos aceptados de diagnóstico en educación y en psicología;
- los procesos de aprendizaje esenciales son los habitualmente referidos en la ciencia de la conducta como implicando la percepción, la integración, y la expresión, sea verbal o no verbal;
- las técnicas de educación especial para la remediación se refieren a la planificación educativa basadas en procedimientos y resultados diagnósticos (Kass y Myklebust, 1969, citado en Nicasio, 1998 p. 17).

Un infante con dificultades de aprendizaje se caracteriza por

- Manifestar una discrepancia importante entre su potencial intelectual estimado y su nivel actual de realización escolar.
- Presentar trastornos básicos durante el proceso de aprendizaje.
- Presentar o no un trastorno del SNC (Sistema Nervioso Central).

- No presentar señales de debilidad mental, privación, cultural, trastornos emocionales o privación sensorial (visual o auditiva).
- Mostrar evidencia de dificultades perceptivas, irregularidades en varios aspectos del comportamiento y problemas en el procesamiento de información, ya sea a nivel receptivo, integrados o expresivo. (Fonseca, op. cit., p. 99).

Un niño que presenta alguna dificultad de aprendizaje, ante todo se debe entender que no es un niño deficiente. Muchos autores utilizan los términos trastorno y dificultad de aprendizaje de forma indistinta, como fueran sinónimos; trastorno indica “alteración, derrumbe, demolición y se refiere más bien al estado emocional del docente cuando no obtiene del niño aquel resultado esperado” (Chiaradia, y Turner, 1978, p. 239). Por lo anterior, me referiré de ahora en adelante a las *dificultades de aprendizaje*.

Después de haber expuesto algunas de las diferentes visiones de lo que se entiende por dificultad de aprendizaje, es fácil percatarse de la heterogeneidad de ésta debido a que abarca una gran gama de dificultades en el habla y su comprensión además de la lectura, la escritura y la matemática.

Para efectos del presente trabajo se tomará *dificultad de aprendizaje* por una discrepancia entre los logros académicos que obtiene el sujeto y lo que se esperaría para su grupo de edad y grado escolar; dicha discrepancia puede ser del lenguaje expresivo o escrito, la lectura o la aritmética. No es el resultado de deficiencias sensoriales, motrices, intelectuales o emocionales; sin embargo, se encuentran relacionadas con alguna disfunción cerebral, alteración emocional o conductual. Las cuales inciden, en muchas ocasiones en la vida cotidiana del sujeto. Se entiende finalmente, disfunción como alteración y deficiencia como carencia.

3.2.2 Factores que inciden en las dificultades de aprendizaje.

Cuando se detecta una dificultad de aprendizaje es necesario tener en cuenta que muchas veces ésta es multifactorial, debido a que la interacción de tres áreas principales en el ser humano: mente, cuerpo y mundo que nos rodea incide en nuestro comportamiento. Por lo cual, como causante de las dificultades de aprendizaje podemos hallar varios factores:

Factores genéticos o biológicos: Todo aprendizaje depende de los esquemas de acción que el organismo despliegue mientras éste se lleva a cabo. Una dificultad de aprendizaje

Puede resultar de déficits biológicos que afectan los sistemas preceptuales, el funcionamiento perceptual-motor, la organización neurológica y el funcionamiento oculomotor. Los niños con una discapacidad específica pudieron sufrir un trauma menor de nacimiento o durante su primer año de vida, o tener una historia de infección crónica del oído medio durante los cuatro primeros años de vida.

Los defectos en los sistemas perceptuales pueden provocar deficiencias para procesar información auditiva y visual relacionada con el lenguaje, incluyendo audición, habla, lectura y escritura. Parte de la dificultad para procesar puede provenir de una desigualdad entre las conductas necesarias para desempeñar tareas académicas y las características de las mismas. (Padrón, op. cit, p. 78)

Estos defectos pueden comenzar desde la gestación, debido a problemáticas en la salud de la madre durante el embarazo por uso de tabaco, alcohol y otras drogas. El cerebro de un feto en desarrollo es vulnerable a perturbaciones; y la gravedad y el momento en que estas se presenten son factores de riesgo para presentar problemas y deficiencias.

Existen sustancias que alteran el desarrollo biológico, tales como toxinas que se encuentran en el aire, agua o suelo y que al penetrar el organismo originan diversos problemas, entre ellos alteraciones en el aprendizaje, tal es el caso del plomo. Por si ello fuera poco, cuando un niño presenta un cuadro de desnutrición y enfermedades frecuentes existe una gran posibilidad de que presente un rendimiento escolar pobre.

Las características físicas y sensoriales del niño le predisponen a determinadas deficiencias en materias básicas como la lectura, escritura, cálculo, ortografía y otros aspectos del lenguaje. Estas condiciones son importantes también para el establecimiento de los métodos correctivos y requieren un análisis más detallado (Brueckner y Bond, 1992, p. 61)

Algunas dificultades para el aprendizaje se difunden en las familias, lo que nos hace pensar en la teoría de un vínculo genético, además está el niño, puede carecer de un buen modelo para su aprendizaje debido a dificultades que sus padres o familiares a cargo de ellos presenten lo que deriva en ayuda inadecuada para deberes escolares.

Factores sociales y/o ambientales: El entorno material con el cual la persona cuenta, esto es; la calidad y cantidad de las posibilidades reales de estímulo constituyen el campo habitual de aprendizaje del sujeto. En este factor se encuentran englobados el acceso a la cultura en general (radio, cine, televisión, periódicos, libros, etc.) del sujeto y en gran parte determina su posterior vocación profesional. Cuando se detecta una dificultad de aprendizaje este factor nos permite comprender la ideología y valores vigentes del sujeto. Algunos factores son:

- Carencias afectivas (contexto familiar, relaciones madre-hijo, etc.).
- Condiciones habitacionales deficientes.
- Condiciones sanitarias y de higiene deficientes.
- Condiciones de nutrición deficientes.
- Escasez de estimulación precoz.
- Inexistencia de condiciones de facilitación precoz.

Desarrollo e interacción sociolingüística débil.
Desarrollo perceptivo-visual débil.
Privaciones lúdicas y psicomotoras.
Ambientes represivos.
Desajustes emocionales que impliquen alteraciones de las funciones tónicas, de atención, de comunicación y del desarrollo perceptivo, etcétera.
Ambiente simbólico y cultural restringido
Nivel de ansiedad elevado.
Ocupaciones de los padres y sus aptitudes académicas.
Desempleo, inseguridad económica crónica.
Analfabetismo.
Zonas pobres y aisladas (urbanas, suburbanas y rurales).
Estructura sociopolítica.
Relaciones interfamiliares.
Grupos muy elevados.
Modelos lingüísticos pobres.
Patrones de adaptación.
Expectativas culturales.
Tiempo de permanencia en el hospital.
Actitud de la madre hacia el desarrollo del lenguaje.
Métodos de enseñanza impropios e inadecuados (Fonseca, op. cit., p. 46)

El núcleo familiar es el lugar donde el infante comenzará a moldear la capacidad de terminar las acciones que comienza, desarrolla su aptitud para interpretar y cumplir aquellas acciones que se le solicitan, desarrolla su lenguaje básico y explora sentimientos de seguridad. Si el niño se encuentra en un ambiente donde hay disputas familiares, las figuras de autoridad son exigentes o muy persuasivas existe la posibilidad de tenga una preparación insuficiente para hacer frente a aquellas exigencias de los aprendizajes complejos como la lectura, aritmética y escritura. De igual forma la actitud de la familia ante la escuela es muy importante, ya que la estimulación positiva que ejerzan sobre el escolar se reflejará en su desenvolvimiento académico.

Factores específicos. Los cuales se dan por dificultades en el área perceptivo-motora que se sospecha son de origen orgánico, pero no hay estudios concluyentes que lo verifiquen. Lo anterior se aprecia principalmente en la lectoescritura y se manifiesta con la imposibilidad de la construcción de imágenes claras de fonemas, dificultades para analizar y sintetizar símbolos, entre otras. Estos desórdenes específicos por lo general tienen su causa en una indeterminación de la lateralidad.

Las estrategias de aprendizaje no efectivas: La misma educación no funciona para todos los alumnos de igual forma, eso es un hecho comprobado. Situaciones como constantes cambios de escuela pueden impactar el aprendizaje del alumno de forma negativa, además que no todos los niños se

adecuan a los programas vigentes y no logran observar su mejor rendimiento escolar. Por lo cual, aún cuando el docente aplique métodos adecuados de enseñanza, no siempre se cuenta con condiciones escolares óptimas; factores tales como una clase numerosa o condiciones precarias del inmueble pueden incidir en el aprendizaje del alumno.

Cuando una enseñanza se torna ineficaz para un alumno en gran medida la causa puede ser un método o procedimiento que no se adecúe al alumno. No con ello se busca que el docente pueda prevenir cada caso de fallo de aprendizaje por parte de sus alumnos; los buenos métodos de enseñanza ciertamente disminuyen las dificultades de aprendizaje, pero no podemos esperar que las erradiquen.

3.2.3 Diagnóstico las dificultades de aprendizaje

Las alteraciones de aprendizaje incluyen aquellas dificultades que derivan en problemas escolares, es por ello que los infantes pueden mostrar una incompatibilidad entre funcionamiento y capacidades, las cuales afectan su respuesta en forma negativa de manera tal que requieren un apoyo educativo.

Es necesario indagar si existe o no una discrepancia entre la capacidad intelectual y la forma en la que se lleva a cabo la ejecución en una o más de las siguientes áreas:

Expresión corporal
Comprensión del lenguaje oral
Expresión escrita
Aptitudes básicas de lectura
Comprensión del lenguaje escrito
Expresión escrita
Aptitudes básicas de lectura
Comprensión del lenguaje escrito
Cálculos aritméticos
Razonamiento matemático (Sánchez, 2001, p. 244)

Existen varios factores que son necesarios a fin de diagnosticar una dificultad de aprendizaje, ya que éstos nos guiarán para conocer un poco más sobre la historia del sujeto ante el cual estamos y entender de mejor forma sus procesos cognitivos:

- **Antecedentes natales:** Los cuales abarcan las condiciones de la gestación incluyendo el cuidado que se tuvo para el buen desarrollo del feto, todas las circunstancias que rodearon el parto –como sufrimiento fetal-, la adaptación del recién nacido a las exigencias de supervivencia y cómo la familia se adecuó a él.
- **Enfermedades:** Es de vital importancia si hubo traumatismos directamente ligados a la actividad nerviosa superior –procesos que forman los nexos temporales en la corteza de los hemisferios cerebrales-, y estos antecedentes, unidos a datos aportados por pruebas que se realicen -en especial a nivel de la adecuación visomotora- permiten rastrear la posibilidad de alguna lesión.

Otro punto es el tiempo de duración de la enfermedad y las consecuencias que tuvo para el niño durante este período (inmovilización de algún miembro, salida del núcleo familiar para hospitalizarse o inclusive retraso o pérdida del ciclo escolar) ya que en ocasiones ello tiene una alta incidencia en su desarrollo psicomotor. Finalmente se destaca la posibilidad física del sujeto, su habilidad y disposición para el ejercicio y si su talla y peso van de acuerdo a su edad.

- **El desarrollo:** Es de gran interés establecer si el sujeto se desarrolló dentro de los parámetros esperados, o si tuvo algún retardo o precocidad en dicho desarrollo. Entre las pautas más importantes se encuentran el desarrollo motor (si gateó, a qué edad caminó y el espacio del que disponía entre otros aspectos), el desarrollo del lenguaje como palabras que le fueran difíciles de pronunciar, a qué edad comenzó a designar objetos ausentes, esto es; la forma en la que utilizó el lenguaje para satisfacer sus necesidades.
- **El aprendizaje:** Esto se refiere a la indagación de que si el niño posee autonomía para realizar algo una vez adquirido o si por el contrario, se encuentra reproduciendo órdenes de los padres (vestirse, desayunar, entre otros). También se debe de tomar en cuenta la escolaridad y si ésta ha sido continua; es decir, si se ha suspendido por alguna causa de fuerza mayor o existe un historial de cambios de centro educativo.
- **Situaciones dolorosas:** En algunos casos los problemas de aprendizaje se pueden vincular directamente con acontecimientos que representan cambio o crisis para el alumno y su familia (nuevos hermanos, pérdidas de familiares, mudanzas o separación de los padres). Lo anterior ocurre cuando el niño no puede asimilar bien el cambio o la pérdida

3.2.4 Test realizados por la Coordinación de Pedagogía y Educación Especial para detectar las dificultades de aprendizaje.

A fin de conocer un poco más sobre las problemáticas psicopedagógicas de los albergados se aplican test y pruebas.

Los test son útiles pues nos facilitan notablemente las decisiones que tomamos acerca de las personas, ayudan a identificar talentos y habilidades y además nos sirven para evaluar las necesidades y capacidades de los demás, por supuesto no hay nada que deba afirmarse a partir del resultado de una prueba. Siempre hay que tomar en cuenta el entorno de la persona, su presente y su pasado y la ayuda que otros profesionales como médicos, terapeutas puedan aportarnos” (Cronbach, 1998, p. 32).

De acuerdo con éste autor, los usuarios de un test deben:

1. Definir el propósito de la aplicación y la población. A continuación seleccionar un test adecuado para su propósito y su población, a partir de la revisión de la información disponible.
2. Investigar Las fuentes de información potencialmente útiles, además de las puntuaciones del test, para corroborar la información aportada por los test.
3. Leer los materiales proporcionados por los constructores del test y evitar los usos para los que no haya información completa o clara.
4. Familiarizarse con cuándo se desarrolló y quién probó el test.
5. Conseguir evaluaciones independientes del test, así como de posibles test alternativos e informes antes de seleccionar un test.
6. Examinar todos los contenidos del test, instrucciones, hojas de respuestas, manuales e informes antes de seleccionar un test.
7. Asegurarse de que el contenido del test (...)son adecuados para las personas a las que se va a aplicar el test.
8. Seleccionar aquellos test para los que se dispone de personal capacitado para su correcta aplicación, así como para su correcta puntuación e interpretación.(Ibid, p. 43)

Debido a lo anterior, es importante destacar cuáles son los test y pruebas que se aplican a los albergados de *La Casa de la Sal, A.C.* a fin de indagar en las dificultades de aprendizaje que presentan, los cuales son:

Test Gestáltico Visomotor de Bender. Este test consiste en la copia de 9 figuras en una hoja (u hojas) blancas. Busca identificar problemas neurológicos (discapacidad mental, alteración neurológica) emocionales o visomotores. Evalúa la función gestáltica y determina el nivel de maduración en la integración visomotriz, y su respuesta.

Interesan al que lo interpreta los aspectos morfológicos, lógicos y proyectivos de las copias. Se estudian las cualidades del trazo, que puede ser recortado, repasado, discontinuo. La angulación permite evaluar la plasticidad de los movimientos. Se analizan la forma y la síntesis de las subformas y se evalúan asimismo la orientación, la distribución y la manera de proseguir la tarea. (Chiaradia y Turner, op. cit., pp. 26-27)

Por supuesto, encontrar una alteración neurológica en esta prueba no es un diagnóstico definitivo, ya que debe cotejarse con otras baterías y con una valoración del neurólogo. Bender solamente evaluará daños relacionados con discriminación visual y coordinación visomotora.

En el caso de los indicadores emocionales también encontramos la posibilidad de detectar falta de interés, frustración, impulsividad, problemas obsesivos, timidez, ansiedad, entre otras. Pero al igual que con las alteraciones neurológicas nunca se debe utilizar una sola batería para dar un diagnóstico, es necesario cotejar resultados con otras pruebas.

Test Stroop de colores y palabras. Esta prueba se aplica de forma individual y es accesible debido a que se puede aplicar a niños pequeños desde los 7 años y a personas adultas de hasta 80 años no importando el nivel cultural pues solamente es necesario que la persona sepa leer. Consiste en presentar 3 diferentes tipos de tarjetas: unas con nombres de colores, otras con palabras y finalmente un tercer tipo que consiste en tarjetas de palabras con nombres de colores, donde el color y la palabra no sean correspondientes, por ejemplo: la palabra rojo en una tinta amarilla. Se le muestran las tarjetas con diversos casos y se pide que lea la tarjeta, ésta prueba evalúa la atención selectiva del sujeto y detecta problemas neurológicos tales como daño cerebral. Todo ello debido a que se ha comprobado que la dificultad de identificación de grafías y colores corresponde a daños en el hemisferio izquierdo y derecho, respectivamente.

WISC-R. (Escala de Inteligencia de Wechsler para Niños, revisada) Este test contiene las pruebas de inteligencia más conocidas y utilizadas por profesionales de la salud y educación infantil. Mide la habilidad del sujeto para elaborar relaciones entre conceptos y utilizarlos; además de evaluar la memoria visual, auditiva, el juicio práctico, la capacidad de análisis y síntesis, el sentido común y la adquisición de los elementos culturales.

Test de Cloze. Procedimiento para el desarrollo y la evaluación de la comprensión lectora. De la autoría de Mabel Condemarin (1988), en esta batería el sujeto debe predecir una serie de palabras, las cuales han sido omitidas y reemplazadas por espacios en blanco en un texto. Esto lleva a la persona a apoyarse en sus conocimientos previos y el contexto que rodea a la palabra que busca.

Este test tiene múltiples variantes, ya sea incluir dibujos como representación de aquellos términos que se han suprimido, colocar la primera letra de la palabra omitida; indicar la longitud de la palabra mediante espacios fraccionados en vez de una línea continua o dar varias opciones de la palabra que puede utilizarse para completar la idea. Estas modalidades permiten analizar el pensamiento inferencial y el análisis estructural.

3.3 Principales dificultades de aprendizaje

Debido a la gran variedad de dificultades de aprendizaje existentes para efectos de éste trabajo se tomarán en cuenta las más significativas. No se contemplan dificultades auditivas ni visuales debido a que su origen principal son las deficiencias orgánicas. Además se toma en cuenta para efectos de ésta clasificación, la definición de dificultad de aprendizaje aclarada con anterioridad (3.2.1 Definición de dificultad de aprendizaje.)

3.3.1 Dificultades del lenguaje expresivo

Cabe aclarar que en este apartado tomamos lenguaje como equivalente a lenguaje expresivo, es decir el habla, ya que el escrito se presentará posteriormente.

Estipular una definición de lenguaje es difícil ya que no se trata solamente de un sistema de comunicación. El lenguaje desarrolla una función simbólica además de capacidades, como las sensoriomotoras, perceptivas, cognoscitivas y prácticas. Existen otros factores, como los anatomo-fisiológicos, los cuales hacen referencia tanto a estructuras como a funciones biológicas deben su desarrollo a la correcta maduración. Por otra parte, los factores psicosociales hacen mención a los aspectos del ambiente ya que éstos nos otorgan un determinado comportamiento lingüístico. No se puede negar que ambos niveles interactúan, ya que sin una correcta maduración y los estímulos adecuados no es posible desarrollar el lenguaje.

El aprendizaje del lenguaje no es algo sencillo; si bien a veces así lo parece, debido a la aparente facilidad con la que tantos niños lo adquieren. “Implica la acción conjunta de múltiples procesos y factores, por lo que cuando este aprendizaje falla en algún sentido, podemos hacernos conscientes de la gran complejidad que supone”. (Nicasio, 1998, p. 172). Cuando un niño se encuentra formando su habilidad verbal debe conocer bien su cuerpo, tener una buena percepción auditiva y verbal además de una adecuada estructuración visoespacial.

El lenguaje, así pues es un proceso, en el cual, para comprenderlo o expresarlo intervienen diferentes factores:

- a) Anatómico-fisiológicos, como estructuras genéticas básicas y potenciales de esta capacidad. Estas estructuras anatómico-fisiológicas principalmente son: vías sensoriales periféricas, vías motrices fonatorias y centros cerebrales.
- b) Psicológicos, dado que ha de haber un desarrollo de la percepción, memoria, atención, imaginación creativa, pensamiento, aprendizaje, etc., sin lo que el lenguaje no puede darse.
- c) Socioculturales, pues la capacidad lingüística se transmite a través de unos signos convencionales que se aprenden en el ambiente sociocultural donde el individuo se desarrolla, esto es, la propia lengua. (Sánchez, op. cit., p. 354)

El criterio del DSM IV para dificultades de lenguaje¹ es el siguiente:

¹ Nota del autor. El texto hace referencia a trastorno pero ya ha sido especificado el uso de dificultad en el presente trabajo, por lo cual cuando se haga referencia a este termino en las subsecuentes páginas se continuará con el mismo parámetro.

A. Las puntuaciones obtenidas mediante evaluaciones del desarrollo del lenguaje expresivo, normalizadas y administradas individualmente, quedan sustancialmente por debajo de las obtenidas mediante evaluaciones normalizadas tanto de la capacidad intelectual no verbal como del desarrollo del lenguaje receptivo. El trastorno puede manifestarse clínicamente a través de unos síntomas que incluyen un vocabulario sumamente limitado, cometer errores en los tiempos verbales o experimentar dificultades en la memorización de palabras o en la producción de frases de longitud o complejidad propias del nivel evolutivo del sujeto.

B. Las dificultades del lenguaje expresivo interfieren el rendimiento académico o laboral o la comunicación social.

C. No se cumplen criterios de trastorno mixto del lenguaje receptivo-expresivo ni de trastorno generalizado del desarrollo.

D. Si hay retraso mental, déficit sensorial o motor del habla, o privación ambiental, las deficiencias del lenguaje deben exceder de las habitualmente asociadas a tales problemas.

(DSM IV, 1995, p. 61)

Algunas de las dificultades de lenguaje más comunes son:

Afasia:

El término afasia fue creado por el médico francés Armand Trousseau en 1864; dicho término se deriva del griego («a» = privación; («fasis» = palabra). Equivale, pues, a una pérdida de la palabra o habla. (...) Puede afectar a la comprensión (recepción o codificación) y a la expresión (emisión y codificación verbales) y, como consecuencia a la escritura y lectura. (Sánchez, op.cit., p. 377)

Continuando con la idea del autor, se propone que la afasia infantil es producto de una lesión cerebral de carácter traumático, malformativa o inflamatoria que ocasiona la pérdida o desorganización del lenguaje, después de que éste ha sido adquirido.

Dislalia:

Dificultad para articular los sonidos. No hay vocales o consonantes en específico, ya que cualquiera puede ser afectada y los errores frecuentes son: sustitución, deformación u omisión de éstos.

Las causas de esta dificultad de lenguaje pueden ser orgánicas por problemas en el aparato fono articulador – (anormalidades de lengua, paladar, dientes o labios), una discriminación auditiva deficiente o inclusive psicológicas como tensión emocional. Es una problemática común entre los 5 y 8 años.

Por su parte Granados asevera que son “alteraciones en la articulación de los fonemas vocálicos o consonánticos de cualquier origen no relacionado con el Sistema Nervioso Central”. (Granados, op.cit., p. 139) Dependiendo la

alteración de la articulación en los fonemas específicos, las dislalias reciben el nombre de acuerdo con el fonema que les compete, por nombrar algunos ejemplos:

- Betacismo: Es la alteración de la articulación de los fonemas “b” y “p”.
- Deltacismo: La alteración de la articulación de los fonemas “t” y “d”.
- Gammacismo: La alteración de la articulación del fonema “g”, el cual se puede sustituir por los fonemas “l”, “t”, “d”, “x” o “k”.

Disfasias :

Se puede hablar de disfasia cuando a los cuatro años apenas se da un comienzo de las primeras palabras, lo cual es un retraso muy grave. Para clasificarlo como dificultad del desarrollo de lenguaje expresivo denotaremos la ausencia de una deficiencia, ya sea mental, auditiva o neurológica (Nicasio, 1998). Esto es, no hay una lesión orgánica que se pueda demostrar a nivel clínico.

Un sujeto con disfasia presenta un vocabulario limitado e impreciso, con frecuencia inexacto y con errores en las categorías temporo-espaciales. La sintaxis es pobre e incorrecta. Si se examina al sujeto probablemente presente perturbación en las funciones perceptivomotrices del test de Bender y un descenso en la eficacia general del Wisc, por mencionar algunos.

No existe una única causa de la disfasia, pero algunos factores son la sobreprotección que ocasiona la falta de estímulos al niño para que realice actividades propias de su edad, por lo cual el lenguaje es poco evolucionado; el rechazo del niño por la (s) persona (s) que lo cuida (n); un ambiente pobre en estímulos que no permite el pleno del desarrollo del niño y finalmente, la separación del hogar ya sea por abandono o inclusive hospitalización.

Disfemia o tartamudeo:

El criterio del DSM IV para el tartamudeo es el siguiente:

A. Alteración de la fluidez y la organización temporal normales del habla (inadecuadas para la edad del sujeto), caracterizada por ocurrencias frecuentes de uno o más de los siguientes fenómenos:

- (1) repeticiones de sonidos y sílabas
- (2) prolongaciones de sonidos
- (3) interjecciones
- (4) palabras fragmentadas (p. ej., pausas dentro de una palabra)
- (5) bloqueos audibles o silenciosos (pausas en el habla)
- (6) circunloquios (sustituciones de palabras para evitar palabras problemáticas)
- (7) palabras producidas con un exceso de tensión física
- (8) repeticiones de palabras monosilábicas (p. ej., «Yo-yo-yo le veo»)

B. La alteración de la fluidez interfiere el rendimiento académico o laboral, o la comunicación social.

C. Si hay un déficit sensorial o motor del habla, las deficiencias del habla son superiores a las habitualmente asociadas a estos problemas.

(DSM IV, op.cit., pp. 68-69)

Representa una dificultad en el ritmo de la palabra, y sucede cuando se repiten algunas sílabas y se presenta un problema por mencionar algunas otras; frecuentemente va acompañada de detenciones espasmódicas e incluso angustias. Aunque hay varias teorías que tratan de explicar su origen, parece aceptarse que es inicialmente neurológico, complementado por la inseguridad, miedo y ansiedad del sujeto.

“Además del bloqueo espasmódico que interrumpe la emisión de palabra, los síntomas más frecuentes son movimientos involuntarios e irregulares de los músculos respiratorios, fonatorios o bucales, rubor y rictus faciales, transpiración torácica y abdominal, taquicardia y dilatación de la pupila. Los fonemas más afectados suelen ser ‘t’, ‘p’, ‘d’, ‘k’ y ‘q’. El sujeto puede evitar hablar y con frecuencia desarrollar estrategias de enmascaramiento, como frases hechas, alargamiento de las vocales, aspiraciones bruscas y cambios de palabras”
(Granados, op. cit., pp. 140-141)

Retraso del habla:

Sucede cuando el lenguaje aparece con un retraso de 6 a 10 meses de la media de la edad cronológica sin deberse ello a dificultades neurológicas, generalizadas del desarrollo o déficits auditivos, también puede ocasionarse por un ambiente pobre en estímulos. El diagnóstico se establece cuando la dificultad interfiere de forma significativa con los aprendizajes académicos o actividades de la vida cotidiana cuya logística requiere la expresión verbal.

Entre las limitaciones que pueden presentarse en el lenguaje expresivo están el limitado vocabulario, las dificultades para adquirir nuevas palabras, los errores de vocabulario (como sustituciones, circunloquios [esto es, el rodeo de palabras o abundancia de explicaciones], generalizaciones o empleo de

jergas) frases cortas, estructuras gramaticales simplificadas, limitación en la variedad de frases (como imperativos, preguntas, respuestas tangenciales, enlentecimiento en el desarrollo del lenguaje, comienzo tardío en hablar, progreso muy lento del lenguaje.) (Grupo CRECER, 2003 p.23)

3.3.1.1 Diagnóstico pedagógico

Cuando se busca diagnosticar un problema de lenguaje se pueden utilizar diferentes métodos; como realizar una exploración de la forma en la que se articula el lenguaje, la motricidad bucal y facial, así como el desenvolvimiento de la respiración y la discriminación auditiva. Además de la observación del alumno y entrevistas con los padres y docentes, otra posibilidad es acudir a pruebas estandarizadas a fin de corroborar las hipótesis que se han formado sobre el desenvolvimiento del lenguaje del alumno.

En algunos casos será necesario derivar al sujeto con un profesional de la salud, ya sea médico o psicólogo, cuando exista la sospecha de problemas neuronales u orgánicos o bien de algún evento que esté afectando el desenvolvimiento del habla.

3.3.1.2 Propuestas y ejercicios para disminuir las dificultades del lenguaje expresivo

Dependiendo el problema encontrado los ejercicios varían, sin embargo, en la mayoría de ellos implica realizar ejercicios respiratorios, los cuales pueden realizarse con ayuda de material y van desde soplar velas, papeles o pelotas pequeñas de papel hasta trabajar con instrumentos de viento.

También se propone trabajar la relajación corporal haciendo énfasis en el tono muscular, y en el caso de los ejercicios buco-faciales se buscarán ejercicios de la mandíbula a fin de fortalecerla.

La orientación y percepción espacial son muy importantes, por lo que se busca mediante representaciones gráficas del espacio y la relación espacial que guardan los objetos entre sí posicionar al niño en el plano en el que se desplaza.

En el caso específico de las dislalias se propone ejercitar la psicomotricidad mediante trabajo del esquema corporal, coordinación motora (ejercicios como la marcha) y el equilibrio. En el caso de consonantes en específico hay que trabajar dependiendo la consonante en cuestión, por ejemplo:

Fonema /p/ : Si el sonido sale nasalizado, por descenso del velo del paladar, hay que hacerle observar por el tacto que las alas de la nariz no deben vibrar durante la articulación o poniendo un espejo bajo las fosas nasales, se empañará si se nasaliza.

Fonema /b/ : Si se realiza sin vibraciones queda sustituida con la p. Con la /b/ se producen vibraciones al poner su mano en el

cuello del reeducador, también se puede conseguir articulando la a, ir cerrando la boca paulatinamente hasta quedar una pequeña abertura, aproximándola a la b.

Fonema /t/: Para facilitar su correcta articulación se puede comenzar a articular situando la punta de la lengua, cogida entre los incisivos, para ir retirándola después hasta situarla en la cara posterior de los incisivos posteriores. (Sánchez, op.cit., p. 375).

Los ejercicios de repetición son muy útiles, estos comenzarán por palabras para después pasar a frases. De la misma forma se alentará al niño a que utilice descripciones, cuentos e historias.

3.3.2 Dificultades de la lecto-escritura

Podemos indagar si un sujeto presenta dificultades de lectura cuando observa un pobre reconocimiento de las palabras, o bien si la velocidad o comprensión de un texto es menor de lo que se espera con la edad cronológica. Un aporte muy importante también lo darán la obtención de datos acerca de su coeficiente intelectual y escolaridad.

Las dificultades que se relacionan con la caligrafía y que son el resultado de problemas de coordinación motriz no se contemplan en las dificultades de aprendizaje, ya que éstas pertenecen a dificultades en el desarrollo de la coordinación. La dificultad de lectura es una de las dificultades de aprendizaje más frecuentes y se encuentra altamente relacionado con las dificultades de la escritura; motivo por el cual en este trabajo se ponen en un mismo apartado.

Es relativamente común encontrar errores en el proceso del aprendizaje de la lecto-escritura, pero si esto persiste una vez que ha avanzado la escolaridad se debe intervenir sobre aquello que ocasiona el problema tan pronto como sea detectado.

Granados enlista los errores más frecuentes en el proceso de lectura, los cuales son:

- *Errores en la lectura de letras:* **Sustituciones** (confunden o no saben discriminar fonemas con sonidos similares como “d” –“t”; “f” –“r” “f” –“z”; “j” –“g”). **Inversiones** (alteración de la forma de la letra invirtiéndola, “n” con “w” o “u” con “n”). **Rotaciones** en la lectura de letras: b como p o incluso b por q (lo que supone una rotación aún de mayor importancia). **Omisiones** de palabras, bien al principio, al final e incluso dentro de ella. **Adiciones**, es decir, añadir letras inexistentes.
- *Errores en la lectura de sílabas y palabras:* **Sustituciones** (el niño puede sustituir palabras enteras, por ejemplo sustituir padre por papá, sin embargo otras sustituciones pueden cambiar el significado del texto).

Inversiones (leer por ejemplo sol por los). Estas dificultades de secuenciación no afecta sólo a posiciones iniciales o finales, también puede darse en cualquier otra posición de las palabras. **Omisiones** de signos de puntuación, de sílabas, de palabras cortas (artículos y otras) (Granados, op.cit., p. 175)

El criterio del DSM IV para dificultades de lectura es el siguiente:

- A. El rendimiento en lectura, medido mediante pruebas de precisión o comprensión normalizadas y administradas individualmente, se sitúa sustancialmente por debajo de lo esperado dados la edad cronológica del sujeto, su coeficiente de inteligencia y la escolaridad propia de su edad.
- B. La alteración del Criterio A interfiere significativamente el rendimiento académico o las actividades de la vida cotidiana que exigen habilidades para la lectura.
- C. Si hay un déficit sensorial, las dificultades para la lectura exceden de las habitualmente asociadas a él.

(DSM IV, op. cit., p. 52)

Las exigencias culturales actuales buscan que un proceso de lectura vaya más allá del desarrollo de técnicas básicas que buscan la interpretación de signos. Una instrucción lectora busca hoy en día, desarrollar una actitud que estimule al alumno a buscar nuevas referencias e información mediante un gusto por la lectura que lo lleve a ampliar la información que posee.

Además de una actitud crítica ante el texto presenciado se busca una aptitud de compartir el material que se considera interesante mediante discusiones o transmisión de los mismos sin olvidar que un adecuado desarrollo del lenguaje oral y escrito es uno de los principales cometidos de la escuela, ya que éstos proporcionan a la persona herramientas para comunicarse e intercambiar ideas, valores, experiencias y sentimientos.

Entre las irregularidades e insuficiencias del proceso del aprendizaje de la lectura se encuentran las siguientes anomalías, es necesario identificarlas para formular con claridad un tratamiento.

- A. Estudio defectuoso de las palabras
 - 1. Defectuosa o no utilización del contexto.
 - 2. Ineficaz análisis visual de las palabras.
 - 3. Conocimiento insuficiente sobre los elementos estructurales y fonéticos de las palabras.
 - 4. Ineptitud para combinar auditivamente y sintetizar visualmente los elementos de las palabras.
 - 5. Actitud hiperanalítica:
 - a. Análisis de palabras ya conocidas.
 - b. División excesiva de las palabras.
 - c. Deletreo
 - 6. Vocabulario visual muy reducido.
 - 7. Desorientación

B. Pobreza comprensiva

1. Vocabulario lector insuficiente.
2. Vocabulario comprensivo insuficiente
3. Insuficiente sentido de la frase.
4. Insuficiente sentido de la organización del párrafo
5. Incapacidad para adaptar la velocidad lectora a los distintos tipos de comprensión.
6. Incapacidad de leer con ciertos propósitos.

C. Otros defectos

1. Excesiva articulación.
2. Hábitos de señalar con el dedo y mover la cabeza.
3. Injustificadas pausas de palabra a palabra.
4. Injustificada pérdida de tiempo al leer.
5. Lectura demasiado rápida.

D. Deficiencias en lectura oral

1. Intervalo demasiado corto entre la vista y la voz.
2. Excesiva separación entre la visión y pronunciación de la palabra.
3. Defectuosa distribución de las pausas.
4. Deficiente entonación de las frases.
5. Tono de voz poco normal. (Brueckner y Bond, op. cit. pp.159-160)

En el aprendizaje de la lecto-escritura es muy importante la motivación del alumno y la forma en la que éste integra sus funciones cognitivas es de vital importancia en la enseñanza-aprendizaje, ya que se deben relacionar experiencias para obtener una mejor asimilación del conocimiento, por lo que una de las características más importantes de una dificultad presentada en esta área es el perjuicio significativo del rendimiento académico e inclusive actividades de la vida cotidiana.

La lectura es una experiencia que implica procesos perceptivos, comprensivos y creadores, que requiere un esfuerzo para situarse y comprender y que induce al lector a pensar, a analizar lo que lee y a valorarlo desde su propia experiencia, potenciando algunos de los rasgos más distintivos del ser humano. (Granados, op. cit., p. 160)

Cuando aprendemos a escribir es fundamental tener en cuenta que existen varias operaciones que se tienen que llevar a cabo:

1ª. Intención

2ª. Elaboración de ideas en las que se recurre al lenguaje interno y a la remembranza de las unidades de significado que se desea expresar.

3ª. Evocación de las palabras hacia la conciencia (factor semántico)

4ª. Colocación de las palabras según reglas gramaticales (factor sintáctico)

5ª. Codificación en la que se recurre a la secuencia de las unidades lingüísticas.

6ª. Movilización de los símbolos gráficos equivalentes a los símbolos fonéticos (conversión fonema-grafema)

- 7ª. Convocación de patrones motores (conversión visotactilcinestésica)
8ª. Praxia manual y escrita, propiamente dicha. (Fonseca, op. cit., p. 125)

La escritura es así pues una

Actividad motriz y también una estructuración gnósica que llevan a consignar gráficamente los conceptos. (...) La acción motriz de la mano requiere un aprendizaje que incluye una síntesis de datos visoespaciales, propioceptivos, temporales, etc. Que conducen a la formación de la fórmula motriz necesaria para que el efector muscular realice la acción. Al principio no se logra fácilmente la inhibición muscular requerida para que actúe un determinado grupo muscular y otro no, pero paulatinamente por repetición e inducción del observador al corregir, se llega a tal fineza. (...) Cuando la alteración se encuentra en el nivel ejecutivo manual, es decir, falla el aprendizaje motor, se habla de disgrafía. Hay un déficit práxico [esto es, en la ejecución] que puede ser sólo manual o bien generalizado. Cuando el trastorno abarca la función analítico-sintética o es agnósico se debe designar como disortografía. (Chiaradia y Turner, op. cit., p. 137)

Algunas de las principales dificultades de lectura son:

Dislexia:

La dislexia es una de las dificultades más frecuentes en el aprendizaje, cuando un sujeto la presenta, se pueden observar dos características importantes: dificultades en la decodificación fonética, esto es, reconocer palabras representadas en forma visual y dificultades en la habilidad total de lectura, lo que significa reconocer palabras con base a sus características visuales (Padrón, 2002). Se presenta un déficit significativo en lo concerniente al desarrollo de la habilidad de lectura sin tener relación con la edad mental, cronológica o la calidad de la escolaridad del alumno. (Sánchez, 2001)

Los inicios de la dislexia pueden situarse alrededor de los 7 años, pero hay casos muy leves que no se detectan aproximadamente hasta los 9 años de edad.

El concepto de dislexia en una perspectiva inicial tenía un carácter neurológico y se le vinculaba con traumatismos y lesiones cerebrales, la perspectiva actual enfatiza el estudio de posibles déficits madurativos como causantes (Granados, op.cit., p 178).

Fonseca (2004) afirma que la dislexia trata de una dificultad de aprendizaje de la lectura sin importar que el sujeto haya tenido una educación convencional, que su inteligencia se encuentre en los niveles estándares para su edad y las que las oportunidades socioculturales que ha tenido hayan sido enriquecedoras. Tipifica la dislexia en:

- **Del lenguaje interior:** Esto es, cuando el alumno percibe los grafemas y es capaz de traducirlos a sus equivalentes auditivos pero no logra obtener la función del significado.
- **Auditiva.** En este caso hay un problema en el proceso cognitivo que se encarga de relacionar los fonemas y grafemas; esto es, la forma en la que simbolizamos y codificamos la información. Cuando esto sucede encontramos: problemas con la asociación de los símbolos gráficos y la percepción auditiva de éstos, confusión en las sílabas (iniciales, finales y medias), problemas en la articulación, problemas de atención (como seguir instrucciones) y finalmente problemas en la comunicación verbal.
- **Visual.** Es cuando no se pueden reconocer las letras como tal, lo cual indica que no podemos discernir la codificación visual de las letras y por lo tanto, formar palabras. Encontramos problemáticas como: dificultades para memorizar, interpretar y diferenciar palabras lo que ocasiona una confusión en el momento de configurarlas. Se presentan omisiones, sustituciones e inversiones que dificultan la comunicación no verbal pues hay problemas al momento de relacionar el lenguaje hablado y escrito.

Algunos hallazgos en investigaciones relacionadas este importante proceso indican que:

- La habilidad para leer y comprender depende del reconocimiento y decodificación rápidos y automáticos de palabras aisladas. Las decodificaciones lentas e inexactas son los mejores predictores de deficiencias en la comprensión de la lectura.
- La habilidad para decodificar palabras aisladas de manera exacta y fluida depende de la habilidad para segmentar palabras y sílabas en fonemas. Las deficiencias en la coincidencia fonológica reflejan el déficit central en la dislexia.
- El mejor predictor de habilidad para la lectura a partir del desempeño en el jardín de niños y el primer año, es la habilidad para segmentar fonemas. (Lyon, 1996 citado en Padrón, 2002, p. 82).

Una de las propuestas de la clasificación de las dificultades de aprendizaje de la lectura es la siguiente:

- Sujetos cuyos problemas lectores se encuentran casi exclusivamente en las operaciones implicadas en el reconocimiento de palabras. Pueden comprender una explicación oral, pero tienen problemas en la comprensión de textos que traten sobre el mismo contenido. Dentro de este grupo se encuentran los denominados sujetos disléxicos.

- Sujetos con problemas en la comprensión. Reconocen bien las palabras pero tienen dificultad de comprender bien lo que leen.
- Sujetos que leen correctamente las palabras escritas pero no comprenden lo que leen, ni comprenden una explicación oral compleja. A este grupo de sujetos se les denomina hiperléxicos.
- Sujetos que tienen dificultad en el reconocimiento de palabras, en la comprensión oral y en la comprensión escrita. Dentro de este grupo están los sujetos denominados “variedad jardín” (Granados, op. cit., p 177)

Otras dificultades de la lecto-escritura, menos conocidas pero igual de importantes son:

Retardo lectográfico gnosicopráxico simple.

Padrón (2002) expone que éste se refiere a un menor que no ha logrado el nivel adecuado de gnosias visoespaciales y temporoespaciales. Las gnosias son las funciones cognitivas que funcionan a fin de percibir y reconocer las características de nuestro entorno, cuando hablamos de gnosias visoespaciales y temporoespaciales nos referimos a la percepción o agudeza visual en lo que concierne al tiempo-espacio, el cual permite al sujeto ubicarse.

Por otra parte, una persona con esta dificultad tampoco ha logrado un nivel adecuado de las praxias manuales con respecto a lo esperado para su grupo de edad, aunque alcanza los niveles esperados más tarde que sus compañeros y si se le trata adecuadamente existen buenas expectativas de superar las limitaciones que posee. La causa primordial de ésta dificultad de aprendizaje es un ambiente pobre en estímulos.

Retardo de la lectoescritura por secuela de retardo anártrico

Dicha dificultad de aprendizaje se caracteriza

Por una dificultad en la actividad combinatoria relacionada con la elocución del lenguaje. La secuela del retardo anártrico implica, por esa misma debilidad en la actividad combinatoria (estereotipo fonemático, estereotipos motores verbales y estructura sintáctica del discurso) del analizador (lenguaje), una correspondiente dificultad en todas las síntesis que lo involucran (instrumento de comunicación, abstracción y generalización, lenguaje interno) por esta razón, aunque se haya superado la secuela en la práctica para las funciones lingüísticas tiende a repercutir en el aprendizaje de la lectoescritura. (Padrón, op. cit., p. 89)

Granados expone además otras dificultades al momento de realizar una lectura como son: lograr una adecuada comprensión de palabras y frases; concretar la idea principal o bien, recordar hechos relevantes; no lograr sintetizar el texto o interpretar correctamente las relaciones que en éste se

establecen; no lograr distinguir lo real de lo ficticio, incapacidad para obtener conclusiones de lo leído y realizar inferencias.

Finalmente otros síntomas de las dificultades lectoras son:

- Lectura bradiléxica o excesivamente lenta. El sujeto tiende a realizar un análisis del texto tan lento que le hace perder su comprensión. Esta dificultad es más acusada en la lectura oral que en la silenciosa y puede deberse a la incapacidad de construir percepciones visuales con la rapidez que requiere la edad del niño.
- Lectura taquiléxica o excesivamente rápida. El niño, al leer excesivamente rápido tiende a inventar palabras o frases a partir de la información que consigue captar.
- Lectura disrítmica. Combinación de las dos anteriores. Como consecuencia, el sujeto pierde comprensión al cambiar de velocidad lectora.
- Lectura mnésica o pseudolectura. En este caso el sujeto no lee sino que reproduce de memoria lo aprendido.
- Lectura imaginativa. El sujeto inventa el contenido del texto a partir de la primera palabra o de los dibujos.
- Lectura silábica. Frecuentemente acompañada de pérdida de significado, con omisiones, sustituciones, etc.
- Sustituciones semánticas. Sustitución de la palabra por otra del mismo campo o por otro vocablo sinónimo. (Granados, op. cit., p. 176)

De acuerdo con el DSM IV, los criterios para el diagnóstico de las dificultades de la expresión escrita son los siguientes:

A Las habilidades para escribir, evaluadas mediante pruebas normalizadas administradas individualmente (o evaluaciones funcionales de las habilidades para escribir), se sitúan sustancialmente por debajo de las esperadas dados la edad cronológica del sujeto, su coeficiente de inteligencia evaluada y la escolaridad propia de su edad.

B. El trastorno del Criterio A interfiere significativamente el rendimiento académico o las actividades de la vida cotidiana que requieren la realización de textos escritos (p. ej., escribir frases gramaticalmente correctas y párrafos organizados).

C. Si hay un déficit sensorial, las dificultades en la capacidad para escribir exceden de las asociadas habitualmente a él.

DSM IV, op. cit, p. 55-56)

Las alteraciones de la escritura más comunes son:

Disgrafía:

Las causas de ésta dificultad de aprendizaje se han discutido a lo largo del tiempo, se mencionan como algunas las siguientes:

Trastornos en la percepción, coordinación visomanual, desorientación espacio-temporal, alteraciones lingüísticas, etc. De la misma manera, se han apuntado deficiencias neurológicas, describiendo lesiones en las porciones inferiores del área premotora del hemisferio izquierdo (afasia eferente –cinética-), lesiones en las divisiones frontales y frontotemporales del lado izquierdo, lesión de la región temporal izquierda (afasia sensorial –acústicas-, etc.) (Sánchez, op. cit., p. 265)

Este autor afirma que ésta es una dificultad para realizar la escritura, y afecta a su significado o forma. Se clasifica en dos grandes grupos:

- **Disléxica**, la cual denota alteraciones tanto de la capacidad de simbolización y el contenido de esta. Es en este tipo de disgrafía donde encontramos sintomatología propia de la dislexia como sustitución, adición, omisión, rotación.
- **Motriz**, es una dificultad en el cual la escritura se torna difícil debido a alteraciones en la forma o tamaño de las letras, a una presión fuerte o débil al momento de escribir, así como la escritura en espejo. Además de lo anterior podemos encontrar amontonamiento de letras al final del renglón y poco o nulo respeto de los márgenes.

Es importante que el diagnóstico de ésta dificultad de aprendizaje se oriente hacia sus causas que lo originan de la forma más rápida, completa y precoz posible pues así se evitará en gran medida las consecuencias que ésta dificultad conlleva.

Para su realización deberán ser tenidos en cuenta las informaciones relevantes de las áreas siguientes: desarrollo madurativo (embarazo, parto, enfermedades, desarrollo neuromotriz y lenguaje, control de esfínteres, conducta afectivo-social del sujeto en la familia y en la escuela, etc.), funciones neuropsicológicas (nivel mental, dominancia lateral, organización perceptiva, esquema corporal, estructuración y orientación espacial, perfil psicomotor, estructuración rítmico-temporal, etc.), personalidad (estructura y dinámica familiar), nivel pedagógico (madurez para la lectoescritura, nivel lector y nivel de escritura), calidad de la escritura (a través de copia, dictado y redacción libre). (Granados, op. cit., p. 214).

Disortografía:

Por disortografía se entiende la dificultad para transcribir el código escrito de forma exacta, esto es, normas ortográficas y la escritura correcta de palabras. Si bien esta dificultad de aprendizaje comúnmente se encuentra ligada con la disgrafía y la dislexia, no debe ser confundida y es preciso considerarla como una dificultad aparte.

Si se desea que una persona presente una buena adquisición de la ortografía consideraremos que es necesario concretar satisfactoriamente los siguientes aspectos:

- Desarrollo adecuado de los procesos visuales de la información que tenemos ante nosotros, pues será más fácil recordar la correcta escritura de las palabras. Es necesario haber desarrollado una buena orientación espacial y madurez perceptiva ya que disminuirá la posibilidad de rotaciones o inversiones
- Desarrollo adecuado de los procesamientos auditivos de la información, para lo cual se recurrirá a la memoria auditiva a fin de establecer los sonidos y lograr su subsecuente asociación con las letras.
- Una buena integración espacio temporal ayudará a presentar un buen ritmo de lenguaje que llevará a la apreciación de las palabras como una entidad y de las partes que las componen. Ello permitirá realizar una adecuada división y unión de las palabras.

Las causas de esta dificultad de aprendizaje son varias, entre las cuales podemos nombrar:

- **Lingüísticas:** Esto es, dificultades cuando se adquirió el lenguaje por causas orgánicas o no.
- **Escolares:** Cuando el método de enseñanza de la ortografía no se adecúa a las necesidades del alumno y no le es significativo.
- **Intelectuales:** Dificultades que obstaculizarán la adquisición de las normas ortográficas y el procesamiento de información que se requiere para desarrollar una correcta ortografía.
- **Perceptivas:** Esto es, lo relacionado con el procesamiento auditivo y visual que se mencionó con anterioridad.

Luria (1980) clasificó las disortografías dependiendo el origen de la dificultad, utilizando este criterio se pueden catalogar en:

- **Dinámica:** Consiste en las dificultades para poner en práctica las reglas gramaticales incluyendo la correcta inclusión y orden de los elementos que se requieren para formar una oración que tenga sentido.

- **Cinético:** Hace referencia a un sujeto inmaduro en las habilidades perceptivas que invierte, repite u omite sílabas o fonemas.
- **Cultural:** Se refiere a la dificultad para la utilización correcta de las grafías bivalentes y equivalentes (“y”, “ll”, “c” “z” por mencionar algunas) debido a que el sujeto no puede asimilar sus reglas.
- **Perceptivo-cinestésica:** Se deriva de la dificultad de articular fonemas y discriminarlos auditivamente.
- **Semántica:** Hay dificultades para analizar la semántica de las palabras como consecuencia, no es posible unir y fragmentarlas ni la utilización de signos ortográficos.
- **Temporal:** Impide percibir los ritmos de fonéticos por lo que no es posible decodificar la separación y unión de los elementos.
- **Visoespacial:** Relacionado con dificultades en la orientación espacial, la cual provoca la rotación o sustitución de letras.

Estas clasificaciones, cabe aclarar, no son excluyentes entre sí y tienden a ser progresivas.

3.3.2.1 Diagnóstico pedagógico

Los niños que tienen dificultades en la lectura presentan problemas de lateralización, noción corporal, ubicación espacio-temporal, de coordinación de movimientos, memorísticos y de expresión oral. (Fonseca, 2004)

A fin de diagnosticar una dificultad lectora, es muy conveniente realizar lo siguiente: (Brueckner y Bond, 1992):

- **Determinar la naturaleza específica del problema.** Un problema de lectura no quiere decir que el alumno tenga una dificultad específica de lectura, se debe de tener en cuenta que todos los escolares avanzan a un ritmo diferente. Para considerar que ésta existe se considerará a los sujetos cuyo rendimiento de lectura es inferior de manera considerable, al que se podría esperar debido a su inteligencia verbal y a la capacidad de razonamiento abstracto que tengan. Por supuesto este diagnóstico debe de darse una vez que se realicen las pruebas necesarias.
- **Determinar el lugar donde ha de llevarse a cabo el tratamiento.** El tratamiento puede llevarse a cabo de tres maneras.
 - La primera es un tratamiento en el aula como parte del programa lector del alumno, la segunda es derivar al alumno con algún maestro especializado en el problema dentro de la institución y la tercera opción es la derivación con un especialista en las dificultades lectoras. Esto dependerá el caso específico del alumno y las posibilidades de intervención con las que se cuenten.

- **Indicar los procedimientos correctivos más eficaces.** La capacidad lectora de cada sujeto y la dificultad en particular que presente serán los que determinen el nivel de dificultad que tendrán los ejercicios propuestos y el tipo de programa que se llevará a cabo. Para que una intervención tenga una buena posibilidad de éxito debe cuidarse que el material correctivo no sobrepase los límites de la capacidad lectora del alumno, asimismo éstos deben ser interesantes.
- **Detectar las características personales del niño que limitan su aprendizaje.** El estudio diagnóstico debe mostrar la limitación que puede ocasionar que el sujeto no pueda tener el deseado crecimiento lector.
- **Localizar las condiciones desfavorables del medio.** Algunas condiciones ambientales son las que ocasionan la limitación del sujeto, se debe buscar que escuela y hogar tengan acuerdos comunes para lograr las metas propuestas, en ningún momento se debe presionar al estudiante pues no se lograrán los objetivos deseados en el tiempo planteado.
- **Realizar un diagnóstico general de lectura.** Debe partir de lo general y simple hacia lo particular y más complejo, sin ir más allá de lo que se requiere para formular un tratamiento adecuado. Se puede aplicar un diagnóstico general a fin de interpretar la información obtenida acerca del rendimiento de aquellos aspectos más generales de la lectura, además tener en cuenta aspectos tales como la capacidad mental, lectora y el rendimiento que observan en otras asignaturas. Existen tres herramientas para hacer un buen diagnóstico general en la lectura, los cuales son:
 - Test estandarizados. Los cuales son auxiliares para medir nivel de comprensión, vocabulario y velocidad lectora. Dependerá de cada caso en particular cuál test se considere más adecuado.
 - Pruebas objetivas. Nos otorgan el beneficio de eliminar el juicio personal de quien se encuentra examinando, proporcionan información sobre los diversos niveles de rendimiento de los alumnos.
 - Observación. Muchos aspectos del comportamiento del estudiante ante la lectura no son medibles mediante test y en estos casos la observación sistemática es la mejor herramienta.

En lo que respecta al diagnóstico general de escritura, la evaluación de éste proceso –años atrás–, no han recibido la atención necesaria debido al escaso interés que despertaba el estudio de esta habilidad, pero esta situación ha cambiado.

Las pruebas estandarizadas existentes son pocas, datan de muchos años y se centran en los procesos tradicionales de grafomotricidad y ortografía, con apenas referencia a los procesos que subyacen a la composición y en muchas ocasiones están integradas en la evaluación del lenguaje en un ciclo de enseñanza o unidas a la evaluación de la lectura. (Defior, 1996, p. 161)

Si bien dichas pruebas son útiles para determinar si hay alguna dificultad respecto a la escritura; pruebas no estandarizadas relacionadas con la evaluación de los procesos cognitivos que inciden en la escritura también son de gran utilidad. Sin embargo, es necesario evaluar también el lenguaje oral a fin de obtener más información de la hipotética dificultad que presenta el sujeto (es necesario recordar que no puede hacerse un diagnóstico mediante una sola prueba). Algunos de los procedimientos que pueden ser útiles al momento de realizar estos tipos de evaluación son:

- **Evaluación de los procesos motores.** Conocimiento de patrones motores de las letras además de la coordinación grafomotora. Son útiles las tareas de copia y/o dictado de letras y palabras; el contrastar la escritura en la computadora con la manual, si la edad del niño lo permite a fin de indagar que el problema no sea solamente motor; realizar actividades como laberintos, picado, boleado que permitirá evaluar la coordinación visomotora y el análisis de la escritura espontánea.
- **Evaluación de procesos morfosintácticos.** Para ello se exploran aspectos como el ordenamiento de frases, construcción de éstas a partir de varias palabras, representación de una situación a través de un dibujo a fin de completar una serie de oraciones de diversa complejidad gramatical y completar los signos de puntuación de un texto.
- **Evaluación de los procesos léxicos o de escritura de palabras.** Se busca la evaluación de la capacidad de recuperar las palabras que designan un concepto, para este fin se pueden mostrar diversos dibujos y pedirle a la persona que escriba su nombre; dictado de pseudopalabras pues de ellas no hay una representación ortográfica almacenada; dictado de homófonos dando la idea de la representación como (as de baraja y haz proveniente del verbo hacer).
- **Evaluación de los procesos de planificación.** Para ello se propone la descripción de un dibujo o escena, un cuento (puede ser inventado).
- **Evaluación de los procesos de revisión.** A fin de lograrlo se le puede otorgar a la persona un texto y pedirle que detecte las incoherencias del texto, o bien que de sugerencias para la mejora de éste.

Finalmente, no se debe olvidar la importancia de la observación de los textos del alumno y el recabar información relevante obtenida de diversas fuentes (maestros, familia)

3.3.2.2. Propuestas y ejercicios para disminuir las dificultades de lecto-escritura

La intervención en las dificultades de aprendizaje de la lectura, puede tratarse de la siguiente forma:

- Si se considera que las dificultades de aprendizaje de la lectura están originadas por factores psicomotores o sensoriales, el tipo de intervención pertinente será la optimización de los *aspectos madurativos y de habilidades previas* (...)
- si se considera que los factores responsables son de naturaleza neuropsicológica habrá que considerar los *activos* y los *déficits* actuando sobre éstos para la superación del problema;
- si se considera que los factores responsables de las dificultades de aprendizaje de la lectura están en relación con el *desarrollo del lenguaje*, será sobre éste sobre el que se habrá de actuar;
- si se considera que los factores responsables están en los procesos o subprocesos implicados en la lectura, el *enfoque cognitivo* sería el más adecuado;
- puesto que hay concepciones diversas que incluyen factores muy específicos en el origen de las dificultades de aprendizaje de la lectura, como incapacidad para la creación de *imágenes gestálticas*, un enfoque de la intervención psicoeducativa centrada en estos procesos sería el pertinente. (Nicasio, op. cit., pp. 188-189)

En lo concerniente a la escritura, el autor propone que el aprendizaje de la escritura busca que la persona aprenda a dominar de forma integrada los procesos de planificación, los procesos sintácticos, los procesos semánticos y motores. El objetivo de la enseñanza ha de ser la conquista de todas las habilidades (Ibid, p. 220).

Toda intervención pedagógica correctiva debe tener como objetivo el actuar sobre aquellos factores o funciones que se encuentran deteriorados y propician la dificultad de aprendizaje. Algunos de las pautas son las siguientes:

- La reeducación o intervención debe ir dirigida a los trastornos reales y no debe limitarse a un adiestramiento artificial.
- Debe abordar las causas del problema y no limitarse a subsanar los síntomas, lo que conlleva la comprensión total de la génesis y la adaptación del método en cada caso particular.
- Debe procurar establecer el estadio original no perturbado, para lo que se debe ir al origen de la alteración, enseñando al sujeto a organizar y a reconstruir todo el sistema de relaciones adaptadas, que no era capaz de establecer.
- La reeducación ha de ser progresiva, procurando que cada etapa sea un avance seguro.
- La reeducación debe centrarse en el sujeto, teniendo en cuenta sus características aptitudinales y de personalidad y tomando parte activa de ellas.
- La reeducación debe realizarse en equipo, contando con terapeutas, profesionales, padres y toda persona que convenga

por su relación con el sujeto. (Mucchielli y Bourcier, 1988, citado en Granados, 2003)

Finalmente un factor muy importante a considerar es la psicomotricidad, esto es poner un énfasis en el esquema corporal, la lateralidad y la orientación en el espacio del sujeto; la percepción, es decir, la comprensión, integración y asociación auditiva, lo cual nos permite identificar ruidos y sonidos, percibir la figura-fondo, la percepción visual y la coordinación mano-ojo.

Existen métodos que pueden auxiliar en la recuperación de las habilidades de decodificación y comprensión lectora, como los siguientes:

- Método Fernald, el cual es útil para corregir dificultades de decodificación en alumnos que observan buenas capacidades cinestésicas y táctiles. Este método procura la enseñanza global de la palabra (no silábica).
- Método de Gillighan y Stillman, también denominado alfabético, busca reeducar a niños con dificultades de decodificación.

3.3.3 Dificultades aritméticas.

La enseñanza matemática busca el desarrollo de las operaciones aritméticas y el uso de dichos conocimientos en situaciones cotidianas. Supone que el alumno aplique habilidades estratégicas que cada vez se vuelven más complejas.

Estas dificultades se caracterizan por un rendimiento en el razonamiento matemático o en el cálculo, por debajo de lo que se esperaría en función de la escolaridad, C.I y edad cronológica del alumno, lo que interfieren en su desempeño escolar o actividades cotidianas que requieren el uso de ésta habilidad. (Defior, 1996)

Como causantes de éstas dificultades podemos considerar aspectos tales como atención, organización espacial, atención, habilidades verbales, dificultades en el pensamiento abstracto o lenguaje ya sea escrito o hablado, e inclusive falta de motivación.

Los efectos de las dificultades de aprendizaje aritméticas son diversos y sobrepasan los límites de ésta área académica específica y afectan la atención, la impulsividad, la perseveración, el lenguaje la lectoescritura, la memoria, la autoestima o las habilidades sociales. (Nicasio, op. cit., p. 237)

El DSM IV otorga los siguientes criterios para el diagnóstico de las dificultades de cálculo:

A. La capacidad para el cálculo, evaluada mediante pruebas normalizadas administradas individualmente, se sitúa sustancialmente por debajo de la esperada dados la edad cronológica del sujeto, su coeficiente de inteligencia y la escolaridad propia de su edad.

B. El trastorno del Criterio A interfiere significativamente el rendimiento académico o las actividades de la vida cotidiana que requieren capacidad para el cálculo.

C. Si hay un déficit sensorial las dificultades para el rendimiento en cálculo exceden de las habitualmente asociadas a él.

(DSM IV, op. cit., p. 54)

Algunas de las dificultades más comunes son:

Discalculia:

El término hacer referencia a una dificultad para el cálculo o las matemáticas. Neurólogos en el siglo XIX observaron a sujetos que presentaban afasias y dificultades para realizar operaciones básicas del cálculo.

Pueden distinguirse tres clases:

- Discalculia verdadera o dispraxia digital, que aparece a edad muy temprana.
- Discalculia con trastornos de orientación espacial, que aparece más tardíamente. No dificulta la adquisición de los números, sino la realización de las operaciones.
- Discalculia relacionada con problemas psico-afectivo. Fobias de organizaciones psicóticas o prepsicóticas que afectarán al cálculo. (Hasaerts-Vangeertruyden, 1975, citado en Sánchez, 2001, p. 272)

Los niños que presentan discalculia presentan frecuentemente algunas de las siguientes características (Padrón, 2002).

- Dificultades en las habilidades aritméticas básicas como seguir una secuencia, contar objetos y memorización de tablas.
- Dificultades en el lenguaje utilizado para nombrar y reconocer conceptos y operaciones, así como para cambiar de un código escrito a símbolos numéricos.
- Dificultades perceptuales lograrán que la agrupación de objetos o lectura de signos aritméticos se torne difícil.
- Dificultades en la habilidad de atención, que ocasionarán una complicación para copiar números o figuras y realizar operaciones matemáticas que necesiten recurrir a números imaginarios (como en las restas) para completar la operación.
- Dificultad de escritura se escribirán mal los números de modo tal que su lectura será difícil o incluso no se entenderán.

Cuando se presenta esta dificultad de aprendizaje se debe indagar en las habilidades aritméticas que posee el sujeto a fin de seleccionar los

contenidos que se trabajarán. Las metas se pondrán en escrito, señalando lo que el niño debería lograr hacer a fin de cumplirlos y bajo qué condiciones se dará; además del criterio de evaluación que se llevará a cabo.

Problemas de abstracción:

Dicho pensamiento se refiere a la capacidad de clasificación en base a cualidades o dimensiones en común. Esta capacidad es esencial para la memoria, pues permite almacenar ideas. Cuando existe algún problema en ésta área lo recomendable en estos casos es trabajar kinestésicamente con objetos que puedan clasificarse (fichas, bloques, figuras, juguetes) primero en dos categorías (color, forma) e ir ampliando poco a poco el número de categorías.

Déficit de seriación:

Se deriva de dificultades como:

- Incapacidad verbal para establecer relaciones de objetos mediante una historia lógica.
- Incapacidad para mantener cosas en una secuencia que responda a un orden específico.
- Incapacidad para recordar objetos en secuencia.

Para disminuir esta dificultad se propone

- 1) Observar las acciones y las posibilidades que contiene una figura o situación por sí sola, y 2) disponer una serie de figuras en una línea razonable de relato. El primer objetivo exige al niño examinar el contenido de una figura y las relaciones entre los objetos que ésta contiene, y especular acerca de los posibles antecedentes y consecuencias de las acciones mostradas por una figura. (Golden y Anderson, 1981, p. 122)

3.3.3.1 Diagnóstico pedagógico

Se pueden realizar pruebas neuropsicológicas a fin de evaluar la comprensión de las operaciones matemáticas y del número, pruebas estandarizadas como el WISC-R a fin de obtener el perfil cognoscitivo y una valoración específica del área de cálculo. La observación es una herramienta muy valiosa para darnos información acerca de cómo el sujeto procesa la lectura y escritura de números, el cálculo mental, el contar ascendente y descendientemente además de cómo resuelve aquellas situaciones en las que tiene que hacer cálculos de todo tipo.

Otros aspectos muy importantes son la psicomotricidad, ya que algunas alteraciones como la mala estructuración espacio-temporal y un difuso esquema corporal afectarán al cálculo además de la discriminación visual y percepción auditiva.

3.3.3.2 Propuestas y ejercicios para disminuir las dificultades aritméticas.

Las dificultades aritméticas han sido atribuidas por varios teóricos a un problema en el dominio perceptivo-motriz y, por tanto, recomiendan un incremento de las actividades perceptivo-motrices-visuales de tipo general para solventar esta dificultad. (Defior, 1996, p. 195). Otras cuestiones como la adquisición del valor posicional de los números y la regla de los ceros intermedio.

Para que las relaciones representadas por los signos numéricos tengan significados real para el niño, es necesario que ésta las haya manipulado previamente en su actividad. Sólo tras repetidas tareas de clasificación, ordenación y de establecimiento de correspondencias puede el niño adquirir la noción de los números (Granados, op. cit., p. 252)

Pero además de lo anterior el niño requiere un dominio de la expresión verbal y gráfica de los números, para ello se recomienda que primero se represente mediante imágenes, después por símbolos y finalmente por graffías a fin de que el niño sea capaz de establecer una correspondencia entre el número, su verbalización y el símbolo que lo representa.

De la misma forma hay que trabajar el valor posicional de los signos con ejercicios manipulativos a fin de que el niño realmente introyecte éstos contenidos y los conceptos matemáticos pero de forma que se aprecie su importancia en la vida cotidiana, como el ejemplo de la resta que tenemos que realizar para obtener el cambio que nos deben dar cuando compramos un producto en la tienda de la esquina. Ábacos, bloques, dominós, loterías, software educativos son muy útiles para el aprendizaje de las operaciones matemáticas.

CAPÍTULO 4

Propuesta de Intervención Psicopedagógica para Mejorar el Aprovechamiento Escolar y Atender las Dificultades de Aprendizaje de los Niños con VIH/SIDA que Residen en el Centro Infantil y Juvenil en La Casa de la Sal A.C

4.1. Justificación

Esta propuesta surge de la necesidad de elaborar un conjunto de estrategias psicopedagógicas para que los integrantes *del Centro infantil y Juvenil de La Casa de la Sal, A.C.* logren maximizar sus potencialidades y mejorar el aprovechamiento y rendimiento escolar.

Debido a que ésta institución promueve una atención integral para los niños, el trabajo multidisciplinario de personal, servidores sociales y voluntarios es de vital importancia, por lo cual, para realizar este taller es muy importante el apoyo de las Coordinaciones de Pedagogía y Educación Especial.

El cronograma de actividades de esta propuesta comienza con la observación e integración al ambiente de los niños a fin de generar un clima de confianza, y finalmente, poder detectar problemas de aprendizaje que repercutan en su desempeño escolar. Esta etapa ya ha sido cubierta con los meses que llevo realizando el servicio social dentro de esta institución y ha sido complementado con información de índole educativa que las Coordinaciones me proporcionaron con pruebas realizadas con anterioridad.

Una evaluación psicopedagógica no puede ni debe realizarse solamente con las tareas de los alumnos, aquella persona que trabaje con educandos debe desarrollar el hábito de mirar y escuchar permanentemente a sus alumnos, reflexionar sobre sus conductas y formularse preguntas sobre ellas para poner en práctica estrategias pertinentes a sus fortalezas y debilidades, (Condemarán, op. cit., p. 122) es necesario observar la interacción que tienen con sus pares a fin de observar los nexos afectivos y educativos que utilizan al momento de poner en práctica sus aprendizajes.

Una de las mejores formas de promover el aprendizaje y crear un clima agradable y de confianza para los educandos es la tarea lúdica. De acuerdo con Vopel, en su texto "Juegos de interacción para niños y preadolescentes: valores, objetivos e interés, escuela y aprendizaje, trabajo y tiempo libre." las actividades lúdicas constituyen un estímulo eficaz para la socialización y el desarrollo de la personalidad, porque facilitan la integración de conocimientos, capacidades intelectuales, motrices y emocionales. Además de promover habilidades diversas como estrategias y tácticas para resolver problemas prácticos. El uso de los juegos interactivos permite realizar un amplio espectro de objetivos educativos en el ámbito psico-social.

4.2 Enfoque

El enfoque de este taller es lúdico. Los juegos de corte interactivo promueven la participación activa mediante la cual los integrantes se ven en la posibilidad de mostrar su personalidad de forma espontánea, estableciendo

comunicación de índole verbal y no verbal, realizando una exploración activa de si mismos al asumir diversos roles, moviéndose libremente, estableciendo relaciones y ensayando la toma de decisiones en un ambiente seguro que promueva una mayor confianza al momento de enfrentarse a la toma de decisiones en la vida real. (Vopel, 1998)

Esta es una excelente forma de promover el aprendizaje activo de los integrantes, por medio de ella se elimina la rigidez de la transmisión pasiva de conocimientos que en muchas ocasiones desgasta al individuo.

Los juegos interactivos promueven la concientización del comportamiento de nuestra persona y el de los demás, por medio de ellos podemos observar los móviles de cada uno. Mediante dichas actividades lúdicas podemos visualizar la acción-reacción de nuestros actos.

Los juegos educativos tienen como finalidad principal ofrecer a los participantes un desarrollo de sus funciones mentales, la iniciación en algunos conocimientos y el estimular la capacidad de atención, retención y comprensión.

El material de preferencia ha de ser atractivo ya sea por el diseño y/o los colores, es recomendable que no sea costoso a fin de que pueda renovarse.

Los juegos educativos varían con arreglo a su destino, y principalmente:

1. Por las funciones y los conocimientos con los que se relacionan.
2. Por la edad de los niños
3. Por su destino a ocupaciones individuales, de pequeños o grandes grupos
4. Por la técnica de ejecución y de corrección. (Decroly y Monchamp, 1992, p. 33)

No podemos dejar de lado que en las actividades lúdicas es más fácil concebir los objetivos que debemos cumplir, con la particularidad de que éstos pueden ser abiertos y adaptables a la situación que se presente. Abarcamos contenidos más precisos lo que suministra un despliegue dirigido de la energía física e intelectual. Es importante mencionar que la mayoría de los niños y adolescentes del Centro observan una naturaleza inquieta, la cual es necesario tomar en cuenta y aprovecharla de acuerdo a sus necesidades de: movimiento, relación y desfogue de energía.

Por otro lado el ejercicio es benéfico para el desarrollo físico y emocional y, si bien tienen una actividad deportiva, responden muy bien ante la posibilidad de brincar, correr y mantenerse en movimiento, aquellos que son más tímidos tendrían una buena posibilidad de socializar e integrarse con los demás.

Cuando un ser humano tiene atendidas estas necesidades es más fácil establecer lazos de comunicación grupal, ya que se vivencian las formas de pensar y necesidades de los otros, además de acceder a un mejor autoconocimiento que nos beneficiará para encontrarnos mejor preparados al momento de afrontar las adversidades que se nos presentan día con día.

4.3 Objetivos.

- ✓ Intervenir positivamente en orientación y estructuración espacial, coordinación visomotora, atención, percepción de figura-fondo, razonamiento lógico-espacial y memoria visual.
- ✓ Mejora de las relaciones interpersonales de los participantes.
- ✓ Regularización escolar.

4.4 Metodología.

Este trabajo se llevará a cabo de forma que cada actividad se realice con la mayor cantidad de participantes posibles, se llevará el material previamente preparado y se avisará a los responsables de las áreas de Pedagogía y Educación Especial a fin de que tengan conocimiento sobre los objetivos de ésta así como la forma en la cual se llevará a cabo la evaluación de dichas actividades con el propósito de mantener una realimentación de lo obtenido y observado en cada una de ellas y el avance personal de cada uno de los participantes.

4.5 Duración.

Debido a que es difícil adaptar los horarios de las ocupaciones escolares y extracurriculares de los chicos, se propone que su aplicación sea durante las vacaciones escolares de verano, con lo cual se les ofrece una opción de esparcimiento en ésta época en la que en muchas ocasiones sus actividades se ven disminuidas drásticamente; por lo cual este programa tiene contemplada una duración de mes y medio, que es el periodo vacacional entre el curso escolar 2008-2009 y 2009-2010.

4.6 Contenidos.

Los temas que se trabajarán a lo largo de esta propuesta son de un corte lúdico, es decir, los participantes lo vivenciarán en forma de juegos, si bien se busca que la intervención se desarrolle en un ambiente relajado que además promueva la convivencia y la cohesión grupal no se dejará de lado el trabajar aspectos tales como la orientación espacial, el razonamiento lógico, la coordinación visomotora y otros aspectos que se han tratado a lo largo de la presentación de esta propuesta, la cual está abierta a relacionar contenidos escolares en dichas actividades si así se requiere en el área –por ejemplo, realizar el scrabble con el tema de nombres de objetos-.

4.7 Grupo en el cual será aplicado y características específicas de la población.

El taller se trabajará con los niños cuyas edades comprenden de los 7 a los 12 años, y que en su mayoría se encuentran cursando la educación primaria. Otros están inscritos en un CAM (Centro de Atención Múltiple). Los datos específicos de cada uno se presentan a continuación, con la aclaración de que los nombres han sido cambiados a fin de proteger su identidad.

Los datos referentes a su edad y dificultades de aprendizaje fueron otorgadas por las Coordinaciones de Pedagogía y Educación Especial:

Cindy. 13 años. El problema principal que presenta es un desfase en los contenidos que debió introyectar en la relación edad-grado escolar debido a

situaciones familiares y personales, además de un ambiente pobre en estímulos. Tiene problemas conductuales debido a la inestabilidad emocional que le presenta el tener poco tiempo de reanudar la convivencia con su familia, de la cual hace algún tiempo ya no había tenido noticias. En algunas ocasiones carece de interés por las actividades que se le proponen lo que ocasiona que su desempeño escolar no tenga una constante, tiene algunas dificultades de disortografía. Actualmente cursa el 6to. grado de Educación Primaria.

Christopher. 7 años. La principal dificultad de aprendizaje es la inmadurez de la lecto-escritura y disortografía así como una dificultad de retardo anártrico de lenguaje expresivo. Es el más pequeño de todos, por lo cual algunas veces los demás chicos del Centro tienden a ser un poco bruscos con él y cuando esto sucede en ocasiones demuestra una ligera dosis de agresividad. Actualmente cursa el 1er grado de Educación Primaria.

Francisco. 12 años. Presenta una dificultad degenerativa de aprendizaje, discalculia, pobre capacidad en la retención de datos, atención y memoria a largo plazo, hiperkinesia y disortografía. Por el momento no asiste a la escuela debido a problemas de salud (los cuales derivaron en una hospitalización, misma de la cual ya fue dado de alta) y conductuales. Los demás chicos del Centro cuestionan el motivo por el cual no asiste a la escuela e inclusive en algunas ocasiones ven esto como un privilegio.

Se les ha explicado que su salud es delicada por el momento y debido a ello no se encuentra en una institución de educación formal, además tuvo problemas en su más reciente escuela debido a las situaciones de mala conducta que se menciona. La institución a fin de solventar esta circunstancia le otorga un programa de tutorías con el objetivo de no atrasarse tanto. Anteriormente cursaba el 4to. grado de Educación Primaria.

Germán. 11 años. Cuando Germán se integró al *Centro Infantil y Juvenil* tenía dificultades para hablar el español debido a que provenía de una comunidad indígena en la cual hablaba un dialecto; con el tiempo se ha trabajado a fin de que la dificultad de lenguaje expresivo que presenta (no pronuncia adecuadamente algunos fonemas como /b/, /p/, /rr/ y /r/) vaya disminuyendo de forma considerable, actualmente los trabajos de regularización y los ejercicios personalizados han logrado un gran avance, por lo cual esta dificultad de aprendizaje está casi superada. De igual forma presenta una dificultad de lecto-escritura relacionada con la situación anterior y disortografía. Actualmente cursa el 4to grado de Educación Primaria.

Jaime. 12 años. Las dificultades que presenta son lagunas de conocimiento debido a que a lo largo de su vida escolar los docentes pasaron por alto el hecho de que algunos aprendizajes no fueran adquiridos. Si bien busca mediante diversas estrategias introyectar mejor dichos conocimientos, la carencia de algunas bases dificulta en gran medida que logre desenvolverse satisfactoriamente a lo largo del año escolar. Presenta dificultades de lecto-escritura, disortografía y ubicación espacial. Actualmente cursa el 5to grado de Educación Primaria.

Javier. 12 años. Presenta dislexia, la cual se sospecha tiene que ver más con cuestiones emocionales, debido a que al momento de su integración en el *Centro Infantil y Juvenil* no la presentaba. El niño ha manifestado cierto desagrado por la cantidad y calidad de atención que recibe de su propia familia, especialmente cuando algunos de sus compañeros son atendidos por sus familiares.

Al momento de realizar las tareas escolares presenta desgano y desinterés, la estrategia que usa para saber qué es lo que tiene que realizar de tarea es preguntarle a uno de los chicos que vive con él, pues se encuentran inscritos en el mismo grupo; pero si por cuestiones de salud su compañero tiene que ausentarse ese día de la escuela no presenta mayor interés por anotar la tarea y resolver pendientes. Presenta además dificultades de disortografía, actualmente cursa el 5to grado de Educación Primaria.

Omar. 11 años. Las dificultades que presenta son en lenguaje expresivo, tales como la pronunciación de algunos fonemas como la /rr/ y la /r/, disortografía y dislexia. Sin embargo, se ha observado un gran avance en los ejercicios de rehabilitación que la Coordinación ha elaborado para él y las sustituciones, inversiones y omisiones cada vez se presentan con menos frecuencia presentando una tendencia a desaparecer. En lo que respecta a cuestiones escolares, se observa en él un gran interés por interiorizar nuevos contenidos y poner en práctica los nuevos. Actualmente cursa el 5to grado de Educación Primaria.

Pablo. 12 años. Ha tenido problemas de conducta desde que ingresó al Centro Infantil y Juvenil, busca mucho la compañía de otra de las integrantes de éste debido a que tiene una relación de parentesco con ella. Sin embargo, existe una gran diferencia de edades e intereses los cuales no han permitido un mayor acercamiento que el que presenta con todos los demás integrantes del Centro.

En varias ocasiones se torna agresivo y no desea elaborar las tareas que se le piden realizar, ya sea las propias de la escuela o los ejercicios de rehabilitación que se han planeado para él; otras veces ha ocultado que tiene que hacer tarea, pues se le antoja difícil. Presenta deficiencia mental por lo cual actualmente se encuentra cursando su educación en un CAM.

A lo largo de la intervención algunos habitantes del Centro Infantil y Juvenil de La Casa de la Sal, A.C sintieron curiosidad y desearon ser partícipes de las actividades propuestas por este programa de intervención. Se anexan sus datos a continuación:

Alfonso. 14 años. Las dificultades que presenta son de orden conductual, ha tenido algunos altercados con los demás chicos de la casa en la que vive en el *Centro Infantil y Juvenil* además de presentar en algunas ocasiones una actitud a veces desafiante; la cual también se externa en el centro escolar. Trabajar con él se torna en ocasiones en un reto pues muchos contenidos “no le llaman la atención”. Actualmente cursa el 2do grado de Educación Secundaria.

Alma. 15 años. Presenta algunas ligeras dificultades en materias que tienen que ver con las matemáticas y no le atraen aquellas para las que necesita realizar un trabajo de memorización. Externa que muchas material le desagradan y no muestra grandes deseos de trabajar con el material de rehabilitación que se ha destinado para ella. Actualmente cursa el 3er grado de Educación Secundaria.

Beatriz. 16 años. Las dificultades de comprensión que muestra son debido al ambiente bajo en estímulos al cual estuvo expuesta cuando era niña. Le es difícil comprender algunos contenidos escolares, especialmente los relacionados con el aprendizaje de otro idioma, memorización de datos y la relación causa-efecto de hechos históricos; además de la interpretación de datos para resolver problemas matemáticos. Presenta discalculia y afasia eferente, cuando tiene dificultades con alguna materia siempre pide ayuda. Actualmente cursa el 2do grado de Educación Secundaria.

Ernesto. 11 años. Presenta una deficiencia mental, la cual incide en dificultades de lento aprendizaje, además de presentar omisiones y sustituciones en el proceso de lecto-escritura; el cual recientemente ha comenzado para él. Presenta algunos problemas conductuales debido a su temperamento agresivo, el cual se ha estado trabajando por medio de terapia psicológica y la marcación de límites, además de la tolerancia y el aprender a convivir con los demás. Actualmente cursa su educación en un CAM.

Julia. 17 años. Presenta dificultades de comprensión debido al ambiente bajo en estímulos al cual estuvo expuesta en su niñez y pre adolescencia. Le es difícil comprender algunos contenidos escolares, primordialmente la memorización de datos y la relación causa-efecto de hechos históricos; además de la interpretación de datos para resolver problemas relacionados con Matemáticas y Física. Actualmente cursa el 3er semestre de Educación Media Superior.

Mirna. 10 años. La afasia aferente y eferente que presenta le dificulta introyectar los contenidos que se le otorgan así como estructurar las ideas que tiene y plasmarlas. Aún no tiene bien cimentada la lecto-escritura, proceso en el cual apenas ha sido iniciada y presenta algunas sustituciones, omisiones e inversiones. Presenta además dificultades en memoria, lenguaje expresivo y comprensión, además de ser deficiente mental.

En ocasiones se torna un tanto agresiva, especialmente cuando hacen comentarios acerca de su forma de hablar. Actualmente cursa su educación en un CAM.

Natalia. 18 años. La dificultad principal que presenta es Epilepsia en frontal no controlada, esta es degenerativa. Además de dislalia, dislexia y disortografía. A pesar de que sabe leer y escribir presenta una gran inseguridad de hacerlo correctamente y precisa de ayuda. Si bien se le anima a hacerlo por sí sola invariablemente solicita ayuda, e inclusive reclama la presencia de alguien mientras escribe.

Constantemente pide ayuda para completar las ideas y repite las frases “No sé” “No puedo” “No me sale”. Manifiesta temor cuando se le plantea integrarse a una vida laboral y no se siente segura de salir a la calle, aunque sea acompañada, a realizar labores de la vida cotidiana como ir a la papelería. Actualmente cursa su educación en un CAM.

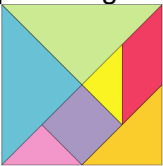
Rita. 15 años. Presenta dificultades de comprensión debido al ambiente bajo en estímulos al cual estuvo expuesta cuando era niña. Sin embargo, busca realizar ejercicios que le faciliten la comprensión de aquello que requiere introyectar, además de ser disciplinada para que lo anterior se le facilite. Presenta un desempeño altamente satisfactorio en idiomas. Actualmente cursa el 2do grado de Educación Secundaria.

Sebastián. 16 años. Las dificultades que presenta son debidas a la baja estimulación que recibió a lo largo de su vida, por lo cual le es difícil en algunas ocasiones comprender los contenidos escolares. Sin embargo, busca disminuir dicha dificultad mediante la disciplina e investigación de aquellos temas que no le quedan muy claros. Actualmente cursa el 3er grado de Educación Secundaria.

4.8 Forma de evaluación.

Cada actividad contiene un apartado en el cual se indica, en base a los objetivos qué aspectos se observarán durante el desarrollo de las actividades.

4.9 Listado de actividades

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
1 Tangram	<p>Potencializar</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Orientación y estructuración espacial. ▪ Coordinación visomotora. ▪ Atención. ▪ Percepción de figura-fondo. ▪ Razonamiento lógico-espacial. ▪ Percepción. ▪ Memoria visual. ▪ Auxiliar en la disortografía. 	<p>Dependiendo la población se visualiza el tipo de ejercicio que se llevará a cabo y se presenta el material. El tipo de trabajo a realizar según la población es el siguiente:</p> <p>a. Reproducción de la figura con la solución delante, es decir que se coloque la figura con la solución a fin de que el niño observe con claridad la posición en la que deben de poner las piezas. En este ejemplo se trabaja la coordinación visomotora, atención y orientación y estructuración espacial.</p> <p>b. Un segundo nivel consiste en la reproducción de la figura sin la solución. En este ejemplo trabajamos con la percepción y</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El Tangram se conforma por las siguientes figuras: <ul style="list-style-type: none"> - 1 cuadrado - 5 triángulos - 2 triángulos grandes - 1 triángulo mediano - 2 triángulos pequeños <p>1 paralelogramo</p>  <p>(Adecuar el material al número de personas a trabajar y a la etapa que se desarrollará)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Figuras a realizar. 	35 a 40 min	En esta actividad se evaluará que los participantes logren realizar las figuras y se pondrá especial atención en las estrategias que utilizan a fin de llevar dicha tarea a cabo.

		<p>razonamiento espacial, además de los mencionados anteriormente</p> <p>c. La tercera fase consiste en reproducir la figura sin estímulo visual, es decir de memoria. Es la fase más complicada debido a la estructuración espacial que se necesita llevar a cabo además de las habilidades mencionadas en las etapas anteriores. Esta fase potencia la memoria visual de formas.</p> <p>2. Se explica la actividad y se realizan los ejercicios necesarios incrementando el grado de dificultad de los mismos gradualmente (dependiendo tiempo y disponibilidad de los participantes).</p>			
--	--	--	--	--	--

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
2 Trimemorama	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Trabajar en la memoria visual y concentración. Alternativamente se puede trabajar también en la lectura con palabras cortas para los más pequeños. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se elaborarán previamente los tríos de imágenes o palabras (dependiendo la edad de los participantes y lo que se desee trabajar). Si se dispone de espacio se pueden elaborar tarjetas grandes y ponerlas en un patio o espacio abierto. 2. Se explicarán las reglas del juego y se dispondrán las tarjetas boca abajo y en filas. 3. Si alguien logra voltear 3 imágenes o palabras iguales, éstas le pertenecen y tiene derecho a otro turno. 4. Gana el jugador que logre recolectar más pares. 5. Se elaborarán previamente los tríos de imágenes o palabras (dependiendo la edad de los participantes y lo que se desee trabajar). Si se dispone de 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tarjetas elaboradas previamente de acuerdo a las necesidades de los participantes ▪ Hule espuma, cartulina, cartoncillo o unicel. 	30 a 60 min.	Se evaluará la memoria visual y concentración de los participantes además de la forma en que la utilizan para lograr el objetivo del juego, que es hacer las tríadas de imágenes.

		<p>espacio se pueden elaborar tarjetas grandes y ponerlas en un patio o espacio abierto.</p> <p>6. Se explicarán las reglas del juego y se dispondrán las tarjetas boca abajo y en filas.</p> <p>7. Si alguien logra voltear 3 imágenes o palabras iguales, éstas le pertenecen y tiene derecho a otro turno.</p> <p>8. Gana el jugador que logre recolectar más pares.</p>			
--	--	---	--	--	--

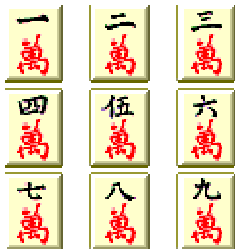
Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
3 Mahjong	Trabajar: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Coordinación visomotora ▪ Atención. ▪ Percepción de figura-fondo ▪ Razonamiento lógico-espacial 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se acomodan las piezas según el modelo guía¹. Este es solamente un ejemplo. 2. El objetivo de este juego es eliminar todas las fichas (si el grupo es numeroso se pueden formar equipos y ver cuál gana primero o bien, jugarlo entre todos, realizando una tirada por jugador) o 3. Las reglas para tirar una ficha son las siguientes: <ol style="list-style-type: none"> a. Que no haya ninguna ficha a la derecha e izquierda (solo un lado) de la que se desea eliminar b. Que ninguna ficha se encuentre encima (ni de forma parcial) c. Solo se pueden eliminar por pares 4. Al intentar hacer pares de fichas, normalmente tienen que ser dos fichas 	<ul style="list-style-type: none"> • Mahjong elaborado con el material y tamaño deseado. 	60 min.	En esta actividad se evaluará la atención y discriminación visual de los participantes, además de observar cómo establecen estrategias adecuadas que les ayuden a resolver aquellas situaciones problemáticas que se presenten durante la actividad (como no encontrar un par)

		idénticas del mismo palo. En el caso de “Estaciones” y “Flores” se pueden hacer pares entre ella (estación-estación, flor-flor).			
--	--	--	--	--	--

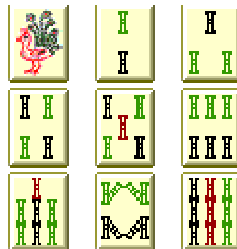


Fuente: <http://www.vootar.com/a/Mahjong>

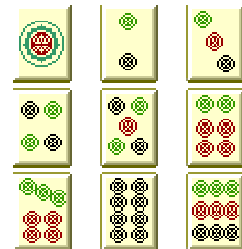
Las fichas a trabajar en esta actividad son las siguientes:



Caracteres



Bambúes

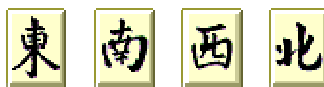


Círculos



Dragones

4 de cada una



Vientos



Estaciones

1 de cada una



Flores

Fuente: <http://mx.play.yahoo.com/games/rules/mahjong/mjbasics1.html>

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
5 Matatena	Trabajar: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Coordinación visomotora ▪ Atención. ▪ Razonamiento lógico-espacial 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se colocan piezas de matatena enfrente de los niños (15 aproximadamente). En caso de no contar con este material se pueden usar gemas ornamentales de las peceras o taparoscas. 2. Cada uno se sienta en una posición que le resulte confortable y se lanza una pelota pequeña hacia arriba (puede hacerse de papel, globos u otro material), evitando que caiga al suelo y antes de agarrarla procura tomar una de las piezas de matatena. 3. En caso de que su actuar sea exitoso volverá a lanzar la pelota pero ésta vez intentará recoger 2 piezas, así 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pelotas de goma o bolitas de papel. ▪ Piezas de matatena, gemas ornamentales de pecera, taparoscas u otro objeto que sirva para amontonarlo y recogerlo. 	20 a 40 min.	En esta actividad se evaluará la atención y discriminación visual de los alumnos, además de observar cómo establecen estrategias adecuadas que les ayuden a resolver aquellas situaciones problemáticas que se presenten durante la actividad (como no encontrar un par)

		sucesivamente. 4. Cuando la pelota toque el piso el jugador pierde y es turno de alguien más. 5. Gana aquel que logre agarrar más piezas.			
--	--	---	--	--	--

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
5 Sudoku	Estimular: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Lógica ▪ Memoria ▪ Razonamiento ▪ Capacidad de concentración 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se realiza previo a la actividad el sudoku en cartulina, cartoncillo u otro material que permita hacer un cuadrulado grande. 2. En tarjetas adecuadas para ponerlas en los cuadros se escriben los números faltantes. También se puede hacer con letras. 3. Se explica a los participantes que tienen que formar hileras horizontales verticales y cruzadas en las que aparezcan todos los números. (dependiendo el grado de dificultad pueden ser 6 o 9) o letras sin repetirse. 4. Gana el primero que logre acomodar correctamente sus cuadros. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuadros de sudoku (dependiendo el número de participantes) elaborados en el material elegido. 	30 a 60 min.	En esta actividad se evaluarán las estrategias adecuadas que ayuden a los alumnos a resolver los cuadros de forma adecuada, además de la capacidad de concentración y el razonamiento que apliquen.

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
<p>6 Elaboración de un rompecabezas</p>	<p>Estimular:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Lógica ▪ Memoria. ▪ Coordinación visomotora. ▪ Capacidad de resolver problemas. ▪ Imaginación. ▪ Creatividad. ▪ Concentración ▪ Además la elaboración del material ejercitará la motricidad fina. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se elige la imagen a convertir en rompecabezas 2. En una cartulina se traza una cuadrícula de 10 x 10 cuadros a fin de obtener un rompecabezas de 100 piezas (o más cuadros según las piezas deseadas) .En el caso de que la figura sea rectangular en vez de cuadros se deben de trazar rectángulos 3. En la primera casilla se trazará la forma que tendrán las piezas. La curva que servirá para ensamblar las piezas debe de ser igual o lo más parecida posible en todas las casillas. 4. Una vez que todas las casillas tengan las curvas correspondientes se pegará la imagen a la cartulina. Se debe de cuidar 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tijeras ▪ Una imagen para cada participante ▪ Lápiz ▪ Cartulina o cartoncillo, pero se pueden utilizar otros materiales como fomy o unicel ▪ Pegamento adecuado al material (pegamento blanco o silicón) 	<p>60 a 90 min.</p>	<p>Esta actividad se evaluará en 2 etapas, la primera es la elaboración del rompecabezas y allí el participante utilizará su creatividad, lógica y coordinación visomotora, además de poner en juego la capacidad para resolver problemas.</p> <p>En la segunda etapa, es decir, trabajar con el rompecabezas el participante</p>

		<p>muy bien que los tamaños sean los mismos.</p> <p>5. Finalmente se recortan las piezas cuidando que el corte se haga sobre las líneas rectas y curvas a fin de que el rompecabezas quede lo mejor posible.</p>			
--	--	--	--	--	--

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
7 Dominó	Estimular: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Agudeza. ▪ Asociación ▪ Discriminación visual 	<ol style="list-style-type: none"> 1. El juego es el del dominó tradicional, pero en este caso se propone su realización con fichas grandes que se adecuen al espacio disponible 2. Se tomará en cuenta el número de jugadores y si son muchos se puede inclusive hacer un pequeño torneo en el que los jugadores se vayan eliminando. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fichas de dominó hechas con cartón, unicel, hule espuma o el material deseado ▪ Plástico o mica para protegerlos y que se puedan jugar en el piso. 	60 a 90 min.	Esta actividad se evaluará en 2 etapas, la primera es la elaboración del rompecabezas y allí el participante utilizará su creatividad, lógica y coordinación visomotora, además de poner en juego la capacidad para resolver problemas. En la segunda etapa, es decir, trabajar con el rompecabezas el participante

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
<p>8 Scrabble tamaño natural</p>	<p>Estimular:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Desarrollar las inteligencias múltiples propuestas por Gardner (2005): Lógico matemática, verbal lingüística y visual espacial. Las cuales inciden en la orientación espacial, discriminación visual, ejercitar la capacidad de resolver problemas, la imaginación, creatividad y concentración. ▪ Repaso del vocabulario y la latente necesidad en el alumno de ampliarlo. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se elabora un tablero grande a fin de que se pueda colocar en el suelo. Las fichas deberán ser acordes al tamaño de dicho tablero. Dependiendo el tiempo y espacio se puede elaborar con los jugadores. 2. Posteriormente se elaboran los atriles necesarios –si bien el juego es de 4 personas puede adaptarse a más o bien hacer equipos-. 3. Se nombra a la persona que llevará la puntuación –en caso de que los participantes sean muy pequeños- o entre todos pueden ayudarse mutuamente y de esta forma ejercitarán la suma. 4. Se colocan todas las fichas dentro de alguna bolsa de tela y se revuelven. Se decide quién iniciará la partida. Cada jugador debe de tomar 7 letras y colocarlas 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tablero elaborado con el material y tamaño deseado ▪ Bolsa para guardar las fichas ▪ 100 fichas, en las cuales se incluirán dos comodines. ▪ Atriles, originalmente son 4 pero pueden modificarse 	<p>60 min</p>	<p>Esta actividad evaluará la aplicación de las inteligencias múltiples; la forma en la cuál el participante las utiliza a fin de resolver los problemas que se le presentan durante el desarrollo de la actividad. Además de lo anterior se evaluará la amplitud de vocabulario del participante y la presencia de disortografía.</p>

		<p>de modo que nadie más las vea, en el atril.</p> <p>5. Cuando vayamos a formar una palabra el mínimo de letras que debemos utilizar 1 y siempre debemos tener 7 letras en el atril, por lo cual se tomarán las faltantes de la bolsa a fin de completar dicho numero.</p> <p>6. Existen varias reglas:</p> <p>a. Si un jugador desea cambiar algunas fichas o todas tiene que intercambiar el mismo número con la bolsa. Esta acción se tomará en cuenta como turno.</p> <p>b. Un jugador puede dejar pasar su turno sin realizar ninguna acción, pero esta acción no podrá realizarse de forma consecutiva.</p> <p>c. La primera palabra que se coloque en el tablero deberá de colocarse en forma horizontal o vertical en el centro del tablero. No se permitirán las palabras diagonales o leídas al revés.</p> <p>d. Las palabras permitidas son las autorizadas por la Real Academia de la Lengua, exceptuando nombres propios,</p>			
--	--	---	--	--	--

		<p>abreviaciones, prefijos, sufijos y palabras que requieran guiones.</p> <p>e. Si una palabra no es válida a juzgar por los participantes, esta aclaración se deberá realizar antes del conteo de puntos y el jugador perderá su turno.</p> <p>f. Los puntos extras dependerán de las casillas que se utilicen.</p> <p>g. Cuando un jugador utiliza todas sus letras en una sola jugada, en una palabra aceptada se le dará una bonificación de 50 pts independientemente de los puntos obtenidos en su palabra.</p> <p>h. La partida se finaliza cuando se hayan terminado las letras de la bolsa o sea imposible formar nuevas palabras. Se contarán los puntos de las letras sobrantes y se realizará el conteo.</p>			
--	--	--	--	--	--

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
<p>9 Sigue las flechas(*).</p>	<p>Estimular:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Orientación espacial. ▪ Coordinación. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se recortan aproximadamente 20 flechas de aproximadamente 10 cms y se colocan en algún lugar visible (una pared, pizarrón) de modo que apunten a diferentes lugares, arriba, abajo, derecha e izquierda. 2. Se otorga una pelota al participante en turno y se le pide que observe las flechas, botará la pelota de acuerdo a la dirección que apunten las flechas. 3. Se pueden organizar equipos, y se busca que realicen el ejercicio sin equivocarse en el menor tiempo posible. 4. Se puede ir aumentando el grado de dificultad conforme avanza el juego. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pelotas, que se elegirán de acuerdo al gusto del aplicador, pueden ser pequeñas o grandes dependiendo las edades de los participantes. Entre más pequeña hay que tener una motricidad más fina. ▪ Flechas de papel, cartoncillo, cartulina o el material deseado. ▪ Cronómetro para medir el tiempo en que se ejecuta la prueba 	<p>20 a 40 minutos</p>	<p>Esta actividad se evaluará en 2 etapas, la primera es la elaboración del rompecabezas y allí el participante utilizará su creatividad, lógica y coordinación visomotora, además de poner en juego la capacidad para resolver problemas.</p>

(*) Mayor & Walsh, 1990, p. 11-12.

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
10 Tubos musicales (*).	<p>Ejercitar:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Concentración. ▪ Motricidad fina. ▪ Coordinación visomotora. ▪ Creatividad ▪ Lógica 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se cubre uno de los extremos de los tubos de papel con un pedazo de cartón a forma de base. 2. Se decora cada tubo de diferente color. 3. Con la parte ancha del globo se cubre cada uno de los tubos en la orilla que no tiene el papel, a forma que quede tenso. 4. Se acomodan por tamaños y se pegan entre si. 5. Con el palo se tocan los tubos a modo de instrumento musical. Se pueden probar variantes, como hacer pequeños orificios en los tubos. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tres tubos de papel cortados a diferentes alturas, $\frac{3}{4}$, mitad, enteros, $\frac{1}{4}$ ▪ Cartón o cartulina ▪ Un palo de madera cortado a la mitad (como los que se usan para las banderas, del grueso deseado) ▪ Pegamento blanco ▪ Colores, crayones, pintura ▪ Globos cortados a la mitad. ▪ Tijeras 	20 a 40 minutos	Se evaluará la elaboración de los tubos, en el cual cada rompecabezas y allí el participante utilizará su creatividad, lógica y coordinación visomotora y motricidad fina además de poner en juego la capacidad para resolver problemas.

(*).García y Torrijos, 2002. pp. 120-121

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
11 Jenga.	Favorecer: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Concentración ▪ Observación ▪ Coordinación ojo-mano. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Para comenzar el juego hay que apilar 54 bloques (divididos en 3 colores) en forma horizontal, con direcciones encontradas como lo muestra la figura 2. Una vez formada la torre de 18 niveles de altura se decide qué jugador comenzará la partida 3. Por turnos, cada jugador deberá retirar uno de los bloques de los niveles inferiores – es decir, cualquiera excepto el que se encuentra hasta arriba- utilizando solamente dos dedos, buscando que no se caiga la torre y colocando el bloque en la parte superior a fin de formar nuevos niveles. 4. Pierde el jugador que derribe la torre durante su turno. 	<ul style="list-style-type: none"> • Juego de jenga 	30 minutos	En esta actividad se evaluará la coordinación del participante al momento de llevar a cabo el juego, pues requiere el manipular con cuidado los bloques a fin de no tirarlos, lo cual requiere un alto grado de concentración



Fuente: <http://etnika.es/jenga-madera-caja-nogal-pi-46.html>

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
12 El bosque animado.	Favorecer: ▪ Orientación espacial .	<p>1. La mayoría de los jugadores hacen de árboles. Están fijos en su lugar pero pueden mover sus ramas (brazos y manos), troncos (inclinarse, subir y bajar) e inclusive las raíces (uno de los pies sin desplazarse del lugar). Los árboles no pueden hablar.</p> <p>2. Algunos jugadores (2 o 3 dependiendo la cantidad de participantes) deben de caminar con los ojos tapados o vendados haciendo la función de exploradores perdidos, y la función de los árboles es que no sufran daños. Después de algún tiempo los papeles se intercambian.</p> <p>3. Los exploradores deben de encontrar la salida (previamente acordada) con la ayuda de los árboles.</p> <p>4. Cuando alguno de los exploradores llegue a la salida se le dará una señal (un abrazo o decirle que ha llegado).</p> <p>5. Se esperará a que todos los jugadores lleguen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zona amplia donde desenvolverse • Mascadas para tapar los ojos (opcional) 	30 min.	En esta actividad se evaluará la orientación espacial del participante al momento de llevar a cabo el juego.

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
13 Serpientes y escaleras.	Favorecer: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Orientación espacial. ▪ Aprendizaje de las sumas. ▪ Coordinación ojo-mano. ▪ Atención. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se coloca el tablero en una mesa o superficie plana para jugar y se decide quién comenzará el turno. 2. Cada jugador lanza dos dados y avanza el número de casillas indicadas. 3. Si cae en una casilla donde se encuentre la base de una escalera subirá hasta donde esta termine, de igual forma si cae en la cola de una serpiente bajará hasta donde se halle la cabeza de esta. 4. El ganador será aquel jugador que llegue a la casilla 100 de forma exacta. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tablero • Una ficha para cada jugador • Dados 	30 min.	En esta actividad se evaluará la orientación espacial del participante al momento de llevar a cabo el juego, la forma en la cual el participante utiliza los conocimientos matemáticos que posee a fin de resolver los problemas que se le presentan durante el desarrollo de la actividad. Además de la coordinación ojo-mano para mover las fichas en las casillas y la atención para respetar y seguir turnos.

Sesión y tema	Objetivos	Actividades	Material	Tiempo	Evaluación
<p>14 Juego de la oca.</p>	<p>Favorecer:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Orientación espacial. ▪ Aprendizaje de las sumas. ▪ Coordinación ojo-mano. ▪ Atención. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los jugadores inician la partida desde la casilla número 1, y van moviendo sus fichas tantas casillas como les haya marcado el dado que han tirado previamente. 2. El juego lo gana el jugador que llegue primero a la casilla número 63. 3. Cuando un jugador cae en una de las casillas con la imagen de la oca avanza hasta la próxima oca y se realiza una nueva jugada. 4. En el juego hay varios obstáculos, la casilla 19 representa un turno sin jugar, el pozo –casilla 31- representa la imposibilidad de jugar hasta que otro jugador tome nuestro lugar. El laberinto –casilla 42- nos regresa a la casilla 30; la cárcel –casilla 56- representa dos turnos sin jugar y finalmente la calavera –casilla 58- nos llevará a la casilla número 1, es decir, a comenzar el recorrido nuevamente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tablero • Una ficha para cada jugador • Dados 	<p>30 min</p>	<p>En esta actividad se evaluará la orientación espacial del participante al momento de llevar a cabo el juego, la forma en la cual el participante utiliza los conocimientos matemáticos que posee a fin de resolver los problemas que se le presentan durante el desarrollo de la actividad. Además de la coordinación ojo-mano para mover las fichas en las casillas y la atención para respetar y seguir turnos.</p>

4.10 Reporte de actividades

➤ **Actividad 1. Tangram.** Llevada a cabo el día 13 julio de 2009.

Descripción:

Cuando comenzó la actividad Francisco, Jaime, Christopher y Germán estaban jugando con una consola para videojuegos (Xbox), motivo por el cual, cuando se suspendió esta actividad hubo algunos reclamos, en especial de Christopher que no quería participar. Les expliqué la logística de la actividad, repartí el material y algunos al principio se mostraron un poco renuentes para participar. Se colocaron las láminas (12) sobre la mesa y se les solicitó que eligieran una figura para colocar las piezas sobre ellas.

Poco a poco se empezaron a interesar en la actividad y al grupo original, posteriormente se unieron Javier, Alfonso y Cindy. Cada uno comenzó a buscar las figuras que no habían hecho para realizarlas, después de algún tiempo todos querían realizar todas las figuras; en algunos casos preguntaron si se les podía otorgar otra pieza, o si era normal que sobrara alguna, se explicó nuevamente que cada figura era cubierta por el número total de piezas.

En algunos casos los niños ponían atención a la figura que realizaba alguno de sus compañeros para entender cómo debían colocar las piezas, pero a veces cuando la figura pasaba a sus manos comentaban “ya se me olvidó como era” y comenzaban a acomodar y reacomodar las figuras hasta que lo lograban, algunos inclusive hicieron la misma figura varias veces tratando de “superar sus tiempos “. Rápidamente solicitaban alguna figura en especial “el pez”, “el gato”. “la vela” (así las identificaron de acuerdo con la lámina y la figura que asemejaba).

Algunos preguntaron si al día siguiente les llevaría figuras diversas, pues se les hizo la invitación a participar en la actividad del día siguiente, pero les expliqué que sería otro juego nuevo. Jaime comenzó a crear nuevas figuras, letras y castillos.

Los participantes que terminaron la actividad en el menor tiempo fueron: Javier, Cindy y Germán. Posteriormente Jaime, Alfonso y Francisco. Christopher necesitó mucha ayuda al principio pero después lo hacía más rápido y con mayor precisión.

El material se manipuló por los participantes, utilizaron el ensayo y error y una vez logradas todas las figuras buscaron hacer la que más difícil se les había hecho, en casi todos los casos. Por lo general cada uno realizó sus ejercicios individualmente, en algunos casos Javier ayudó a Jaime sugiriéndole como podía acomodar las piezas.

➤ **Actividad 2. Trimemorama.** Llevada a cabo el día 17 de julio de 2009

Descripción:

En esta actividad los niños se encontraban un poco cansados debido a que el día anterior tuvieron una salida de todo el día. Los participantes en esta ocasión fueron Francisco, Natalia, Pablo, Jaime y Germán.

Christopher tenía “la ley del hielo” como consecuencia de una acción negativa, por al subir y observar que no le hablaban se bajó a su casa. Pablo argumentó estar cansado a la mitad del juego y le “cedió” su lugar a Germán quien antes solo quiso observar el desarrollo del juego.

Francisco fue quien más pares logró. En general los niños mostraron interés y atención por hallar los pares. En algunos casos comentaron que éste es más complicado pues son tres figuras, pero en general la intervención se desarrolló sin ningún problema, a excepción que hubo que reacomodar las tarjetas pues los niños comenzaron a pasar por encima de ellas para acceder a las que se encontraban más lejanas. Se llegó al acuerdo de ayudarnos entre todos para destapar las tarjetas –pidiéndole a alguno de los integrantes que estuviera cerca que la volteara- a fin de no revolverlas.

➤ **Actividad 3. Majhong.** Llevada a cabo el día 20 de julio de 2009

Descripción:

En esta actividad comenzaron a jugar Francisco, Javier, Germán, Jaime y Christopher, después de un rato de observar Sebastián y Alma quisieron unirse al juego. Se les presentó el material y mostraron interés ya que jamás lo habían visto, se presentaron 2 juegos a fin de que fuese más cómodo para los participantes (previendo que quizá el juego les llamaría la atención a varios debido a ser desconocido preparé dos juegos).

Sebastián Alma y Javier hicieron un equipo, Francisco, Germán, Jaime y Christopher trabajaron en otra mesa.

El primer equipo comenzó a realizar el trabajo pero se les hizo difícil, ya que las reglas y el juego eran totalmente desconocidas; sin embargo, entre ellos se apoyaban aconsejando qué ficha podían mover o no.

Con los más pequeños el trabajo fue un poco más detallado, debido a que el juego tenía un grado de dificultad elevado para ellos; requirieron más apoyo y en algunos casos les costaba trabajo discriminar las figuras, inclusive en algunas ocasiones las pusieron juntas y preguntaban a los demás si efectivamente eran par. Los demás miraban atentamente y decían si efectivamente hacían par o no. En un 90% de los casos efectivamente eran par.

Los que lograron mayores pares fueron Germán y Javier, seguidos de Jaime y Sebastián. Francisco y Alma obtuvieron pocos pares y comentaron que el juego estaba entretenido, pero muy difícil

El que logró menos pares de todos los participantes de los dos equipos fue Christopher y al finalizar el juego dijo que no le había gustado mucho porque estaba muy difícil y los dibujos que tenía “eran muy raros”.

➤ **Actividad 4. Matatena.** Llevada a cabo el día 22 de julio de 2009

Descripción:

En este día los chicos salieron de paseo, Francisco no pudo ir debido a que hace poco tiempo estuvo enfermo de gravedad en el hospital, y la

indicación era reposo en casa, por lo que realicé la actividad solamente con él. Le costó un poco de trabajo coordinar el lanzar la pelota y agarrar las fichas, por lo que le hice una pelota con papel "hecho bolita" para que le fuera más fácil, jugó aproximadamente media hora y después dijo que ya se había cansado. En algunas ocasiones acomodó las piedritas en fila pues comentó "que así era más fácil" también puso unos lápices al lado afirmando que así la pelota no se saldría tan fácilmente.

➤ **Actividad 5. Sudoku.** Llevada a cabo el día 24 de julio de 2009

Descripción:

Cuando comenzó la actividad solamente estaban Francisco y Christopher, debido a que los demás niños fueron inscritos a un taller de apreciación a las artes; se encontraban viendo la televisión pero cuando llegaron accedieron a dejarla un rato.

Rita también estaba presente, les expliqué las reglas y pregunté a Rita si le gustaría participar; al principio argumentó que las matemáticas "no eran lo suyo" y que prefería mirar solamente.

Christopher pidió que se le explicara y se le ayudara, pues él "nunca había jugado a eso". Al principio Francisco se acercó cuando le estaba explicando a Christopher el procedimiento, pero dijo "no estar interesado en la actividad".

Christopher comenzó a trabajar, si bien necesitó un poco de ayuda comprendió rápidamente la logística del juego. Francisco comenzó a interesarse en la actividad y solicitó material para él.

Rita después de estar observando un tiempo pidió material para ella, preguntó si podía hacer dos debido a que le parecían fáciles. Le comenté que traía de más números –los que le proporcioné a los niños consistía de los números 1 al 6- y a ella le proporcioné uno del 1 al 9.

Poco tiempo después otros niños que observaron fueron a preguntar qué se estaba haciendo, así fue como Cindy, Natalia, Beatriz, Julia y Alma también solicitaron material.

Julia también quiso realizar el sudoku de 9 números, en algunos casos pedía a alguien que "le prestara sus dedos" para que los pusieran en algún número en particular; por ejemplo, sobre todos los 3 que tenía para ver en qué hileras faltaba dicho número.

Cindy quiso hacer varios y los acabó sin ayuda a muy buena velocidad. Natalia, a pesar de solicitar ayuda los hizo muy rápido y comentó que estaban fáciles.

Alma, a pesar de no gustarle mucho las matemáticas lo vio como un reto y con ayuda logró terminarlo. Después quiso hacer otro. Francisco también lo hizo rápidamente y quiso realizar otro, dijo que "después de todo si eran divertidos y que le entretenían"

La actividad en total se prolongó poco más de dos horas. Todos quisieron realizar otro a excepción de Natalia y Christopher, pues argumentaron que con haber hecho uno era más que suficiente. En general la ayuda que solicitaron todos fue mínima.

- **Actividad 6: Elaboración de un rompecabezas.** Llevada a cabo el día 27 de julio de 2009

Descripción:

La actividad la realizaron Alfonso, Ernesto, Beatriz, Cindy, Christopher, Francisco, Jaime, Omar, Germán y Pablo.

Beatriz y Cindy no pudieron terminar la actividad debido a que las llamaron para unas clases de baile que el *Centro Infantil y Juvenil* promovió para las niñas y adolescentes, deseaban terminar la actividad, pero no podían faltar a la actividad artística, motivo por el cual se les ofreció que terminaran el rompecabezas posteriormente.

Ernesto tuvo un contratiempo con Christopher y comenzaron a agredirse (con patadas) debido a que ambos querían trabajar con el mismo material, después de separarlos siguieron agrediendo verbalmente, por lo que Christopher se retiró llorando, Ernesto continuó muy agresivo y molestando a los demás.

Christopher regresó tiempo después a terminar su actividad, pero ya no mostró el mismo ánimo de antes y comenzó nuevamente a agredirse con Ernesto, intenté hablar con los dos pero Ernesto comenzó a gritar y se bajó molesto.

Alfonso se incorporó después y terminaron la mitad de la actividad, al igual que Francisco, Omar, Germán, Pablo y Jaime; debido a que se llevaron mucho tiempo pegando y trazando las líneas para realizar el rompecabezas, pues solicitaron que les ayudara a colocar algunas marcas en el papel a fin de trazar las líneas derechas.

A los chicos les habían prometido la proyección de una película en el DVD por lo cual solicitaron terminar la actividad posteriormente; debido a que al día siguiente la película ya no estaría en el Centro y tenían muchas ganas de verla. Accedí y acordamos terminar la actividad en otra ocasión.

- **Actividad 6: Elaboración de un rompecabezas. (Segunda parte)** Llevada a cabo el día 29 de julio de 2009

Descripción:

Alfonso, Ernesto, Beatriz, Cindy, Christopher, Francisco, Jaime, Omar, Germán y Pablo terminaron la actividad. Se dispusieron a jugar con sus rompecabezas un rato e intercambiaron material entre ellos para armar nuevos.

- **Actividad 7. Dominó.** Llevada a cabo el día 31 de julio de 2009.

Descripción:

La actividad la realizaron Pablo, Germán, Mirna, Jaime y Christopher, Francisco estaba dormido en su casa, aún así, en cuanto despertó y terminó sus ocupaciones se incorporó ya avanzada la actividad.

Los niños ya conocían el juego, entre todos estaban al pendiente del juego de los demás. En primera instancia se acomodaron por grupos: Germán, Mirna, Jaime y Christopher se sentaron alrededor de una mesa, previendo que se necesitaría mucho material llevé dos juegos.

Pablo quedó fuera del primer grupo pero le sugerí que jugara conmigo, lo cual aceptó. En algunos casos contaban con los dedos los puntos a fin de asegurarse que las fichas fueran adecuadas, los que realizaron ésta acción fueron Mirna y Christopher.

Cuando Francisco llegó dijo que de principio solamente quería observar el juego que tenía con Pablo, después de la segunda vez que jugamos se quiso incorporar a la actividad. Mientras tanto, en la otra mesa Germán, Mirna, Jaime y Christopher jugaron varios juegos seguidos, quién ganó en más ocasiones fue Jaime.

Después de terminada la actividad los niños preguntaron si podían jugar con otra cosa, así que les alcancé algunos “Lego” que hay en el salón y entre todos se pusieron a construir edificios y casas.

- **Actividad 8. Scrabble tamaño natural.** Llevado a cabo el 3 de agosto de 2009

Descripción:

En esta actividad participaron Germán, Javier, Cindy, Francisco, Christopher, Pablo, Alfonso y Sebastián. Debido a que solamente llevaba un juego para todos les pedí que se agruparan en parejas para que todos pudieran jugar. Aceptaron sin problema alguno y se colocaron de la siguiente forma: Sebastián con Javier, Cindy con Alfonso, Germán con Pablo y Francisco con Christopher.

Se explicaron las reglas, Sebastián y Cindy ya conocían el juego pero los demás no. A Christopher fue al que más trabajo le costó formar las palabras pero Francisco le ayudó. En la mayoría de los casos formaron palabras con faltas de ortografía así que hubo que ayudarlos, posteriormente preguntaban si alguna palabra se escribía con s o con c, con v o con b a fin de que no les corrigiera la palabra una vez ya colocada en el tablero.

Christopher después de un rato de jugar comentó que este juego era muy difícil, en su caso la mayoría de palabras propuestas tenían errores (por ejemplo quería colocar caro para carro) y en algunas ocasiones intercambiaba sonidos por otros (huele en vez de duele).

Sebastián y Javier fueron los que mejor se acoplaron para trabajar juntos siendo el primero el que mejor ortografía tenía de todos, así que fueron el equipo que ganó.

Entre todos hacían las cuentas de los puntos que los demás debían de ganar y se anotaban en una libreta a fin de que todos verificaran los puntajes.

En general, comentaron que el juego era entretenido, pero un poco difícil y les disgustó que se les corrigieran las palabras debido a las faltas de ortografía.

➤ **Actividad 9. Sigue las flechas.** Llevado a cabo el 7 de agosto de 2009

Descripción:

El horario que se tenía planeado para esta actividad se modificó debido a que los niños tuvieron una actividad deportiva que salió a último momento, de la cual fui notificada ese mismo día, horas antes y solamente pude aplicar con 2 niños: Francisco y Pablo.

Se les explicó la función de las flechas y se les dio un balón. La indicación fue que botaran el balón dependiendo la dirección.

Pablo decía “arriba” “abajo” “aquí” –para referirse a la derecha y “acá” para referirse a la izquierda. Le pedí que dijera derecha e izquierda para que le ayudara a identificar bien cada lado. Tuvo 2 intentos de ensayo y error, para el tercero ya pudo hacerlo con rapidez y exactitud, una vez que lo logró quiso hacerlo una segunda vez y lo logró sin equivocarse.

Posteriormente le pedí que lo hiciera al revés, es decir, que si la flecha indicaba hacia arriba el lo hiciera hacia abajo. Su respuesta fue: “pero así es más difícil”. Lo animé y accedió a hacerlo una vez, pero como lo hizo lento, ya no lo quiso repetir, sin embargo, lo terminó.

En el caso de Francisco, la primera vez que vio las flechas comenzó a decir las direcciones en voz alta, antes de que se le proporcionara la pelota, pero confundía derecha e izquierda, al principio incluso alzaba los brazos diciendo izquierda (con el brazo derecho arriba) y derecha (con el brazo izquierdo arriba) después le hice una observación, le pregunté que con cuál de las manos escribe y me dijo derecha, alzando la mano izquierda. Le pregunté ¿Seguro? Se detuvo unos momentos y me dijo: “Ah no, espérate”, y alzó el brazo derecho diciendo derecha, después vio las flechas y las dijo en el orden correcto.

En el momento de hacer el ejercicio lo hizo despacio y se equivocó varias veces, repetía en voz alta la dirección que debía de seguir, pero le era más difícil coordinar lo que decía y el movimiento que hacía con la pelota.

Pablo le propuso competir con él pero le dijo que no quería, que estaba cansado y ya no quería jugar.

Francisco preguntó que cuándo jugaríamos a hacer un boliche con botellas o alguna manualidad, le dije que próximamente realizaríamos una actividad como la que solicitaba y se mostró contento.

➤ **Actividad 10. Tubos musicales.** Llevada a cabo el 10 de agosto de 2009
Descripción:

A fin de que los más pequeños no fueran a lastimarse o los tubos se fueran a romper, los llevé previamente cortados, expliqué que cada uno debía tomar 3 tubos de la bolsa que los contenían y les dí a escoger 3 globos de colores.

También llevé cartulinas con círculos marcados a fin de que los recortaran posteriormente. Se les explicó que harían una pequeña batería, y pronto entendieron cómo sería. Tuvieron problemas para poner el globo en los tubos, por lo que hubo que ayudarlos.

La actividad la iniciaron Javier, Jaime, Francisco, Christopher y Pablo. Posteriormente se unieron Natalia y Mirna, pues les llamó la atención.

Los niños se mostraron muy interesados en hacer la actividad, incluso cuando alguno no podía otro intentaba ayudarlo, entre ellos se ayudaron a recortar los círculos y veían como sonaban los instrumentos de los demás. En cuanto terminaron, se pusieron a tocar sus instrumentos.

En algunos casos comentaron que los guardarían para regalárselos a familiares o personal del Centro, con el cual se encontraban encariñados; tal fue el caso de Mirna y Natalia quienes guardaron sus instrumentos para su abuelita y su tutora (Coordinadora del Centro), respectivamente.

Los niños mostraron curiosidad por saber si se harían más actividades además de las que se han realizado y hasta cuándo iría a “jugar con ellos”. Les expliqué que quedaban ya pocos días, pues pronto volverían a la escuela.

➤ **Actividad 11. Jenga.** Llevada a cabo el día 14 de agosto de 2009
Descripción:

En esta actividad participaron Germán, Christopher, Francisco, Omar, Jaime y Pablo. Cuando llegué todos estaban sentados abajo esperándome para realizar actividad (no pueden estar arriba en el área de Pedagogía si no tienen tarea o actividad a realizar), me comentaron que ya tenían ganas de que llegara para poder hacer alguna actividad porque estaban muy aburridos y no tenían nada que hacer. Preguntaron a qué jugaríamos ese día.

Subimos al área de Pedagogía para comenzar la actividad y todos mencionaron conocer el juego y haberlo jugado alguna vez con anterioridad.

Pablo al principio dijo que prefería leer un cuento y los demás comenzaron a jugar mientras él leía. Tiempo después terminó de leer y dijo que ya tenía ganas de jugar. Entre todos vigilaban que se cumplieran las reglas del juego, y en algunos casos hacían sugerencias sobre la pieza que se debería de

quitar. Cuando alguien tiraba la torre entre todos cooperaban para volverla a armar de nuevo. Al único al que no se le cayó la torre fue a Omar.

Después de un tiempo dijeron que ya estaban cansados de jugar con el Jenga y solicitaron jugar con los "Lego" nuevamente para hacer construcciones como la ocasión anterior.

➤ **Actividad 12. El bosque animado.** Llevada a cabo el día 17 de agosto de 2009

Descripción:

Para esta actividad se utilizó el patio, participaron Javier, Cindy, Wicho, Jaime, Christopher, Alfonso, Francisco, Pablo y Omar. Se les explicó cuál era la actividad a realizar, ninguno la conocía y todos prestaron mucha atención, como casi todos querían comenzar caminando con los ojos tapados se hizo un sorteo a fin de definir quiénes comenzarían; de todas formas se explicó que todos pasarían con los ojos vendados por "el bosque". Hubo que recordar la regla de no poder hablar varias veces, pues les era difícil guardar silencio o reírse.

El recorrido acordado no fue muy largo, los árboles entre si se separaron aproximadamente un metro y fue un solo jugador el que pasó en medio de los árboles por turno. La señal de llegada fue quitarle la venda y "chocar" las manos.

En algunos casos los árboles se movían demasiado para hacer trastabillar a su compañero y hubo que recordarles que la finalidad de los árboles era que el explorador no sufriera daños, al principio la indicación tuvo que ser constante, pero con el paso del juego cumplieron esa función.

➤ **Actividad 13. Serpientes y escaleras**

➤ **Actividad 14. Juego de la oca.** Llevadas a cabo el día 21 de agosto de 2009

Descripción:

Con estas actividades finalizó el proyecto de intervención, en ella participaron Sebastián, Alma, Jaime, Javier, Christopher, Francisco y Pablo. Se dividieron en equipos y comenzaron jugando serpientes y escaleras. En el primer equipo estaban jugando Sebastián, Alma, Jaime y Javier. En otro equipo Christopher, Francisco y Pablo.

Los más pequeños tuvieron un poco de problemas para contar los números de los dados, pero lo resolvían realizando las adiciones con los dedos o contando cada puntito de los dados.

Cuando contaban el número de casillas a avanzar todos estaban atentos a la tirada de los demás, en algunas ocasiones se corrigieron cuando cantaban casillas de más o de menos.

En el caso de los adolescentes, no tuvieron ningún problema con contar rápidamente los puntos de los dados, y por lo general no se corrigieron la dirección en la cual debían de avanzar. En ambos casos al momento de casi llegar al final, los jugadores anticiparon el número que debía de caer para que ganaran, pidiendo en voz alta el número que deseaban que saliera.

4.11 Balance de resultados.

A lo largo de la intervención el programa pudo aplicarse de forma general sin mayores contratiempos. La población para la cual estaba ideada la intervención aceptó adecuadamente las actividades que se proponían e inclusive algunos integrantes que no fueron considerados originalmente para esta propuesta (debido a la heterogeneidad de edades) mostraron interés.

Varias de las actividades detalladas anteriormente sirvieron para detectar áreas de oportunidad de los participantes y aquellas en las que hay que realizar un énfasis para que puedan llevar a cabo las actividades escolares y cotidianas de una mejor manera posible. Mediante las actividades lúdicas es más fácil observar la forma en la que se desenvuelve la persona en aspectos específicos que inciden en cómo aprende y cómo pone en práctica ese conocimiento; lo considerará menos invasivo que pedirle que resuelva algún ejercicio e inclusive se disminuirá el nerviosismo que puede presentar al desarrollar un test.

Finalmente, mediante esta experiencia también se trabaja en grupo, denotando la forma en que la persona se relaciona con el entorno; aspecto trascendental en un aula de clase y cómo resuelve algunas situaciones que se le presentan, es decir: si evade la situación, pide ayuda o pone a trabajar sus estructuras cognitivas a fin de darle una solución.

4.11.1 Facilidades otorgadas por la institución.

El Centro Infantil y Juvenil de la Casa de la Sal, A.C. en todo momento otorgó todas las facilidades que estaban a su alcance para que el programa de intervención se llevara a cabo, lo único que solicitaron fue conocer previamente el programa a fin de asegurarse que las actividades propuestas en todo momento favorecían el bienestar físico y mental de los integrantes, así como conocer los objetivos de dicho programa y el tiempo en el cual habría de llevarse a cabo.

Junto con el programa solicité un permiso de registrar fotográficamente las actividades con el previo acuerdo de en todo momento conservar en el anonimato las identidades de los niños, por lo cual los nombres serían cambiados en el reporte de actividades y en las fotografías que se mostraran sus rostros se acudiría a un programa de diseño para desvanecerlos; por lo general se buscó que las fotografías fueran de las manos de los niños y de éstos tomados de espaldas. Los niños sintieron curiosidad por saber porqué se les tomaban fotos, se les explicó el motivo y también se les comentó que sus caras no saldrían y que en el caso de que se mostraran en los archivos fotográficos se desvanecerían. Algunos comentaron que no les importaba que sus caras se mostraran y en ocasiones “posaban” para que se les tomara alguna foto con sus demás compañeros.

Algunas de las imágenes captadas durante la aplicación del Programa de intervención se encuentran en el anexo; las cuales reitero, han sido editadas a fin de preservar el anonimato y respetando los derechos de cada uno de los participantes mediante la difuminación de los rostros.

4.11.2 Dificultades presentadas durante la intervención.

La principal dificultad que se presentó durante el desarrollo de la intervención fue el tiempo que se disponía, en algunos casos los chicos fueron inscritos en talleres de apreciación musical o de manualidades, por lo cual no se pudo acordar una hora fija para realizar las actividades sin que ésta tuviera ninguna modificación, sin embargo, por lo general pude aplicarlas en la mañana.

La propuesta originalmente se había planeado para realizarse 3 días a la semana, teniendo un aproximado de 18 actividades durante las 6 semanas pero las actividades anteriormente mencionadas y paseos organizados por la institución a lugares como museos y zoológicos imposibilitaron dicho número de actividades, por lo cual se redujeron a 14 actividades distribuidas como puede observarse en el reporte de actividades (4.7).

Otra de las dificultades presentadas fue el espacio, en algunas ocasiones se requería un espacio más grande para llevar a cabo la actividad, éstas se llevaron a cabo la mayoría de las veces en el salón de Pedagogía o en el comedor, este último lugar resultó más amplio y cómodo para realizarlas pero debido a eventos institucionales o a que éste se estaba utilizando para acomodar las despensas que llegan como donativos no siempre fue posible usarlo.

Conclusiones.

La aplicación de la Propuesta de Intervención Psicopedagógica para Mejorar el Aprovechamiento Escolar y Atender las Dificultades de Aprendizaje de los Niños con VIH/SIDA que Residen en *La Casa de la Sal A.C.* en términos generales puede considerarse exitosa debido a la aceptación que tuvieron los participantes para trabajar en ella, inclusive fue útil a otros integrantes para los cuales no fue planeada originalmente.

La brevedad del tiempo disponible para llevarla a cabo no permitió explorar sus resultados a mediano y largo plazo, así como la incidencia que tienen las actividades lúdicas en el aprovechamiento escolar de los participantes, para ello tendría que aplicarse durante un periodo más largo de tiempo y posteriormente realizar comparaciones del desempeño escolar de diversos años escolares.

Uno de los aspectos más importantes de ésta propuesta es atender las dificultades de aprendizaje; y si bien el desenvolvimiento de los alumnos en el contexto escolar, los resultados de los test aplicados, los diagnósticos médicos, la observación al momento de realizar las tareas escolares y los ejercicios personalizados además del desenvolvimiento que tienen los habitantes del *Centro Infantil y Juvenil de La Casa de la Sal, A.C* en cuestiones cotidianas son indicativos de dichas dificultades; es muy útil explorar la forma en la que los participantes realizan algunas conexiones neuronales y qué estrategias usan a fin de resolver diversas situaciones que se les presentan en la vida cotidiana, que si bien en una primera instancia parecen ajenas al aula, es necesario tener en consideración que se ponen en juego aspectos tales como la motricidad fina y gruesa así como la discriminación visual; las cuales, como se ha tratado a lo largo de este trabajo, son muy importantes para tener un buen desempeño y aprovechamiento escolar.

Es por ello que se recomienda extender el tiempo de desarrollo de ésta propuesta a fin de ponerla a prueba por un periodo mayor y poder analizar de una mejor forma los beneficios que las actividades lúdicas tienen en la intervención de las dificultades de aprendizaje y la mejora del aprovechamiento escolar.

Bibliografía

- Abrego, L., De Caso, L., García, P., Hernández, S., López, A., Malagón, N., Méndez, A. Mendoza, G., Morales, A., Moreno, T., Muñoz, L., Ortiz, V., Rodríguez, S., Sierra, B., Tovar, P., y Valencia, C. (1998) *Guía para la atención psicológica de personas que viven con el VIH/SIDA*. (2 ed.) [En línea] México: CONASIDA. México, 1998 Disponible: <http://www.censida.salud.gob.mx/interior/atencion.html> Extraído el 4 de mayo de 2009.
- Biblioteca Virtual en Salud VIH/SIDA. (s.f). *La Casa de la Sal A.C* [En línea] Disponible: <http://bvssida.insp.mx/articulos/4274.pdf> Extraído el 23 de abril de 2009.
- Barlett, K y Zimanyi, L. (2005) *Introducción* [En línea]. Hanssen , E y Zimanyi L. (Edit.) *Coordinador's Notebook. Un recurso Internacional para el Desarrollo de la Primera Infancia*. Disponible: <http://www.cinde.org.co/CN26ok.pdf> Extraído el 10 de mayo de 2009.
- Brueckner, L. & Bond, G. (1992). *Diagnóstico y tratamiento de las dificultades de aprendizaje* (14 ed). Madrid: Rialp, S.A.
- Canario, J. y Báez, M. (s.f). *Distorsiones cognitivas en personas que viven con VIH-SIDA* [En línea] Disponible: <http://www.universia.net.co/vih-sida/psicologica/distorsiones-cognitivas-en-personas-que-viven-con-vih-sida.html> Extraído el 17 de mayo de 2009.
- Cánoves, L. (s.f). *Alteraciones psicológicas en el paciente VIH* [En línea] Disponible: www.ashecova.org/php_lib/archivo_descargar.php?doc_id=18 Extraído el 22 de mayo de 2009.
- Castanedo, C. (2002). *Bases psicopedagógicas de la educación especial: evaluación e intervención*. (4 ed.) Madrid: CCS.
- CENSIDA. (2010). *Casos de SIDA en México* [En línea] Disponible: <http://www.censida.salud.gob.mx/interior/cifras.html> Extraído el 2 de agosto de 2010.
- Complicaciones neurológicas del SIDA*. (s.f). En National Institute of Neurological Disorders and Stroke [En línea] Disponible: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/Complicaciones_Neurológicas_del_SIDA.htm Extraído el 15 de mayo de 2009.
- Condemarín M. (1994). *Test de Cloze: procedimiento para el desarrollo y la evaluación de la comprensión lectora*. Santiago de Chile: Andrés Bello.
- Condemarín, M y Medina, A. (2000). *Evaluación auténtica de los aprendizajes: un medio para mejorar las competencias en lenguaje y comunicación*. Santiago: Andrés Bello.

- Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH). (s.f).
Discriminación ante el Sida. México: Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH). Disponible:
<http://derechoshumanos.ianeta.org/biblioteca/Sida/Discriminaci%F3n.htm>
 Extraído 29 de julio de 2009
- Cronbach, L. (1998). *Fundamentos de los test psicológicos: aplicaciones a las organizaciones, la educación y la clínica*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Chalela, P. (2005). *Aspectos psiquiátricos del SIDA*. [En línea] Disponible:
http://www.susmedicos.com/art_sida_psiquiatria.htm Extraído el 15 de mayo de 2009.
- Chiaradia, J. y Turner, M. (1978). *Los trastornos de aprendizaje*. Buenos Aires: Paidós.
- Decroly, O. y Monchamp, E. (1996). *El juego educativo. Iniciación a la actividad intelectual y motriz* (3 ed.) Madrid: Morata
- Defior S. (1996). *Las dificultades de aprendizaje: Un enfoque cognitivo. Lectura, escritura, matemáticas* Málaga: Aljibe.
- Derechos Humanos. (1992). *Cartilla sobre Derechos Humanos de la personas con VIH/SIDA* [En línea] Derechos Humanos. La neta. Disponible:
<http://derechoshumanos.ianeta.org/biblioteca/Sida/Cartilla.htm> Extraído el 13 de mayo de 2010.
- Domenech, C. (2004). *Manual para la educación especial: el proceso desde la toma de decisiones hasta la puesta en práctica en infantil, primaria y secundaria*. Madrid: CCS.
- Fonseca, V. (2004) *da Dificultades de aprendizaje*. México: Trillas.
- García Huete, Enrique (Dir). (2002). *Counselling en vih/sida. Guía de actuación para profesionales sanitarios*. [En línea] Disponible:
<http://www.fundacionfit.org/documentos/guia.doc>. Extraído el 15 de mayo de 2009.
- García, J (1998). *Manual de dificultades de aprendizaje: Lenguaje, lecto-escritura y matemáticas*. (3 ed.). Madrid: Narcea.
- García, G. y Torrijos, E. (2002). *Juega reciclando, no contaminando*. México: Selector.
- Gardner, H. (2005). *Inteligencias múltiples: la teoría en la práctica*. Barcelona: Paidós.
- GIS-SIDA, Mexicanos contra el SIDA y CONASIDA. (1992). *Cartilla sobre Derechos Humanos de la personas con VIH/SIDA*. México: Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH). Disponible:

<http://derechoshumanos.laneta.org/biblioteca/Sida/Cartilla.htm> Extraído 29 de julio de 2009

Golden, C. y Anderson, S. (1981). *Problemas de aprendizaje y disfunción cerebral*. Barcelona: Paidós

González E. (Enero-Marzo, 2007). *La Casa de la Sal A.C XX años cimentando el amor por la vida y albergando vida por amor*. [En línea] Unidad para la Atención de las Organizaciones Sociales de la Subsecretaría de Gobierno de la Secretaría de Gobernación. Enlace expresiones de la sociedad civil. 5 (7). Disponible: http://www.organizacionessociales.segob.gob.mx/Revista_Enlace/casa_de_la_sal.html Extraído el 20 de abril de 2009.

González, D. (1997). *Neurología de la infección por V.I.H* [En línea] Siso Saúde Boletín Oficial de la Asociación Gallega de Salud Mental, 28. Disponible: <http://siso.chez.com/siso28/origin03.htm> Extraído el 15 de mayo de 2009.

Gross, J (2004). *Necesidades educativas especiales en educación primaria: una guía práctica*. Madrid: Morata.

GRUPO CRECER (2003). *Terapia de Lenguaje*. México: Universidad Autónoma Metropolitana (UAM)

Hanssen, E. y Zimanyi L. (Edit.). (2005). *Coordinador's Notebook. Un recurso internacional para el desarrollo de la primera infancia. VIH/SIDA y primera infancia* [En línea] Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano (CINDE) 26, 1-78. Disponible: <http://www.cinde.org.co/CN26ok.pdf> Extraído el 10 de mayo de 2009

Hernández, I. (Octubre, 2004) Síndrome de Inmunodeficiencia Humana. Amenaza mundial. *A tu salud* 8. 42-49.

Infancias breves (s.f) *Un eco al dolor callado. La Casa de la Sal A.C.* [En línea] Disponible: <http://www.infanciasbreves.org.mx/> Extraído el 15 de noviembre de 2008.

Jares, X. (2000). *El placer de jugar juntos: nuevas técnicas y juegos cooperativos*. (3 ed). Madrid: CCS.

La Casa de la Sal A.C (2004). *La Casa de la Sal, A.C.* México.

Lusk, D y O'Gara,C. (2005). *Los dos que sobreviven* [En línea. Hanssen , E y Zimanyi L. (Edit.) *Coordinador's Notebook. Un recurso Internacional para el Desarrollo de la Primera Infancia*. Disponible: <http://www.cinde.org.co/CN26ok.pdf> Extraído el 10 de mayo de 2009.

Luria, A. (1980) *Fundamentos de Neurolingüística*. Barcelona: Toray Massos.

- Major, S. y Walsh, M. (1990). *Actividades para niños con problemas de aprendizaje*. Barcelona: CEAC.
- Martínez, M., García, María. y Montoro, J. (1990). *Dificultades de aprendizaje*. Madrid: Narcea.
- Mercer, C. (1991). *Dificultades de aprendizaje*. Barcelona: CEAC.
- Merck Sharp & Dohme de España, S.A (2005). *Manual MSD Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana*. Manual Merck para el hogar [En línea] Disponible:
http://www.msd.es/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_23/seccion_23_261.html Extraído el 10 de mayo de 2009.
- Millana-Cuevas, L., Portellano, J y Martínez-Arias, R. (2007). *Alteraciones neuropsicológicas en niños infectados por el virus de inmunodeficiencia humana*. [En línea] Revista de Neurología, 44. 366-374. Disponible:
<http://www.neurologia.com/pdf/Web/4406/x060366.pdf>. Extraído el 15 de mayo de 2009.
- Muñoz, M. y Cano, F. (2000). *Derechos de personas con síndrome de inmunodeficiencia adquirida SIDA/VIH*. México: Edit. Cámara de Diputados, LVII Legislatura y Universidad Nacional Autónoma de México.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. National Institute of Health. (NINDS).(s.f) *Complicaciones neurológicas del SIDA*. [En línea] Disponible:
http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/Complicaciones_Neurologicas_del_SIDA.htm Extraído el 15 de mayo de 2009.
- National Education Association Health Information Network (NEAHIN). (s.f.) *Respondiendo al VIH y al SIDA* [En línea] Disponible:
<http://www.neahin.org/programs/reproductive/respondiendo/diff.htm>
Extraído el 26 de octubre de 2008.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2000) *Marco de acción de Dakar. Educación para todos: cumplir nuestros compromisos comunes Dakar, Senegal, 26-28 de abril de 2000*. [En línea] Disponible:
www.unesco.org/education/efa/ed_for_all/Marco_accion_Dakar.doc
Extraído el 20 de octubre de 2008.
- Padrón, A. (Comp.) (2002). *Evaluación clínica infantil y Educación* México: Trillas.
- Pain, S. (2000). *Diagnóstico y tratamiento de los problemas de aprendizaje* (23 ed.) Buenos aires: Nueva Visión.
- Pantoja, S. (Mayo 29, 2008) *Hacen "eco" a niños con VIH*. Disponible en
<http://www.eluniversal.com.mx/ciudad/90348.html>.

- Ramírez, Z., Román, A., Rugeles M., y Aguirre C. (2006). *Situaciones clínicas importantes en niños infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana*. [En línea] Iatreia Revista Médica Universidad de Antioquia, 19 (2). 172-188. Disponible:
<http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/45/36> Extraído el 26 de octubre de 2008.
- Reglas del Solitario Mah-jong (s.f) [En línea] Disponible:
<http://es.play.yahoo.com/games/rules/spmahjong/rules.html?page=mjs>
Extraído el 4 de junio de 2009.
- Rodríguez, M y Vázquez-Justo, E. (2002) *Influencia de factores relacionados con la infección en el rendimiento neuropsicológico de seropositivos al VIH* [En línea] Revista de Neurología, 17 (6). 328-336. Disponible:
http://www.arsxxi.com/pfw_files/cma/ArticulosR/Neurologia/2002/06/109060203280336.pdf Extraído el 15 de mayo de 2009.
- Sánchez, E (2001). *Principios de educación especial*. Madrid: CCS.
- Scrabble. Reglas del juego. (s. f) [En línea] Disponible:
http://www.ciao.es/Scrabble__Opinion_1320097 Extraído el 4 de junio de 2009.
- Valencia, A. (1989). *Aspectos psicosociales y neuropsiquiátricos en pacientes con infección por VIH*. Sepúlveda, Jaime (et al). Sida Ciencia y Sociedad en México. México: Fondo de Cultura Económica.
- Vallés, A. (1996). *Guía de actividades de recuperación y apoyo educativo: dificultades de aprendizaje*. Madrid: Escuela Española.
- Vopel, K. (1998). *Juegos de interacción para niños y preadolescentes: valores, objetivos e interés, escuela y aprendizaje, trabajo y tiempo libre*. Madrid: CCS.

ANEXOS

Discriminación ante el SIDA

Documento publicado por la Comisión Nacional de Derechos Humanos

Uno de los problemas más graves que se presentan con la epidemia del SIDA, es la discriminación por parte de distintos sectores de la sociedad en contra de las personas afectadas por el virus.

El argumento más utilizado para justificar esta discriminación, es pretender crear un conflicto entre los derechos de la mayoría no infectada y los de las personas con VIH o enfermas de SIDA. Ante este aparente enfrentamiento y bajo el resguardo de la supuesta necesidad de proteger la salud pública, frecuentemente y de manera arbitraria se violan sus derechos. Esta discriminación entorpece los esfuerzos de las políticas de salud debido a que aleja a las personas afectadas por el virus de los servicios de salud, asistencia y educación necesarios para prevenir la expansión de la epidemia; ocasiona una división en la sociedad entre enfermos y sanos y fomenta la intolerancia hacia determinados grupos que, en forma errónea, han sido percibidos como la representación de la enfermedad.

En el caso del SIDA, el problema de la discriminación se complica debido a que frecuentemente los afectados son personas a quien la sociedad ya marginaba con anterioridad con lo cual se agrava su condición de indefensión.

La discriminación constituye una violación a la dignidad y a los derechos fundamentales de las personas con VIH o que han desarrollado SIDA al negar, restringir o suspender los derechos que tiene todo ser humano, frustrando su acceso a la igualdad y la justicia social.

La postura de la Comisión Nacional ante esta problemática, es que ningún rasgo, característica o condición que sea propia de un individuo y que le distinga de los demás, puede modificar cuantitativa o cualitativamente el goce de sus derechos. Con base en el principio de igualdad establecido en el artículo primero de la Declaración Universal de Derechos Humanos: "Todos los seres nacen libres e iguales en dignidad y derechos."

Los Derechos Humanos y el SIDA tienen diversos e importantes puntos de contacto. El principal se manifiesta en la discriminación que junto a la marginación y violación de derechos propicia y aumenta el riesgo de contraer el virus. La discriminación relacionada con el VIH/SIDA no es útil para promover la salud pública y sí, por el contrario, pone en peligro a la sociedad.

Este es un documento que enuncia algunos de los derechos que todos tenemos, con objeto de impedir la discriminación frente al SIDA. Su propósito es promoverlos, brindar los elementos necesarios para su defensa y contribuir a la formación de un entorno favorable en nuestra sociedad, que permita disminuir las conductas discriminatorias.

Se tiene derecho a:

1.- El virus o la enfermedad no es motivo para restringir o suspender los derechos fundamentales de las personas, ya que con base en el principio de igualdad todos los seres humanos nacen iguales en dignidad y derechos. La

ley protege a todos los individuos por igual; en consecuencia, nadie debe sufrir discriminación de ningún tipo.

2.-Para aquellas personas que son discriminadas por sus características de género, edad, religión, preferencia sexual, condición social, condición física o mental, situación jurídica o calidad migratoria, el tener VIH o estar enfermo de SIDA, no debe ser motivo para agravar su condición.

3.-Nadie está obligado a someterse a la prueba de detección de anticuerpos del VIH; a declarar que vive con el VIH o que ha desarrollado SIDA. Si de manera voluntaria decide someterse a la prueba de detección de anticuerpos, tiene derecho a recibir, antes y después de la misma, información suficiente y tiene derecho a que los resultados sean manejados en forma confidencial.

4.-La aplicación de la prueba no será considerada como un requisito para recibir atención médica, obtener empleo, contraer matrimonio, formar parte de instituciones educativas o tener acceso a servicios.

5.-El resultado positivo de la prueba no deberá ser considerado como causal para la negación de los servicios de salud, la rescisión de un contrato laboral, la expulsión de una escuela, el desalojo de una vivienda, la limitación de tránsito dentro del territorio nacional, la salida del país o el ingreso al mismo tanto de nacionales como de extranjeros.

6.-Las personas que viven con el virus o con SIDA en ningún caso deben ser objeto de detención ilegal, aislamiento, segregación social o familiar.

7.-Toda persona tiene derecho a ejercer su sexualidad libre y responsablemente.

8.-Con la finalidad de proteger a quienes viven con el VIH o han desarrollado SIDA, todas las personas tienen derecho de asociarse libremente y afiliarse a instituciones sociales o políticas.

9.-Con objeto de proteger su salud, todas las personas tienen derecho en igualdad de condiciones a buscar, recibir y difundir información precisa, documentada y en un lenguaje accesible sobre todo lo relacionado con el virus y la enfermedad.

10.-Como usuario de los servicios de salud, se tiene derecho a la prestación de servicios oportuna y de calidad idónea, a la atención personal y éticamente responsable y a un trato respetuoso y digno, así como a que el historial médico se maneje den forma confidencial.

11.-Las personas que viven con el VIH o están enfermas de SIDA tienen derecho a buscar y recibir información completa sobre su enfermedad, sus consecuencias, alternativas, posibles tratamientos a los que pueda someterse, así como a la información sobre sus riesgos y pronósticos.

12.-Los afectados por el virus tienen derecho a los servicios establecidos de asistencia médica y social, que tengan como objetivo mejorar su calidad y tiempo de vida.

13.-Los usuarios de los servicios de salud tienen derecho a conocer los procedimientos establecidos por las instituciones de salud para presentar una queja, reclamación o sugerencia ante cualquier irregularidad en la prestación de estos servicios.

14.-A los padres afectados por el VIH, no se les debe negar su derecho a la patria potestad de sus hijos, ni el derecho a designar al autor que deseen cuando ya no les sea posible hacerse cargo de ellos, o en su defecto a contar con la protección de las instituciones de asistencia social.

15.-Los niños que viven con VIH/SIDA tienen derecho a recibir los servicios de salud, educación y asistencia social en igualdad de circunstancias.

16.-Toda persona tiene derecho a una muerte y servicios funerarios dignos.

Fuente: Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH). (s.f).

Discriminación ante el Sida. México: Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH). Disponible:

<http://derechoshumanos.laneta.org/biblioteca/Sida/Discriminaci%F3n.htm>

Extraído 29 de julio de 2009

Cartilla sobre Derechos Humanos de la personas con VIH/SIDA.

Si vives con VIH o SIDA en México estos son tus derechos fundamentales:

- 1.-** La ley protege a todos los individuos por igual, en consecuencia no debes sufrir discriminación de ningún tipo.
- 2.-** No estás obligado a someterte a la prueba de detección de anticuerpos del VIH ni a declarar que vives con VIH o que has desarrollado SIDA. Si de manera voluntaria decides someterte a la prueba de detección de anticuerpos VIH, tienes derecho a que ésta sea realizada en forma anónima y que los resultados de la misma sean conservados con absoluta discreción.
- 3.-** En ningún caso puedes ser objeto de detención forzosa, aislamiento, segregación social o familiar por vivir con el VIH o haber desarrollado SIDA.
- 4.-** No podrá restringirse tu libre tránsito dentro del territorio nacional.
- 5.-** Si deseas contraer matrimonio no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección del VIH.
- 6.-** Vivir con VIH o con SIDA no es un impedimento para el ejercicio de la sexualidad.
- 7.-** Cuando solicites empleo, no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección del VIH. Si vives con VIH o has desarrollado SIDA, esto no podrá ser motivo para que seas suspendido o despedido de tu empleo.
- 8.-** No se te puede privar del derecho a superarte mediante la educación formal o informal que se imparte en instituciones educativas públicas o privadas.
- 9.-** Tienes derecho a asociarte libremente con otras personas o afiliarte a instituciones que tengan como finalidad la protección de los intereses de quienes viven con VIH o han desarrollado SIDA.
- 10.-** Tienes derecho a buscar, recibir y difundir información precisa y documentada sobre los medios de propagación del VIH y la forma de protegerte.
- 11.-** Si vives con VIH o has desarrollado SIDA tienes derecho a recibir información sobre tu padecimiento, sus consecuencias y tratamientos a los que puedes someterte.
- 12.-** Tienes derecho a los servicios de asistencia médica y social que tengan como objetivo mejorar tu calidad y tiempo de vida.
- 13.-** Tienes derecho a una atención médica digna y tu historial médico debe manejarse en forma confidencial.

14.- Tienes derecho a una muerte y servicios funerarios dignos.

Fuente: GIS-SIDA, Mexicanos contra el SIDA y CONASIDA.
(1992). *Cartilla sobre Derechos Humanos de la personas con VIH/SIDA*.
México: Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH). Disponible:
<http://derechoshumanos.laneta.org/biblioteca/Sida/Cartilla.htm> Extraído 29 de
julio de 2009

COUNSELLING EN VIH/SIDA.
Guía de actuación para
profesionales sociosanitarios

Director: Enrique García Huete
Asesores Técnicos: Manuel Carvallo
Ramón Bayés

Relación de Autores

Arranz, Pilar

Psicóloga
Hospital La Paz. Madrid

Barbero, Javier

Psicólogo
Hospital 'Sant Camil'. Barcelona

Barreto, Pilar

Profesora Titular de Psicología
Universidad de Valencia

Bayés, Ramón

Catedrático de Psicología Básica
Universidad Autónoma de Barcelona

Bimbela, José Luis

Psicólogo
Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada

Carvalho, Manuel

Organización Mundial de la Salud. Suiza

García Huete, Enrique

Profesor Asociado de Psicología
Universidad Complutense. Madrid

Gómez, Carmen

Psicóloga Clínica
Madrid

González, Arnulfo

Psicólogo Clínico
Alicante

González, José

Psicólogo
Alma Ata Consultores. Toledo

Gutiérrez, Aida

Psicóloga
Programa Regional de Prevención del SIDA. Tenerife

Pitti, Carmen Tere

Psicóloga
Programa Regional de Prevención del SIDA. Tenerife

EL COUNSELLING EN ESPAÑA

En el momento presente en el que, desgraciadamente no existen vacunas para prevenir la infección por VIH, ni tampoco tratamientos farmacológicos capaces de eliminar el virus de las personas infectadas, la única forma eficaz de prevenir la difusión de la epidemia es cambiar los comportamientos de riesgo por conductas seguras. Como ha señalado acertadamente G. Clavero, 'el SIDA es una enfermedad conductual'.

Para conseguir este objetivo se ha demostrado que **la información, aún siendo importante, es sólo una condición necesaria, pero no suficiente para cambiar comportamientos**. En la actualidad, las únicas estrategias que han demostrado su utilidad para conseguir este objetivo son: el counselling y la acción a través de 'iguales' (*peer support*) que posean hábitos preventivos bien establecidos. La presente guía se ocupará de la primera de estas estrategias: el Counselling.

Posiblemente los antecedentes españoles más claros del programa de actuación que constituye la presente publicación se encuentran ya, en embrión, en un trabajo pionero de García Huete² que forma parte de uno de los primeros intentos visibles de acción multidisciplinar sobre el tema del SIDA en nuestro país.

En octubre de 1989 se llevó a cabo en el Instituto de Salud Carlos III de Madrid un 'Taller Internacional de Counselling sobre SIDA e infección por VIH' auspiciado por la O.M.S. y la Secretaría General del Plan Nacional sobre el SIDA, al cual asistieron sanitarios (médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales) procedentes de España, Portugal y América Latina que, de forma conjunta e interdisciplinar, se entrenaron de acuerdo con las líneas contenidas en un manual elaborado por la propia O.M.S. para tal fin.

Los objetivos específicos de dicho Taller fueron:

1. Proporcionar información sobre las necesidades físicas y psicosociales de los individuos con VIH y afectados por el SIDA.
2. Proporcionar conocimientos actualizados sobre los distintos modos de transmisión del VIH y sobre los métodos eficaces para prevenir la infección.
3. Adiestrar a los participantes en los principios básicos del counselling preventivo.
4. Preparar a los participantes con el fin de que pudieran transmitir a la comunidad la naturaleza de la infección por VIH y los principios del counselling preventivo.
5. Incrementar las habilidades de los participantes para trabajar tanto con los sistemas sanitarios oficiales como con las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) con el fin de promover el counselling preventivo.
6. Analizar los recursos humanos y materiales disponibles, procedentes tanto del sistema sanitario oficial como de las ONGs.

A principios de 1991, de acuerdo con el modelo propuesto por la O.M.S., bajo la iniciativa de la Fundación Anti-SIDA de España (FASE), el impulso especial de su presidente J. Torres, la colaboración de los laboratorios Gayoso Wellcome y Distrex Ibérica, la dirección de E. García Huete y el asesoramiento de M. Carballo y R. Bayés, se puso en marcha en nuestro país un ambicioso plan de adiestramiento en counselling, el cual, durante el bienio 1992-1994, había formado ya a un total de 988 sanitarios de toda la geografía española relacionados directamente con el VIH y cuyo número, en mayo de 1996, al suspenderse el proyecto, había alcanzado ya a 1600 sanitarios.

En dicho programa, titulado **Curso de Habilidades de Relación de Sanitarios con Afectados VIH/SIDA**, han participado como monitores diez psicólogos con amplia experiencia clínica: P. Arranz, J. Barbero, P. Barreto, J.L. Bimbela, J.A. Contreras, C. Gómez, J. González, A. González, A. Gutiérrez, J.A. Lacoste y C.T. Pitti. Asimismo, en el desarrollo del mismo han tomado parte destacados profesionales del ámbito de la investigación, organización, prevención, aspectos bioéticos y terapéutica del VIH/SIDA (Bouza, Casabona, Clotet, Clavero,

²García Huete, E. (1987). Aspectos psicológicos: Evaluación, prevención e intervención. En: Usieto, R., y Nájera, R. (Eds.) SIDA: un problema de salud pública. (pp. 273-316). Madrid: Díaz de Santos.

Gatell, Gracia, Hermida, Leal, Mingarro, Peña, Sanchís, Sola, Valenciano, Vergara, Viciano y Zulaica).

Alguno de los aspectos más interesantes y originales del programa lo ha constituido el entrenamiento -en grupos de unas 10 personas y utilizando como estrategia didáctica básica el juego de roles- en: a) habilidades de comunicación; b) Autocontrol; c) manejo de alteraciones emocionales y d) identificación y uso de recursos. En los talleres se han abordado situaciones críticas como: informar de un diagnóstico de seropositividad, la comunicación de dicho diagnóstico a la pareja estable por parte del afectado o el afrontamiento de la fase terminal de la enfermedad.

En las sesiones plenas, con unos 100 asistentes por curso, se ha utilizado un sistema informático interactivo que permite simultáneas la participación activa de todos los presentes con la confidencialidad y la facilitación de retroalimentación inmediata a través de una pantalla de vídeo gigante. Cada uno de los cursos ha tenido lugar, de forma intensiva, a lo largo de tres días de plena dedicación, en lugares en general alejados de los grandes centros urbanos, en cuatro áreas geográficas: Centro, Norte, Sur y Cataluña-Levante.

Antes de empezar cada curso, todos los asistentes cumplimentaban un cuestionario de conocimientos, autoeficacia, actitudes y opiniones sobre cuestiones éticas relacionadas con la infección por VIH/SIDA, el cual se repetía el último día con el fin de calibrar algunos de los posibles cambios atribuibles al curso. En este aspecto, es interesante señalar que, como consecuencia de su asistencia a los talleres de adiestramiento, los asistentes han mostrado cambios significativos ($p < 0,001$) en su percepción de autoeficacia para tratar con los pacientes VIH temas de: sexualidad, uso de drogas, discriminación, comunicación de un diagnóstico de VIH y acercamiento a la muerte.

Es de destacar que, cada tarde, entre las 20:00 y 21:00 horas, al terminar el último taller, todos los miembros de cada grupo cumplimentaban, de forma anónima, una evaluación sobre su monitor y que estos datos, una vez recogidos, analizados y valorados por un profesional independiente, eran facilitados a los miembros de todo el grupo docente, una hora más tarde, en la sesión conjunta que cada noche celebraban todos los monitores y el evaluador con el director, con el fin de pasar revista a los posibles problemas e incidencias surgidos, intercambiar experiencias y tomar decisiones.

El programa que comentamos, objeto de esta guía, no es con seguridad el único que existe en España para tratar de proporcionar a los profesionales sanitarios las herramientas necesarias para que puedan hacer frente con eficacia a la problemática del SIDA; sin embargo, del abanico limitado de los que conocemos, éste es sin duda, en nuestra opinión, el más completo y estructurado.

En las páginas que siguen, aunque de forma limitada, el lector podrá tener acceso a los contenidos de las diferentes sesiones miniplenarias que se desarrollaban antes de cada taller y que servían de marco contextual y definidor de los objetivos del mismo.

31 de Mayo de 1996

Parte I.
Pautas de Actuación en Counselling

La Infección por VIH constituye un problema sanitario y psicosocial, que inquieta a pacientes, familias y sociedad en general. Muy pocas han sido las enfermedades que han exigido un apoyo clínico y psicosocial tan complejo. Sabemos que esta enfermedad será un desafío para los científicos en los años futuros y además que aún se tardará algún tiempo en conseguir una vacuna; por tanto es importante desarrollar programas de promoción de la salud y prevención del SIDA a través de servicios de información y educación basados en técnicas de Counselling.

Por otro lado, la infección por el VIH ha puesto de manifiesto las dificultades que los profesionales de la salud presentan a la hora de abordar los problemas clínicos y psicosociales que rodean esta enfermedad. En un estudio reciente de Contreras(1994) realizado con un grupo de expertos de SIDA de nuestro país se observó que referían como sus principales déficits las habilidades de comunicación, las de modificación de conducta y la del manejo de temas delicados como la sexualidad, la muerte o el pronóstico. Respecto a los pacientes destacaban el comportamiento conflictivo del adicto a drogas, su desconfianza frente a la confidencialidad y el bloqueo psicológico del paciente frente a la idea de la muerte. En cuanto al entorno, lo más negativo era la carencia de tiempo por presión asistencial, falta de apoyo psicológico para los profesionales de salud, y la insuficiente dotación de recursos humanos y materiales para la atención de los pacientes. Algunos de estos aspectos pueden ser tratados desde el *Counselling*.

Sabemos además que la prevención es vital para evitar la difusión de la pandemia del VIH, que el cuidado y soporte es esencial, así como combatir la discriminación asociada al VIH; no sólo por razón de equidad en el tratamiento, sino porque la eficacia de cualquier política de prevención depende, en gran medida, de cómo el individuo se perciba aceptado, integrado o rechazado. El problema es cómo realizarla y por quién.

Algunas de las características de la infección por VIH/SIDA hacen que las metas propuestas constituyan una tarea difícil y delicada:

- La transmisión se produce a través de comportamientos de riesgo. Hasta que no se obtenga la disponibilidad de una vacuna o un antivírico eficaz, el único medio con que contamos para frenar la pandemia es motivar a las personas a evitar comportamientos de riesgo.
- La información es necesaria pero no suficiente para cambiar comportamientos de riesgo. Se necesita algo más que la información. Es difícil cambiar y, por consecuencia, también lo es promover el cambio de comportamiento en los demás.
- Los temas, sobre los que hay que tratar, están muchas veces asociados a la droga, marginación, sexo, aislamiento, muerte. De todo ello es difícil hablar.
- La vulnerabilidad se puede disminuir de muchas maneras: nutrición adecuada, evitando opiáceos, no tener un embarazo, realizar ejercicio físico, y otras formas de autocuidados. También el manejo de las emociones pueden incidir en aumentar o disminuir la vulnerabilidad del organismo a enfermar. Una intervención adecuada puede mejorar el pronóstico y la evolución de la infección, por la interrelación que existe entre el sistema inmunitario y el SNC. Numerosos trabajos empíricos del campo de la psiconeuroinmunología han demostrado que determinadas intervenciones psicoterapéuticas pueden fortalecer la inmunocompetencia, así como reacciones emocionales intensas, como el estrés o la depresión, pueden favorecer su inhibición.
- Con mucha frecuencia la infección VIH y SIDA genera intensas reacciones emocionales en los afectados, no sólo por las condiciones de la infección en sí, sino por las consecuencias sociales que la rodean. Muchos jóvenes que se enfrentan con el SIDA han tenido que aprender mucho más sobre la vida y la muerte, de lo que les hubiera correspondido por la edad. La tarea de asistir las necesidades emocionales se dificulta por la escasa formación del personal sanitario para su manejo adecuado.

El personal sanitario, voluntariado y los grupos de autoapoyo que trabajan en primera línea tienen un papel fundamental en la consecución de los objetivos antes mencionados. Sin embargo, los sanitarios que cuidan enfermos crónicos suelen enfrentarse con múltiples dificultades, que podrían dividirse en 4 categorías:

- a) condiciones de trabajo: presión asistencial, poco tiempo, mal retribuido, presión de las familias, pocos recursos, escasas gratificaciones;
- b) tipo de trabajo en relación con pacientes: establecen vínculos afectivos con los pacientes; se encuentran en contacto constante con el sufrimiento, y la muerte; disponen de poco tiempo para elaborar las pérdidas; se enfrentan a personas que presentan intensas reacciones emocionales sin tener, con frecuencia, la formación necesaria para manejarlas. Se han de manejar los prejuicios frente a colectivos drogodependientes y su frecuente falta de adherencia al tratamiento;
- c) en la relación con los colegas: relaciones muchas veces difíciles entre los compañeros y los distintos estamentos y jerarquías, soledad en la toma de decisiones, no reconocimiento profesional y, en general, recepción de pocos elementos reforzadores;
- d) medio ambiente: hacinamiento, ruido, contexto clínico muchas veces precario, pobre y desagradable, falta de espacio para poder hablar con los pacientes y sus allegados con suficiente intimidad.

Como consecuencia de las circunstancias expuestas, el personal sanitario se puede encontrar en situación de riesgo emocional, presentando sentimientos de indefensión, sobreimplicación, inundación del problema, sensaciones puntuales de ansiedad y depresión, abatimiento, respuestas de evitación, irritabilidad, cambios en el sentido de la vida, cambios en las conductas de riesgo, disminución del nivel de tolerancia y de competencia en el trabajo: lo que constituirían síntomas de estrés ocupacional o síndrome del "burnout".

Con el fin de maximizar el nivel de competencia al menor coste emocional, y facilitar que las personas seropositivas y sus familias vivan del modo más pleno y gratificante posible, se considera la necesidad de llevar a cabo la propuesta considerada por la OMS desde el comienzo de la infección: Programas de entrenamiento en Counselling. Se refiere, principalmente, al desarrollo de recursos técnicos y psicológicos desde una doble perspectiva :

- A) Desarrollo de habilidades de relación con los pacientes, para fomentar el desarrollo de los propios recursos del afectado, y el
- B) Adecuado manejo de las propias emociones : Autocontrol.

1.1.- QUÉ ES EL COUNSELLING

El counselling es una herramienta a disposición del profesional de la salud a través de la cual nos valemos para prestar ayuda a los pacientes y sus allegados. El término procede del idioma inglés, pero también lo podemos encontrar con otras acepciones en español como "asesoramiento", "consejo asistido" y "relación de ayuda".

El Programa Global del SIDA (GPA) de la Organización Mundial de la Salud define el **Counselling** como un proceso dinámico de diálogo a través del cual una persona ayuda a otra en una atmósfera de entendimiento mutuo. Este proceso se sustenta en las habilidades de comunicación y las estrategias de autocontrol para facilitar la toma de decisiones y la solución de problemas.

En nuestro medio, el Counselling es una herramienta poco conocida; sin embargo, ha mostrado su eficacia en problemas de salud como el Cáncer y otras patologías crónicas.

Siguiendo la definición de la British Association for Counselling entendemos por counselling " el uso de principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales". Su objetivo global es ayudar a que las personas vivan del modo más pleno y satisfactorio posible (Tabla 1.1). El counselling puede estar implicado en la dirección y resolución de problemas específicos, la toma de decisiones, el proceso para hacer frente a las crisis, el trabajo a través de los sentimientos o los conflictos internos, o la mejora de las relaciones con las demás personas. El papel del profesional

es facilitar al cliente la tarea, a la vez que respeta sus valores, sus recursos personales y su capacidad de autodeterminación.

Tabla 1.1. Qué es el counselling

Counselling es	Preguntar Escuchar Pedir opinión Facilitar Respetar
Counselling No es	Imponer Juzgar Etiquetar Exigir Presuponer

El counselling se fundamenta, principalmente, en el desarrollo de habilidades sociales - dentro del marco de la comunicación asertiva -, en técnicas de autocontrol y en estrategias de resolución de problemas. Al utilizar la pregunta, no la aseveración, consigue que el sujeto se proporcione respuestas a sí mismo generando cambios más estables. En síntesis, podemos considerar al counselling como el arte de hacer reflexionar a una persona por medio de preguntas ('Diálogo socrático'), de modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere más oportunas.

El counselling basa su eficacia en una relación de ayuda entre sujetos autónomos, en la cual el profesional facilita y el sujeto conduce. Como técnica relacional el counselling no sólo es un conjunto de conocimientos y habilidades, sino que también configura un conjunto de actitudes tan importantes como:

1. la empatía: disposición para comprender y transmitir comprensión al que sufre.
2. la aceptación incondicional de las personas considerando al otro como una persona que posee diversas capacidades y recursos.
3. y la práctica de la congruencia/veracidad terapéutica; es decir, comunicar mensajes en sintonía con lo que sentimos .

Los principios que lo sustentan son los de beneficencia no paternalista, el de autodeterminación y el de integración.

El counselling se basa en la motivación, no sólo la que facilita el cambio de comportamiento, sino la que nos mueve a seguir trabajando desde la ilusión y desde el modelo de competencia; la reconceptualización del rol del sanitario y de sus objetivos.

En definitiva, de lo que se trata es de: *"Tener el coraje de cambiar lo que puedo cambiar, la serenidad para aceptar lo que no puedo cambiar, y la sabiduría necesaria para conocer la diferencia"* (Reinhold Niebuhr)

1.2.- ¿CUÁLES SON LAS BASES DEL COUNSELLING?

A través del Counselling se pretende actuar sobre aquellas variables que inciden en el curso de la enfermedad, como es la percepción de control que tenga el paciente sobre su salud y el desarrollo de estrategias de afrontamiento adecuadas.

Para conseguir esto es fundamental tener en cuenta diferentes aspectos:

1. El abordaje integral del paciente desde un punto de vista **Bio-Psico-Social** .
2. Modificar el modelo sanitario tradicional "**Paternalista**" donde todo se hace por el paciente pero sin él, por un modelo "**Contractual**" donde tanto el profesional de la salud como el paciente tienen un papel activo, implicándose ambos en el proceso terapéutico.
3. Mantenimiento de la **confidencialidad**.

1.3.-OBJETIVOS DEL COUNSELLING

El objetivo fundamental del Counselling en relación con la infección por VIH es facilitar educación sanitaria para prevenir la infección, proveer apoyo psicosocial a los afectados y sus allegados y proporcionarles herramientas que les ayuden a tomar decisiones para la resolución de problemas. El resultado final se expresará en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, en su capacidad de afrontar la nueva situación de la mejor manera posible, y en que se reduzca la morbilidad psicológica asociada.

1.4.-¿QUIÉN APLICA EL COUNSELLING?

Existe una amplia gama de personas que pueden aplicar el Counselling siempre y cuando hayan recibido entrenamiento previo en las técnicas. Podemos agrupar a las personas susceptibles de realizar counselling en tres categorías:

- **Profesionales de la salud** y/o especialistas en el comportamiento humano que trabajen tanto en el área primaria, secundaria o terciaria.
- Grupos de **voluntarios**.
- **Agentes de salud** en la comunidad como maestros, farmacéuticos, animadores socio-culturales, etc.

1.5.- ALGUNAS SITUACIONES EN LAS QUE APLICAR EL COUNSELLING

El asesoramiento comienza cuando una persona solicita información o expresa preocupación acerca de la infección por VIH. También cuando alguien de entre el personal sanitario identifica algún indicador de riesgo en el comportamiento o en la historia clínica de un paciente. El Counselling debe ofrecerse a los pacientes en las distintas fases de la enfermedad, destacando:

- Antes de la realización de la prueba de anticuerpos anti-VIH.
- En la comunicación de resultados.
- En el asesoramiento a parejas o allegados.
- En el seguimiento de los portadores asintomáticos.
- En situaciones de embarazo o deseo de estarlo.
- Cuando se prescribe medicación.
- Cuando aparecen dificultades a nivel social como consecuencia de la infección por el VIH.
- En la comunicación de diagnósticos de infecciones oportunistas.
- Cuando se percibe cercano el momento de la muerte.

1.6.- CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES PREVIAS DE LA PERSONA QUE APLICA EL COUNSELLING

Toda persona que aspira a trabajar con estas técnicas debe adquirir previamente una serie de conocimientos y habilidades que son básicos para su aplicación.

- Conocimiento extenso de la infección por VIH/SIDA.
- Conocimiento acerca de las diferentes prácticas sexuales.
- Conocimientos sobre la drogadicción, y estilos de vida asociado.
- Conocimiento de los recursos sanitarios y psicosociales existente en la comunidad.
- Conocimiento de técnicas de modificación de conducta.
- Habilidades de comunicación
- Habilidades de auto-control.
- Conocimiento sobre cuidados paliativos.

La selección de la población diana con la que se va a realizar el counselling sobre la infección por VIH se hace en función de los objetivos comentados en el capítulo anterior. En general, hemos de considerar como prioritario:

- a) Ofrecer soporte para afrontar la infección por VIH.
- b) Reducir posibles alteraciones emocionales inadecuadas.
- c) Promover cambios de comportamiento individual y del entorno.

Obviamente, la persona infectada es la protagonista del asesoramiento durante todo el proceso, pero existen otros grupos de población a los que el counselling también puede resultar útil. Se trata de personas no infectadas, pero que presentan un estrecho contacto con las personas con anticuerpos frente al VIH. De acuerdo con estos criterios, se pueden distinguir diversos grupos poblacionales con los que realizar counselling y que requieren un abordaje distinto.

2.1.-PERSONAS QUE VOLUNTARIAMENTE DECIDEN HACERSE LA PRUEBA DE ANTICUERPOS

A su vez, podemos distinguir dos subtipos de personas que acceden por decisión propia:

1. Personas que acuden voluntariamente por creer que han tenido prácticas de riesgo y se considera que la petición es razonable.

En este caso, los Objetivos a alcanzar con la labor de counselling son:

- * Anticipar y ofrecer instrumentos psicológicos para afrontar el hecho de estar infectado.
- * Promover cambios de comportamiento, independientemente de sus resultados.

2. Personas que acuden voluntariamente por la misma creencia, pero en las que (a través de la entrevista) se considera que no existe ninguna posibilidad de infección o que las prácticas descritas no son de riesgo.

Objetivos del counselling:

- * Eliminar ideas e informaciones erróneas
- * Derivar a otro tipo de intervención cuando se compruebe que la demanda corresponde a comportamientos hipocondríacos u obsesivos.

2.2.-PERSONAS A LAS QUE SE RECOMIENDA HACER LA PRUEBA

Este grupo de personas lo conforman aquellos que:

1. Se considera con prácticas de riesgo pero que por los motivos que fuere ellos no tienen conciencia de que hayan podido infectarse.
2. Se detecta algún tipo de síntoma asociados a la infección por VIH y tienen o han tenido prácticas de riesgo.

En ambos casos, los objetivos que se plantean son:

- * Ofrecer información adecuada.
- * Dar información sobre las ventajas e inconvenientes de la realización de la prueba.
- * Favorecer la capacidad de decisión.

2.3.-PERSONAS QUE SE HAN REALIZADO LA PRUEBA DE ANTICUERPOS

1. Personas con resultados negativos en la prueba

Objetivos:

- * Fomentar cambios de comportamiento.
- * Asesorar sobre pruebas posteriores ante la sospecha de estar en el periodo ventana de la infección.

2. Personas con resultados positivos en la prueba

Objetivos:

- * Afrontamiento de la noticia.
- * Abordaje de las alteraciones emocionales.
- * Intervención en crisis si fuera necesario y derivación a otro nivel de atención sanitaria si el caso lo requiere.
- * Informar sobre cuidados de salud.

- * Ofrecerse a dar la noticia a familiares o allegados, si ese fuera su deseo.
- * Ofrecer apoyo durante todo el proceso de la infección, así como a las personas de su entorno.

2.4.-PAREJAS DE PERSONAS INFECTADAS POR VIH

Existe un objetivo general inicial, que es el de la captación de las parejas de personas con anticuerpos anti-VIH para detectar la posibilidad de que, a su vez, hayan estado en contacto con el VIH, manteniendo siempre los criterios de confidencialidad. Para ello existen dos alternativas:

1. La persona infectada desea comunicárselo personalmente a su pareja.

Objetivos:

- * Enseñar habilidades de comunicación (ver capítulo 9) para aprender a decirlo.
- * Ofertar el mismo apoyo ante la posibilidad de realizarse las pruebas.

2. La persona infectada no desea que su pareja se entere.

Objetivos:

- * Fortalecer la relación terapéutica con la persona infectada, asegurando la confidencialidad.
- * Ayudar a analizar y reducir posibles temores.
- * Análisis de ventajas e inconvenientes de dar la noticia.
- * Resolución de problemas ante consecuencias temidas.
- * Diseñar medidas preventivas durante el período de toma de decisiones.

2.5.-LA PAREJA CONOCE QUE SU COMPAÑERO/A TIENE ANTICUERPOS ANTI-VIH, PERO EL/ELLA NO ESTÁ INFECTADO/A.

En este caso, los objetivos son:

- * Informar sobre las vías de transmisión y medidas preventivas.
- * Apoyo para afrontar temores personales.
- * Transmitir habilidades para que ofrezca apoyo durante el proceso de la infección y a prenda a vivir con la situación.
- * Facilitar la expresión de emociones y habilidades de relación.
- * En situaciones terminales o de fallecimiento apoyar en la elaboración del duelo.

2.6.- LOS DOS MIEMBROS DE LA PAREJA TIENEN ANTICUERPOS FRENTE AL VIH.

Los objetivos generales citados al hablar del counselling más los indicados en el apartado anterior son los propios de esta situación. Un aspecto relevante en el caso de las parejas heterosexuales es el asesoramiento respecto a posibles embarazos.

2.7.-FAMILIARES DE PERSONAS INFECTADAS POR EL VIH.

Como norma general, la captación de los familiares para la detección de anticuerpos del VIH no es necesaria a no ser que hayan existido comportamientos de riesgo. Lo que sí es aconsejable es que la familia conozca la situación, puesto que sirve de apoyo para la persona infectada, así como para proporcionar los cuidados necesarios si fuera oportuno.

Con la familia el counselling persigue estos objetivos:

- * Informar sobre las vías de transmisión y medidas preventivas.
- * Apoyar en posibles temores sociales.
- * Asesorar sobre la relación emocional y cómo tratar con la persona infectada.
- * Informar sobre los distintos períodos de la infección y cuidados básicos.
- * Ante situaciones terminales o de fallecimiento, ofrecer soporte emocional para la elaboración del duelo.
- * Aportar información específica y habilidades de cuidados para los familiares que atienden a niños infectados.

2.8.-ENTORNO SOCIAL Y AMISTADES.

El apoyo social es determinante para la calidad de vida del paciente infectado. Cuando la persona decide que es deseable que alguna persona de su entorno social conozca su

situación, es aconsejable ofrecer información y transmitir a sus amistades qué tipo de interacción puede influir positivamente.

Una de las funciones prioritarias de los profesionales de la salud es promover comportamientos saludables, ya sea para prevenir enfermedades, ya sea para mantenerlas bajo control o para mitigar sus efectos. Con estos objetivos resulta habitual que aconsejen a sus usuarios conductas tales como: evitar prácticas de riesgo, hacer ejercicio físico, no fumar, tomarse las cosas con tranquilidad, utilizar el condón en sus relaciones sexuales con penetración, no intercambiar jeringuillas, etc.

Algunos de estos profesionales ven elevar sus niveles de indignación y/o impotencia al comprobar que sus bien intencionados y fundamentados consejos no han provocado, en la mayor parte de los casos, casi ningún cambio en las conductas de riesgo de los usuarios.

Sin embargo, cuando estos mismos profesionales han intentado llevar a la práctica durante un cierto tiempo alguno de los consejos que daban a los usuarios (por ejemplo: seguir una dieta, hacer un consumo moderado de alcohol, utilizar siempre el condón en la relaciones sexuales con penetración, mantener relaciones sexuales sin penetración), han visto cómo sus niveles de indignación y/o impotencia descendían drásticamente. La razón de este descenso es clara: han comprobado personalmente «en carne propia», las dificultades para hacer de forma correcta y satisfactoria lo que aconsejaban.

Por ello, el investigar las dificultades y los problemas que los usuarios tienen antes, durante y después de la realización de cada práctica concreta puede ser un buen modo de aumentar la eficacia de las futuras intervenciones preventivas del profesional y, desde luego, de prevenir la aparición de estos altos niveles de indignación y/o de impotencia que tanto «queman» a los profesionales.

3.1.- EL MODELO PRECEDE³

Diversas teorías y modelos sugieren aspectos sobre los que parece prioritario realizar dicha investigación ya que son, de hecho, los responsables de que la conducta se lleve o no a cabo. Tomando como eje vertebrador el modelo PRECEDE, presentado por L.W. Green (1980, 1991) e incorporándole diversas aportaciones de A. Bandura (1977) y J.L. Bimbela (1993, 1995), los aspectos que aparecen como fundamentales, a la hora de investigar, podrían sintetizarse en (Tabla 3.1):

1.- Los **factores predisponentes**, que tienen que ver con la motivación del sujeto o del grupo para realizar la conducta que se pretende promover, y que se concretan en:

a) La información, incluyendo tanto lo que sabe el usuario como lo que no sabe, en relación con la conducta que se está analizando.

b) Las actitudes, incluyendo además de sus posicionamientos en relación a las herramientas y conductas preventivas, aspectos tales como si «se siente o no en riesgo», si «se siente o no capaz de realizar dicha conducta» o si «valora la conducta preventiva propuesta como verdaderamente eficaz».

c) Los valores y creencias, tanto en relación a las prácticas que se quieren modificar o eliminar como a las que se quieren promover (¿cómo valora las relaciones sexuales sin penetración?, ¿cuáles son sus creencias respecto a los anticonceptivos?).

Es importante investigar tanto los factores predisponentes de los sujetos que no realizan la conducta analizada para poder modificarlos, como los de los sujetos que ya la realizan para poder reforzarlos y tener así argumentos pro-conducta.

³P.R.E.C.E.D.E. es la sigla de Predisposing:predisponentes; Reinforcing:reforzantes; Enabling:facilitadores; Causes:causas; Educational:educacional; Diagnosis:diagnóstico y Evaluation:evaluación.

2.- Los factores facilitadores que tienen que ver con las facilidades que el individuo o el grupo va a tener para realizar la conducta, una vez ya motivado para hacerla. Se concretan en:

- a) Las habilidades del/de los individuo/s para:
 - 1. Realizar dicha conducta (seguir una prescripción facultativa, negociar con la pareja cambios en la dieta diaria, negociar la realización de sexo más seguro, colocar un condón, etc.)
 - 2. Incidir en el entorno a fin de prevenir y/o modificar acciones del mismo que sean contrarias a dicha conducta.

- b) La existencia y accesibilidad de instrumentos (condones, guías para dejar de fumar, jeringuillas estériles, bebidas sin alcohol, alimentos dietéticos, etc.) y centros (centros de salud, centros de orientación y planificación familiar, centros para jóvenes, centros de tratamiento de las drogodependencias, etc.) que faciliten la realización de la conducta.

Se habla aquí de accesibilidad tanto económica como física, horaria o incluso psico-social. Algunos jóvenes no van a comprar condones porque el farmacéutico les somete a un interrogatorio de primer grado. Algunas prostitutas han dejado de ir a centros socio-sanitarios porque la persona que las recibía las trataba mal.

3.- Los factores reforzantes, que aparecen después de que el individuo o el grupo haya realizado ya la conducta, «premiándola» o «castigándola», y que se concretan en:

- a) La respuesta de los agentes-clave del medio (pareja, familia, grupo de iguales, profesionales socio-sanitarios).
Dado que cada población diana tiene sus agentes-clave específicos, habrá que identificar en cada caso quién juega ese papel y qué es lo que hace que le convierte precisamente en agente-clave.

- b) La respuesta del propio individuo o grupo.

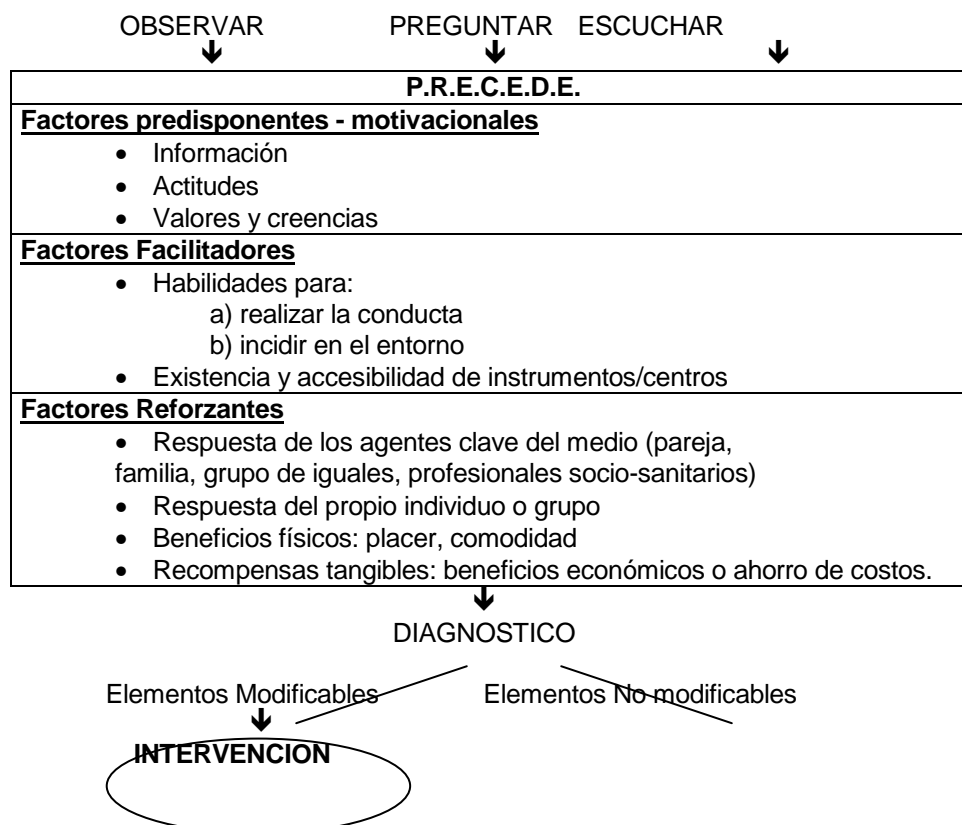
- c) Los beneficios físicos: placer, comodidad.

- d) Las recompensas tangibles: beneficios económicos, ahorro de costes.

En algunos casos la respuesta del medio refuerza precisamente las prácticas de riesgo, como ocurre en dos situaciones aún demasiado frecuentes: 1) Respuesta airada del joven (chico) ante la propuesta de usar el condón hecha por la joven (chica), y 2) Respuesta de mofa, demoledora, del grupo de amigos (hombres) ante el compañero que ha mantenido relaciones sexuales sin penetración.

En otros ámbitos también podrían encontrarse ejemplos: ¿Cuál es la respuesta del grupo de iguales ante el varón que pide "algo sin alcohol"?, ¿y la de la familia ante la abuela que quiere comer sin sal?.

Tabla 3.1. El modelo P.R.E.C.E.D.E.



3.1.1.- Un ejemplo de aplicación del modelo PRECEDE

El modelo PRECEDE es un instrumento de diagnóstico conductual, y por tanto, el primer paso para su aplicación es identificar la conducta que se quiere analizar. Cuanto más concreta es la conducta, más eficaz es el diagnóstico.

El segundo paso es identificar el individuo o grupo al que se dirige la intervención (la población diana). También en este caso a mayor concreción, mayor eficacia en el diagnóstico.

A continuación se aplica el modelo, preguntando y observando a la población diana y a su entorno. Es recomendable, para agilizar el diagnóstico final, situar las respuestas y observaciones en dos listas paralelas:

lista (+):	Todo aquello que vaya a favor de la realización de la conducta que se está analizando
lista (-)	Todo aquello que vaya en contra de la realización de la conducta que se está analizando.

Ejemplo:

Conducta a analizar: **Uso del condón femenino.**

Población diana: Prostitutas del barrio X.

1.- Factores Predisponentes: lo que la población diana sabe, piensa, cree, opina, etc. respecto a la conducta a analizar.

Lista (+) a favor del uso de condón femenino	"No dependo del cliente para usarlo" "Es un buen método para evitar enfermedades"
Lista (-)	"Es caro"

en contra del uso del condón femenino	"Al cliente no le gusta" "Es complicado de poner"
---------------------------------------	--

(nótese que los Factores Predisponentes siempre se pueden entrecomillar - es lo que la población diana sabe, piensa, cree, opina, etc.)

2.- Factores Facilitadores: que juegan su papel antes de realizar la conducta

Lista (+) a favor del uso de condón femenino	- En algunos centros de orientación y planificación familiar lo regalan. - En centros de la zona existen profesionales muy preparados y motivados para el tema.
Lista (-) en contra del uso del condón femenino	- La población diana lo usa de forma poco hábil, le falta entrenamiento. - Las instrucciones de uso que lo acompañan son poco adecuadas a las dificultades de lecto-escritura de la población diana. - Los centros de servicios sociales y sanitarios de la zona no son muy accesibles, ni geográficamente ni por horario, a la población diana.

Lo que sabe o cree la población-diana no coincide necesariamente con los datos objetivos que ofrece el análisis del entorno. Por ejemplo, es frecuente que haya prostitutas que creen que han de pagar cuando acuden a determinados servicios públicos y, sin embargo, no suele ser así. Es fundamental que estas discrepancias queden recogidas al aplicar el modelo. Es decir, que en el caso de este último ejemplo debería anotarse:

Factores Predisponentes:

Lista(-): en contra	"No voy a ese centro por que hay que pagar 5000 pesetas".
-------------------------------	---

Factores Facilitadores:

Lista (+): a favor	La atención de ese centro es gratuita
---------------------------	---------------------------------------

La discrepancia detectada ofrece precisamente pistas muy claras sobre los aspectos prioritarios en los que intervenir (en el punto concreto del ejemplo, esa información errónea de la población diana).

3.- Factores Reforzantes: que juegan su papel después de realizar la conducta

Lista (+) a favor del uso de condón femenino	- El cliente que felicita a la prostituta por preocuparse por la salud de ambos. - La pareja que le dice que ha sido muy excitante hacer algo nuevo. - Otras prostitutas que le reconocen la valentía de ser una pionera. - Los profesionales socio-sanitarios que la felicitan por las mejoras que va consiguiendo en su uso. - La propia prostituta auto-reforzándose (" <i>lo estoy consiguiendo</i> ", " <i>es estupendo, he sido capaz de hacerlo</i> "). - La tranquilidad de trabajar «segura».
Lista (-) en contra del uso del condón femenino	- El cliente que le recrimina la pérdida de placer experimentada. - La pareja que le dice que no le ha gustado nada y le advierte que nunca más le intente convencer. - Otras prostitutas que le dicen que se va a arruinar comprándolos y que además va a perder todos los clientes.

	<ul style="list-style-type: none"> - Los profesionales socio-sanitarios que no valoran los esfuerzos de la prostituta por aprender a utilizarlo. - La propia prostituta ("<i>me ha salido mal otra vez, nunca lo podré conseguir</i>") - La pérdida de ganancias por pérdida de clientes.
--	--

Una vez que las dos listas (+) y (-) se han confeccionado para los tres tipos de factores, la pregunta a hacerse es:

Teniendo en cuenta «mi realidad»: conocimientos y habilidades que poseo, rol profesional que desempeño, condiciones de trabajo, características del equipo, etc., etc. **¿Sobre cuáles de estos factores identificados puedo yo intervenir inmediatamente?**

En este punto puede resultar útil dar algunas pistas metodológicas que faciliten la intervención del profesional, una vez identificados los factores sobre los que puede incidir. Pistas útiles no sólo para el ejemplo comentado sino en general para cualquier aplicación del modelo PRECEDE:

Para incidir en los Factores Predisponentes detectados:

1. Facilitar que la población-diana discuta la información, argumente y rebata sus propias opiniones.
2. Utilizar un lenguaje claro, conciso y entendible.
3. Utilizar soportes adecuados (vídeos, folletos, carteles).
4. Utilizar líderes de opinión con credibilidad.
5. Incorporar a miembros de la propia población-diana desde el inicio del programa o intervención.
6. Diseñar sesiones basadas en el trabajo en grupo y en la elaboración de productos realizados por los propios miembros del grupo (carteles, folletos, eslogans, etc.); ésto, por una parte, facilita el aprendizaje y, por la otra, permite al profesional evaluar proceso y resultado.
7. Realizar síntesis integrativas al final de las sesiones.

Para incidir en los Factores Facilitadores detectados:

1. El entrenamiento es imprescindible para aprender habilidades; de ahí la importancia de los «talleres» (aprender haciendo) como metodología clave para facilitar dichos aprendizajes.
2. Aumentar la accesibilidad de los instrumentos (condones, métodos anticonceptivos, guías, folletos, etc.) y de los centros y programas (horarios, listas de espera, trato, etc.).

Ocurre, a veces, que profesionales muy formados y muy motivados ponen en marcha programas específicos para poblaciones con poco contacto con centros socio-sanitarios. Programas, en general, realmente muy indicados y urgentes para esa población. Sin embargo, es posible que dicha población-diana, aún y conociendo el programa, no acuda a él. Cuando eso ocurre, es importante que los profesionales eviten el riesgo de pensar "*no vienen porque... no nos merecen; ya sabemos cómo son estos... toxicómanos, gitanos, hipertensos, gordos, jóvenes, etc.*"

Por ello, cuando la población- diana no acude a un programa, ¿por qué no preguntarle directa y adecuadamente las causas? Probablemente las respuestas obtenidas ofrecerán pistas muy útiles para lograr el objetivo inicial: que ese programa sea realmente accesible a esa población.

Así, por ejemplo, al preguntar a los jóvenes: "Nos gustaría mucho saber por qué, conociendo como conocéis el centro de planificación familiar, no acudis a él", se encontró la respuesta clave: *"No vamos a ese centro por que no nos apetece nada encontrarnos en la sala de espera con nuestra madre, nuestra tía... o la vecina del 5º"*. Como consecuencia de ello y para dar respuesta a la demanda que hacía la población diana se pusieron en marcha las "Tardes jóvenes": tardes donde sólo pueden acudir los menores de 20 años y que han logrado que el centro sea realmente accesible a esa población-diana.

Para incidir en los Factores Reforzantes detectados:

1. Intervenir sobre los agentes-clave identificados, principalmente cuando la acción del propio sujeto no consigue suficientes cambios en su entorno.
2. Convertirse (el profesional) en agente-clave «premiando», mediante el reconocimiento, los logros de la población-diana y de los agentes-clave.
3. Identificar y utilizar como reforzantes los beneficios físicos (placer, comodidad, etc.) que las conductas «más saludables» pueden representar (por ejemplo: erotizando el sexo sin penetración, erotizando el uso del condón, cuidando la estética de platos dietéticos, enfatizando el mejor sabor de los besos sin tabaco, etc).
4. Identificar y utilizar como reforzantes las recompensas tangibles (dinero, por ejemplo) que las conductas «más saludables» pueden conllevar (por ejemplo: beneficio económico por tener más clientes al «venderles seguridad» y/o por poder trabajar más al evitar enfermedades, ahorro económico al disminuir el consumo de tabaco o alcohol, etc.).

3.1.2.- Comentarios Adicionales Respecto a la Aplicación del Modelo PRECEDE:

1. El modelo PRECEDE es una buena «vacuna» contra dos riesgos que acechan a los profesionales de la salud:

- ① El «activismo». El PRECEDE es una especie de señal de ¡stop! que nos indica que antes de actuar, actuar y actuar, es fundamental realizar un pormenorizado diagnóstico conductual que garantice la eficacia, efectividad y eficiencia de la subsiguiente intervención.
- ② La «inacción» como respuesta a no poder solucionarlo todo. El PRECEDE nos permite identificar aquellas variables sobre las que cada uno de los profesionales, en el desempeño de su rol, puede realmente intervenir.

2. La primera vez que se aplica el PRECEDE (igual que la primera vez que se monta en bicicleta, que se conduce un coche, o que se usa un condón) se detectan dificultades, algunas cosas no acaban de salir bien, aparecen dudas, se cometen errores... Ahora bien, si después de cada aplicación se analizan los resultados, reforzando lo que haya salido bien y buscando alternativas a lo que haya salido deficiente y por tanto «mejorable», muy probablemente "la quinta vez saldrá mejor que la segunda" y al cabo de unas cuantas utilizaciones el modelo PRECEDE dejará de ser un corsé complicado de aplicar, para convertirse en el instrumento útil que se pretende.

Un ejercicio interesante y motivador por lo que tiene de auto-evaluación y de facilitador de cambios en el entorno, podría ser el de aplicar el modelo PRECEDE en el siguiente caso:

Conducta a potenciar: Hacer counseling.

Población-diana: Equipo de profesionales socio-sanitarios con los que trabajo.

Un buen diagnóstico conductual de esta situación puede facilitar enormemente una aplicación pragmática del modelo PRECEDE en el propio entorno profesional de cada uno de nosotros.

3.2.- EL ANALISIS FUNCIONAL DE LA CONDUCTA

Muchas veces nos hemos preguntado ¿por qué la gente realiza comportamientos de riesgo a pesar de tener información suficiente sobre las vías de transmisión del VIH y los métodos preventivos eficaces?. Tal vez la respuesta sea que no sólo con la información se consigue cambiar los comportamientos y que hay otras variables que influyen como son las actitudes, la presión del grupo, las habilidades que se posean, etc..

3.2.1.-Análisis del comportamiento de riesgo

La mayoría de los comportamientos de riesgo asociados al VIH tienen una característica común: producen placer. Y, como señala Green(1980), las consecuencias gratificantes de los comportamientos constituyen uno de los factores clave para explicar su aparición y su mantenimiento.

Sin embargo, es necesario tener siempre presente la influencia de la variable 'tiempo', en relación con la inmediatez de las consecuencias que siguen a un comportamiento. Este ha sido hasta ahora un aspecto poco utilizado en prevención de enfermedades y en promoción de la salud y, sin embargo, tanto a nivel de fundamentación teórica como de aplicación práctica, parece mostrar grandes posibilidades a la hora de promover cambios comportamentales.

El análisis funcional de la conducta establece que la probabilidad de que una conducta se mantenga o desaparezca, depende sobre todo de si sus consecuencias son o no inmediatas; y no tanto de las consecuencias a medio o largo plazo. Si las consecuencias son placenteras de forma inmediata (aunque a largo plazo puedan ser negativas o incluso gravísimas) es más probable que la conducta se mantenga. Por el contrario, si las consecuencias son negativas de forma inmediata (aunque a largo plazo puedan ser positivas) es más probable que la conducta no se mantenga.

Aplicado al caso del VIH/SIDA por R. Bayés(1990), el análisis funcional de la conducta establece que los comportamientos de riesgo -penetración sexual e inyección de una droga- suponen, casi siempre, de forma inmediata y prácticamente segura una consecuencia de placer o una liberación de tensión. En cambio, la consecuencia negativa de estos comportamientos de riesgo -infección por el VIH- es sólo probable y, además, a largo plazo (Tabla 3.2).

De hecho, y dejando por un momento el caso del VIH/SIDA, este análisis podría aplicarse perfectamente a otros hábitos que intentan modificarse: consumo de tabaco y/o alcohol, consumo de grasas y/o dulces, etc. En general, nos encontramos con efectos positivos inmediatos y ciertos frente a efectos negativos sólo probables a medio/largo plazo.

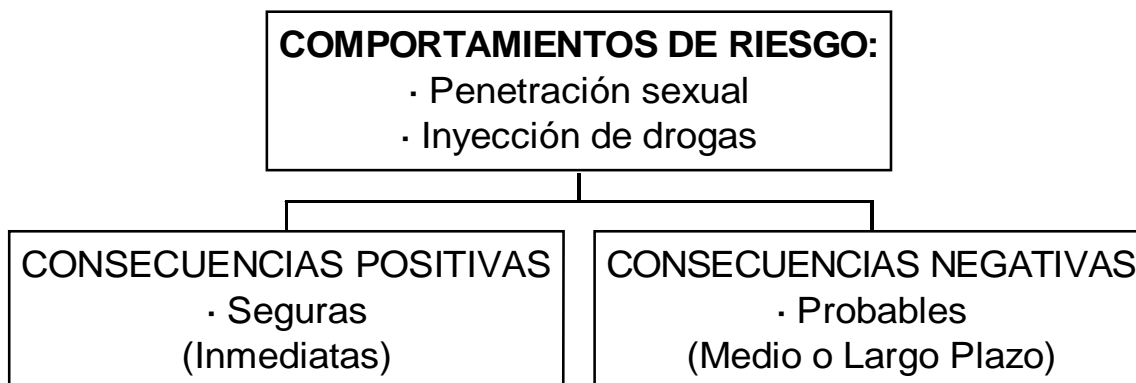
Ante ello caben básicamente dos tipos de intervenciones:

- a) Aquellas dirigidas a acercar en el tiempo las consecuencias negativas de las conductas menos saludables (por ejemplo: rechazo de la pareja a mantener relaciones sexuales sin protección, rechazo a mantener una conversación con alguien que esté fumando); y
- b) Aquellas dirigidas a acercar en el tiempo las consecuencias positivas de las conductas más saludables potenciando comportamientos sin riesgo o con menos riesgo, que también produzcan placer de forma cierta e inmediata (por ejemplo: erotizar el uso del condón o las relaciones sexuales sin penetración, cuidar la presentación -la estética- de platos dietéticos).

Los datos recogidos por el análisis funcional de la conducta parecen sugerir una mayor eficacia de este segundo tipo de intervención. En resumen, se trata de conseguir que los comportamientos que queremos potenciar (sexo más seguro, dieta más saludable, etc. etc.) tengan consecuencias positivas, gratificantes, ciertas e inmediatas.

Tabla 3.2.

Análisis funcional de los comportamientos de RIESGO



Además sabemos que el ser humano tiende a actuar y justificar sus comportamientos con interpretaciones que los identifican como carentes de riesgo. Algunas de estas interpretaciones más frecuentes son:

➤ **No accesibilidad de los métodos preventivos:** en múltiples ocasiones se emiten comportamientos de riesgo por carecer de métodos preventivos (Ej.: preservativos, equipo de inyección). Esto puede estar motivado por el coste económico de los mismos, por no poseer las habilidades sociales para adquirirlos (Ej.: inhabilidad para solicitarlo en una farmacia) y, en ocasiones, por encontrarse en centros cerrados (Ej.: centros penitenciarios) o debido a los horarios (Ej.: farmacias de noche).

➤ **Monogamia seriada:** Consiste en pensar que no existe riesgo frente al VIH ya que se está manteniendo una relación sexual exclusiva. Al concluir la misma se inicia otra que, en exclusividad, perdura y se añade a la anterior, y así sucesivamente.

➤ **Grado de conocimiento:** Se ha observado que personas que adoptan medidas preventivas al iniciar una relación, cuando ésta se hace estable y se adquiere más confianza, dejan de protegerse, exponiéndose a riesgos frente a las enfermedades de transmisión sexual.

➤ **Aspecto externo:** El favorable aspecto externo es otro factor que justifica la emisión de conductas de riesgo. (Ej.: obesidad, ausencia de síntomas, belleza, limpieza, ...)

ALTERACIONES EMOCIONALES ASOCIADAS A LA INFECCION POR VIH/SIDA

A. Gutiérrez y C. T. Pitti

Las personas afectadas por el VIH sufren diversas alteraciones emocionales, básicamente relacionadas con respuestas de ansiedad y depresión generadas ante las posibles consecuencias físicas y sociales que esta enfermedad conlleva. Este tipo de respuestas “en si mismas” son adaptativas ya que tienen una función de “alerta” ante situaciones difíciles o comprometidas. El problema surge cuando las respuestas depresivas y ansiosas pierden su funcionalidad debido a que su intensidad y frecuencia es desmedida, generando cambios en el organismo y en el comportamiento de la persona. Estos cambios suelen ser de tipo inhibitorio, revistiendo para la persona que los padece un carácter indeseable e imposible de superar.

No sólo las personas afectadas por el VIH sufren alteraciones emocionales. También sus allegados y los profesionales de la salud que les atienden se ven inmersos en una serie de situaciones que muchas veces resultan difíciles de manejar, y que pueden dar lugar a consecuencias muy graves como el “Burn-Out “ (el síndrome de ‘estar quemado’, harto, agotado).

4.1.-NIVELES DE RESPUESTA DEL COMPORTAMIENTO HUMANO

Todo comportamiento humano está constituido por tres niveles de respuesta:

- 1.- **Nivel Cognitivo:** hace referencia a los pensamientos que están mediatizados por la situación que rodea a la persona y a la interpretación que la misma hace de esa situación.
- 2.- **Nivel fisiológico:** son sensaciones que la persona experimenta a nivel físico, por ejemplo la sudoración de las manos como manifestación de ansiedad.
- 3.- **Nivel motor,** es la conducta observable o lo que la persona hace.

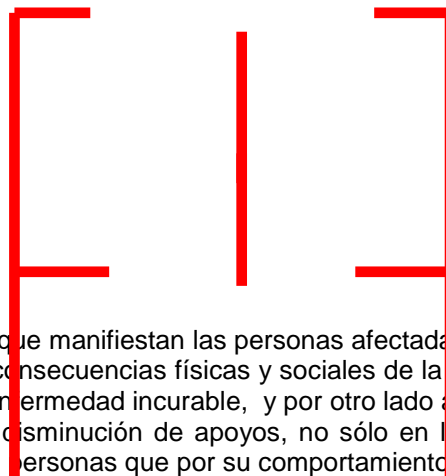
Estos tres niveles de respuestas se encuentran interrelacionados (ver Figura 4.1), de manera que lo que una persona piensa ante una situación determinada va a influir en lo que sienta y en lo que haga. Veamos esto con un ejemplo:

un paciente se encuentra ante el médico y éste muestra un aspecto serio. Ante esta situación el enfermo piensa “*tengo algo grave*” (nivel cognitivo); siente tensión muscular (nivel fisiológico) y dice “*¿Lo que tengo es malo doctor?*” (nivel motor).

Figura 4.1
Nivel Cognitivo

Nivel fisiológico

Nivel motor



El comportamiento que manifiestan las personas afectadas por el VIH está determinado fundamentalmente por las consecuencias físicas y sociales de la enfermedad. Por una parte, el SIDA es considerada una enfermedad incurable, y por otro lado a nivel social genera rechazos, culpabilidades, estigmas y disminución de apoyos, no sólo en los afectados sino también en sus allegados y en aquellas personas que por su comportamiento son consideradas de riesgo.

Existen una serie de situaciones que son especialmente generadoras de alteraciones emocionales para la persona afectada como son: conocer los resultados de las pruebas anti-

VIH, comunicar a su pareja o allegados su enfermedad, padecer situaciones de rechazo social, acudir a seguimientos médicos, sufrir trastornos físicos graves, ingresos hospitalarios, etc..

En cuanto a los profesionales de la salud también se pueden enumerar algunas situaciones que producen alteraciones emocionales contribuyendo a aumentar su nivel de estrés; entre las más frecuentes destacan: comunicación de resultados positivos de la prueba anti-VIH, toma de decisiones terapéuticas, comunicación de diagnósticos graves, presión de la familia o allegados del afectado, negación de los afectados a seguir las prescripciones terapéuticas, comportamientos agresivos de los afectados hacia el personal sociosanitario, muerte de afectados jóvenes, abandono familiares, falta de recursos sociales, etc..

4.2.-NIVELES DE RESPUESTA EN LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH.

Los niveles de respuesta del comportamiento en la persona afectada por el VIH se ven alterados generando estados de depresión y ansiedad que aparecen y se diluyen en función de las situaciones que van surgiendo a lo largo del proceso de la enfermedad. En este sentido los trabajos presentados en los últimos congresos mundiales de SIDA, muestran cómo las respuestas evaluadas en personas afectadas por el VIH son similares a las descritas con anterioridad en otros tipos de enfermedades.

Veamos a continuación las respuestas más frecuentes siguiendo el orden de los tres niveles cognitivo, fisiológico y motor.

A - Respuestas Cognitivas

- Anticipación de consecuencias negativas: pensar que los acontecimientos futuros serán negativos y desagradables (Ej.: *“Todo el mundo me rechazará” “El AZT no me ayudará”*).
- Maximización de los eventos negativos: los sucesos desfavorables se magnifican (Ej.: *“Mis plaquetas han bajado; tendré una hemorragia en cualquier momento”*).
- Minimización de los eventos positivos: a las situaciones favorables se les resta importancia (Ej.: *“Aunque mi nivel de defensas es alto no viviré mucho tiempo”*).
- Ideas de culpa: consigo mismo y hacia su entorno. Puede generar fobias (Ej.: homofobia).
- Excesiva preocupación por la salud: que les lleva a estar constantemente buscando síntomas que atribuyen a la enfermedad.
- Ideas de indefensión: pensar que los acontecimientos futuros están predeterminados y que no se pueden modificar (Ej.: *“No puedo hacer nada” “No depende de mí”*).

B - Respuestas fisiológicas

- Aumento del ritmo cardíaco.
- Sudoración.
- Tensión muscular.
- Fatiga y cansancio.
- Llanto.

C - Respuestas Motoras

Disminución de :

- Actividad Social.
- Actividad Sexual.
- Rendimiento Laboral.

- Actividades lúdicas.

Incremento de:

- Verbalizaciones sobre síntomas físicos.
- Conductas rituales de autoexamen.
- Lentificación.
- Agitaciones.
- Ingesta de tóxicos.

4.3.-NIVELES DE RESPUESTA EN LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

La labor del profesional de la salud está mediatizada por la interacción que mantienen con las personas afectadas por el VIH, y esta relación es uno de los factores más importantes para la satisfacción de ambos.

Las habilidades para interactuar en el campo de la salud se adquieren normalmente con la experiencia y por el método de ensayo/error. Dadas las circunstancias especiales de la epidemia, se ha advertido que las experiencias adquiridas en otro tipo de enfermedades no son siempre generalizables, por lo que se ha observado que el profesional de la salud es susceptible de desarrollar alteraciones en su estado de ánimo como consecuencia de su trato diario con los afectados. Siguiendo el esquema presentado en los apartados anteriores vamos a describir algunas de las respuestas del comportamiento que contribuyen de una manera importante al desarrollo de alteraciones emocionales en estos profesionales.

A - Respuestas cognitivas

- Inundación del problema: pensamientos habituales sobre los afectados o sobre el SIDA fuera del contexto laboral.
- Temor al contagio.
- Respuestas momentáneas de depresión motivadas por: descargas emotivas por parte de los afectados; tener que dar información poco esperanzadora; imposibilidad de solucionar problemas, etc.
- Ideas de indefensión: provocadas por la falta de curación o tratamiento eficaz de esta enfermedad, así como por no saber apoyar psicológicamente a los afectados.
- Soledad en la toma de decisiones y abordajes.
- Cambios en el sentido de la vida: el fenómeno del SIDA para muchos profesionales sociosanitarios ha venido a significar un replanteamiento de la propia existencia.

B - Respuestas fisiológicas

- Sensaciones puntuales de ansiedad.
- Fatiga y cansancio.
- Cefaleas tensionales.
- Tensión muscular.

C - Respuestas Motoras

- Respuestas de evitación y escape: que aparecen cuando las emociones del personal sociosanitario son intensas o no se encuentran soluciones para resolver los problemas de los afectados.

- Cambios en los comportamientos de riesgo: tanto en el ámbito laboral como personal.

La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana y el SIDA, se han convertido en un elemento de interés para los profesionales de la Salud Mental, esencialmente por dos razones:

1.- Por el tropismo del virus sobre el Sistema Nervioso Central, lo cual es evidente si se considera el hecho de que más del 70% de los casos de SIDA presentan alteraciones neuropatológicas en autopsia.

2.- El gran impacto psicológico que genera el diagnóstico de la infección por el VIH, así como la evolución hacia la enfermedad, asociado todo ello a características tales como la juventud y la pertenencia a sectores de la población ya de por sí estigmatizados y marginados.

Existen dos áreas principales de investigación, la primera se encuentra a caballo entre la Neurología y la Psiquiatría y valora las consecuencias de la infección cerebral por el VIH; mientras que la segunda, se enmarca entre la Psiquiatría y la Psicología Clínica, y analiza las reacciones agudas de estrés y trastornos de adaptación.

5.1.- DEMENCIA SIDA

La demencia SIDA se considera, con cierta frecuencia causada por la afección cerebral del virus. El comienzo de la demencia SIDA es normalmente insidioso. Los primeros síntomas se pueden subdividir en tres grupos:

- Cognitivos (enlentecimiento mental y pérdida de concentración y memoria).
- Fisiológicos (inhibición social, apatía, reducción de la espontaneidad).
- Conductuales (pérdida de coordinación, torpeza).

Un examen neurológico puede mostrar síntomas tales como: temblor, hiper-reflexia, ataxia o disartria. En estadios avanzados de la enfermedad, se observa habitualmente un deterioro en las funciones cognitivas y un severo retraso psicomotriz. El habla es lenta y monótona, con dificultades para encontrar las palabras adecuadas y una posible progresión hacia el mutismo. Los pacientes se incapacitan para caminar, debido a la paraparesia. Puede aparecer parestesia ó hipersensibilidad en los pies, debido a la concurrencia de una neuropatía sensorial. La evolución de la demencia SIDA es variable y no es fácilmente predecible su ritmo.

5.2.- DETERIORO NEUROPSICOLOGICO SIN DEMENCIA.

Se ha observado, con cierta asiduidad, la presencia de anomalías neuropsicológicas en un elevado porcentaje de pacientes VIH sintomáticos, que no muestran un cuadro clínico demencia SIDA, mientras la ocurrencia de estas anomalías en los VIH asintomáticos es frecuentemente debatida.

Las manifestaciones clínicas se pueden caracterizar en su comienzo por un estado de shock en el cual el paciente se siente confundido y aturdido, con la mente en un constante desorden, y en el cual puede aparecer despersonalización, desrealización y desórdenes en el sueño.

Otras reacciones emocionales y conductuales pueden incluir: agresividad, la cual puede ser expresada a nivel verbal o físico, y puede dirigirse hacia la sociedad, pareja, familia o el personal sanitario; inhibición social, culpabilidad, rechazo, miedo, desesperación, etc... estas reacciones podrían generar trastornos somáticos, que a su vez pueden llevar al paciente a interpretarlos como una evidencia de su deterioro físico. Finalmente, el diagnóstico puede inducir ideas o intentos de suicidio, abuso de sustancias psicoactivas o realización de actividades de alto riesgo. En ausencia de un asesoramiento adecuado, las reacciones agudas de estrés pueden prolongarse indefinidamente.

5.3.- TRASTORNOS PSICOTICOS AGUDOS.

5.3.1.- Con deterioro cognitivo

Las alucinaciones (visuales o auditivas) y los delirios (persecutorios o de grandeza) aparecen, con cierta frecuencia, en pacientes SIDA. Esto puede suceder dentro de un contexto de deterioro cognitivo que puede ser a veces sutil o fluctuante, o pueden ser inicialmente las únicas manifestaciones psicopatológicas seguidas más tarde por síntomas tales como la desorientación, perturbación de la conciencia y un deterioro de la concentración y memoria. En ambos casos, un diagnóstico de síndrome orgánico cerebral (demencia o delirio) está normalmente garantizado.

5.3.2.- Sin deterioro cognitivo

Sin embargo, también hay datos de pacientes infectados por el VIH, que desarrollan trastornos psicóticos agudos sin ninguna evidencia de deterioro cognitivo a lo largo de su evolución.

5.4.- SUICIDIO

La infección por VIH y SIDA ha sido asociada a un alto riesgo de suicidio. Diversas investigaciones muestran porcentajes significativamente superiores en pacientes VIH, así como un incremento de dicho riesgo en los meses subsiguientes al diagnóstico. Así, se señala el alto riesgo de suicidio en el período siguiente al diagnóstico, concluyendo que el porcentaje de actividad impulsiva suicida está mediatizado por la forma en que se comunica el diagnóstico, por la disponibilidad de apoyo social, emocional y práctico, así como por la accesibilidad de adecuado asesoramiento pre y post-test. También se ha indicado que en algunos pacientes con SIDA, el rechazo de tratamiento o la realización de actividades temerarias pueden representar comportamientos suicidas equivalentes.

5.5.- TRASTORNOS DE ADAPTACION.

Una respuesta mórbida al diagnóstico VIH ó SIDA, o el estrés asociado a esta enfermedad, puede estar condicionada por múltiples factores tales como las estrategias de resolución de problemas, o los factores de vulnerabilidad.

El cuadro clínico de los trastornos de adaptación en pacientes VIH o SIDA puede caracterizarse por la presencia de respuestas depresivas, ansiosas, u obsesivo-compulsivas como se ha descrito en el capítulo 4 de esta guía.

EL ENFERMO DE VIH/SIDA EN FASE TERMINAL

P. Barreto y J. Barbero

Es difícil determinar en qué momento un enfermo se encuentra en fase terminal. Mucho más si se trata de enfermos de SIDA y si tenemos en cuenta que enfermedad avanzada no significa obligatoriamente enfermedad terminal.

Hay fases críticas en el desarrollo de una enfermedad en las que habrá que intervenir con tratamientos curativos del problema intercurrente. Pero hay otros momentos en que esas fases críticas se solapan con la fase terminal. En estos momentos, el único objetivo a conseguir es el confort del paciente.

6.1. EL ENFERMO

Existe acuerdo generalizado en que la situación de un paciente terminal (sea cual sea su enfermedad de base) vendría definida por las siguientes características:

1. Síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes.
2. No respuesta a tratamientos específicos.
3. Presencia cercana de la muerte, lo que produce un severo impacto emocional, tanto en el propio paciente como en su familia y el equipo terapéutico.
4. Pronóstico de vida inferior a seis meses (\pm tres meses).

Los cuidados paliativos suponen una forma de asistencia en la que se intenta potenciar al máximo la dignidad y la calidad de vida del enfermo. El objetivo es cuidar -curar ya no es posible-; es decir, proveer de confort a la persona.

Indudablemente el concepto confort incluye elementos subjetivos e individuales diferentes para cada persona. No obstante, es posible objetivar y hacer operativos algunos de los parámetros que lo configuran. Por confort se entiende:

- lograr el control de los síntomas y
- satisfacer las necesidades emocionales, sociales y espirituales del paciente.

Puesto que las necesidades son de índole diversa, éstas deben ser cubiertas por un equipo interdisciplinar que aporte los conocimientos que cada uno de los campos de especialización posea. Sería conveniente que dicho equipo estuviera formado por médicos, enfermeros, psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y asesores espirituales, cuya acción debe estar siempre coordinada y dirigida al objetivo terapéutico: la provisión al enfermo del máximo confort posible.

Para un adecuado control de los síntomas, es imprescindible tener en cuenta las siguientes consideraciones:

1. La importancia de la percepción del síntoma por parte del paciente.
2. Mantener un umbral medicamentoso que impida que aparezca la sensación de dolor; tratamiento paliativo precoz o preventivo.
3. Desmitificar el uso de la morfina, aún sabiendo las dificultades de su uso en personas con problemas de drogodependencia.
4. Evitar el síndrome de abstinencia en drogodependientes activos.
5. Nunca un estudio analítico debe retrasar un tratamiento sintomático.
6. Debido al carácter multifactorial, múltiple y cambiante de los síntomas, es imprescindible una evaluación continua del proceso.

Por otra parte, resulta imprescindible tener en cuenta que la fase terminal en el caso de los enfermos de SIDA presenta una serie de peculiaridades que aun a riesgo de generalizar en exceso, se deben tener en cuenta. A saber:

1. Son pacientes en su mayoría jóvenes, que tienen que enfrentarse a la muerte con su ciclo vital natural sin terminar. Esto implica que se produce una ruptura biográfica que entraña una gran dificultad para concluir proyectos personales. Es la edad de las iniciativas, de la

búsqueda de seguridad, de estabilidad económica, de familia propia... y todo esto se torna casi imposible.

2. Padecen una enfermedad que estigmatiza socialmente, lo que lleva a procesos de ocultamiento, aislamiento y soledad. El rechazo no se limita a una producción imaginaria del enfermo.
3. Tienen contacto permanente con la muerte del otro puesto que todos han perdido a algún conocido o colega, por lo tanto ven lo que les espera.
4. En muchos casos existen sentimientos de culpa respecto a sí mismos ("me lo merezco, me lo he buscado..."), la pareja o la familia. Se hace un balance culpabilizador de la propia vida, con dificultades -por el tiempo disponible y la propia situación- para poderlo reparar.
5. Es habitual que exista una desestructuración de la vida familiar y relacional que, en muchos casos, es previa a la infección por VIH. En ello influyen situaciones de drogodependencia o inclinaciones sexuales no confesadas o no aceptadas por el entorno.
6. Suelen presentar graves problemas económicos. No disponen de recursos económicos y/o han tenido que abandonar su profesión, cuando la tenían.
7. Presentan una Identidad corporal rota, lo cual les provoca una alteración de su imagen corporal, hipersensibilidad a pequeños cambios físicos, temor a ser físicamente repulsivos, etc.
8. La mayoría tienen una intensísima experiencia de pérdidas: de certezas, de planes de futuro, de relaciones significativas, de salud, de control de la propia vida, de seguridad, de imagen, etc. Y el joven ha hecho menos experiencia natural de pérdidas, es decir, de ajustes maduros a las pérdidas que sucesivamente se producen en la vida.

Kübler-Ross(1975) ha descrito las ya clásicas fases por las que habitualmente puede pasar el enfermo terminal. Aunque hacían referencia fundamentalmente a enfermos oncológicos, consideramos que estas fases pueden ser generalizadas, con matizaciones, a los enfermos de SIDA. Es importante señalar que no tienen por qué producirse todas las fases en la totalidad de los pacientes ni tan siquiera en el mismo orden. Además pueden ser estadios de ida y vuelta. Sin embargo las mencionamos por la importancia que tiene identificarlas para intervenir adecuadamente (Tabla 6.1).

6.2. LA FAMILIA.

Los familiares de un enfermo en fase terminal se encuentran en una situación de alto riesgo emocional. Es una situación que se caracteriza por:

- Hay un contacto continuo con el sufrimiento. El propio y el del paciente.
- Se anticipa una pérdida afectiva inminente.
- Se desconocen los recursos de soporte.
- Hay en muchos casos sentimiento de vergüenza por tener un familiar con SIDA.
- Los padres desarrollan sentimientos de culpabilidad por posibles errores en la educación de los hijos.
- Hay un miedo consciente o inconsciente al contagio.
- Algunos allegados del entorno del enfermo pueden ser más significativos para éste que la propia familia.

Las disfunciones familiares suelen depender también de las pautas de interacción mantenidas con anterioridad entre sus miembros; del grado de conocimiento de las implicaciones reales de la enfermedad; de cómo ésta se convierte en desencadenante de ambivalencias afectivas no reconocidas; del impacto que crea el tener un enfermo en fase terminal en el medio; de las sensaciones de utilidad en el cuidado del paciente, etc.

6.3. EL PERSONAL SOCIOSANITARIO.

El personal sanitario también se encuentra en situación de alto riesgo emocional cuando los enfermos entran en fase terminal. El "burn-out" o síndrome de 'estar quemado' ha llegado a provocar una movilidad del staff en algunos Centros de cerca del 90%. Si analizamos la situación comprenderemos que los profesionales sanitarios al cuidado de estos enfermos presentan una serie de puntos en común que generan un gran nivel de estrés:

- Tiene un contacto continuo con el sufrimiento y la muerte y eso supone un alto impacto emocional.
- Se establecen inevitablemente vínculos afectivos con el enfermo. Si la edad del sanitario es parecida a la de los pacientes, incluso se pueden dar procesos de identificación personal.
- Hay una alta sensación de frustración. Es un personal más formado para curar que para cuidar con lo que la muerte del paciente se vive como un fracaso terapéutico.
- Hijos de esta sociedad, a veces mantienen tendencias culpabilizadoras ("se lo han buscado..."), lo que provoca que se deterioren las relaciones.
- La problemática psicosocial del enfermo agrava la ansiedad: existe miedo a la agresividad de algunos enfermos, impotencia ante la entrada de droga en el hospital, ante las negativas o conductas difíciles de algunos enfermos.
- Miedo al contagio, consciente o inconsciente.
- Hay límites, por stress de trabajo, para dedicar el tiempo suficiente a escuchar a los propios pacientes.
- Sobre ellos recaen muchas de las angustias de las familias.

Tabla 6.1. Fases en la enfermedad Terminal

NEGACION	Negación del pronóstico. Es una defensa provisional en la que propiamente lo que se niega es la seriedad de la condición. Suele ser una fase muy adaptativa. Sin ella sería muy difícil asumir de golpe toda la aversividad que la situación conlleva. Lo adecuado será respetar la negación, pero sin potenciarla.
RABIA	RABIA que se descarga contra uno mismo, los demás, contra Dios, el personal sanitario,.. Es importante no interpretarla como un ataque personal.
PACTO	PACTO consigo mismo, con sus creencias, con Dios, para intentar postponer lo inevitable. Normalmente son pactos secretos que tienen mucho que ver con sentimientos de culpa. " <i>Si mejoro, yo te prometo que...</i> ". Suele ser una fase pasajera. A veces se traduce en la búsqueda de curanderos.
DEPRESION	Depresión por cuanto se ha perdido y por cuanto se prevé que se perderá. Se está elaborando el propio duelo. Si es profunda o prolongada no debe ser minusvalorada y ha de abordarse desde una óptica terapéutica profesional.
ACEPTACION	Conlleva una relativa serenidad. No es una fase de felicidad, sino de cierta calma. Se llega con ayuda y si al paciente se le permite hacer el camino. Algunos llegan antes que los familiares y allegados, quienes tienden a prohibir la conversación en estos o parecidos términos: "por favor, no digas eso". Suele acompañarse de una actitud serena de recapitulación, de apropiación y control del tiempo último. No se da de manera unitaria: en algunas personas, cuando aún mantienen un buen estado general; en otros cuando ya están muy enfermos; para otros se presenta como modo de liberarse de un profundo sufrimiento.

MOMENTOS PSICOLOGICOS CLAVE EN LA INFECCION POR VIH/SIDA

A. González

En toda relación de ayuda resulta muy importante comprender en qué momento se encuentra el paciente e identificar y atender a sus preocupaciones, miedos, dificultades y necesidades. El profesional sociosanitario, ha de partir de la realidad del paciente, sus puntos de vista, qué áreas requieren mayor atención para el propio paciente, cómo define el problema,... es decir, en qué momento y/o situación psicológica se encuentra. Y, siempre que le sea posible, debe intentar realizar una labor preventiva para minimizar los daños y perjuicios asociados a alguna de ellas.

A continuación detallamos una lista de las situaciones más importantes observadas. Cada una de ellas puede afectar a lo largo del tiempo de forma diferente a las personas con anticuerpos anti-VIH y también a sus allegados y familiares.

7.1.-SITUACIONES PSICOLOGICAS CLAVE

- Cuando se duda acerca de comportamientos de riesgo.
- Cuando se valora la conveniencia de la realización de la prueba.
- En los momentos de realización de la prueba.
- El tiempo de espera de los resultados.
- El conocimiento del resultado de la prueba.
- Cuando se plantea la necesidad de comunicarlo a los allegados.
- Cuando aparece el miedo a la ruptura de la confidencialidad.
- Cuando existe percepción/sospecha de rechazo o marginación.
- Al acudir a los controles médicos.
- La recepción de malas noticias.
- El oír hablar sobre el SIDA.
- Cuando se ve morir o enfermar a otra persona.
- En la prescripción o inicio de tratamientos.
- Cuando se participa en Ensayos Clínicos.
- Cuando hay ingresos hospitalarios.
- Al recibir el diagnóstico de SIDA.
- Cuando se perciben los signos del deterioro.
- Cuando se percibe la cercanía de la muerte.
- Al entrar en situación terminal.

En todas estas situaciones es frecuente que aparezcan miedos, dudas, angustia, depresión,... tal y como aparece descrito en el capítulo 4 al hablar de las alteraciones emocionales. Existen, además otros agravantes de la situación como puede ser el consumo de sustancias psicoactivas (heroína u otras drogas) o algún tipo de trastorno relacionado con la esfera sexual (por ejemplo: homosexualidad egodistónica). Estos agravantes suelen ser mucho mayores en el caso de las mujeres, pues añaden otro complejo nudo de problemas relacionados con la maternidad.

7.2.-POSIBLES PAUTAS DE ACTUACION

En líneas generales, la intervención depende principalmente del momento psicológico y la situación por la que esté pasando el paciente. Por ello, es de vital importancia ayudar al paciente a que exprese y proporcione información que nos permita conocer cuál es su situación. Por tanto, el primer punto que debemos tener en cuenta es la obtención de información para conocer la línea de base en que se encuentra el paciente mediante preguntas y realizando una escucha activa (ver el capítulo 9 sobre las habilidades de comunicación con el paciente VIH/SIDA). No se debe presuponer ni imaginar nada; siempre habrá que partir de los datos objetivos que suministra el paciente.

Las siguientes pautas pueden ser útiles, si bien su uso puede variar en función de cada situación:

- ☞ Establecer una buena relación que facilite la adhesión.
 - ☞ Empatizar y reforzar los aspectos positivos.
 - ☞ Permitir y respetar las reacciones, expresión de emociones, silencios,...
 - ☞ Atender a las respuestas psicológicas que se producen.
 - ☞ Aliviar tensiones y miedos relacionados con la situación.
 - ☞ Esperar a que el paciente se calme lo suficiente.
 - ☞ Valorar razones y motivación relacionados con el problema.
 - ☞ Prevenir e informar adecuadamente acerca de posibles tratamientos e intervenciones.
 - ☞ Facilitar la toma de decisiones y ayudar a decidir.
 - ☞ Dar siempre las buenas noticias y congratularse con el paciente.
 - ☞ Detectar información e ideas erróneas.
 - ☞ Dar la información adecuada y necesaria y corregir errores.
 - ☞ Fomentar la adopción de medidas preventivas.
 - ☞ Informar sobre 'calidad de vida', dando pautas concretas.
 - ☞ Establecer compromisos acerca de futuras revisiones y controles médicos.
 - ☞ Determinar cómo y cuándo se darán los resultados.
 - ☞ Comunicar el resultado lo más adecuadamente posible.
 - ☞ Informar al paciente sobre lo que desee saber acerca de su situación.
 - ☞ Dar tiempo para que asimile las situaciones/noticias desagradables.
 - ☞ Dar mensajes congruentes y no dar falsas esperanzas.
 - ☞ Preguntarle qué podemos hacer para ayudarle.
 - ☞ Informar sobre recursos sociales, sanitarios o de la comunidad.
 - ☞ Proporcionar información por escrito si fuera necesario.
 - ☞ Respetar y asegurar la confidencialidad.
- Sugerir distracción y actividades agradables.

Puede parecer extraño tratar de cuestiones espirituales a la hora de plantear el apoyo a los afectados por el VIH/SIDA. Sin embargo, lo realmente extraño ha sido la situación contraria. Pero el hecho de no haber atendido u olvidado las necesidades espirituales, no significa que éstas no existan. El hombre, en su realidad integral, comprende dimensiones biológicas, sociales, psicológicas y espirituales.

Lo espiritual no se identifica necesariamente con lo religioso, más bien lo engloba. Por otra parte, en esta guía atendiendo a la realidad sociológica española, al hablar de la vertiente religiosa, nos centraremos fundamentalmente en lo que tenga que ver con la fe y la iglesia católica.

El paciente con SIDA también puede experimentar necesidades espirituales. Lo espiritual no se identifica necesariamente con lo religioso, más bien lo engloba. En sentido general, hoy entendemos por **necesidades espirituales**:

1. Necesidad de autorrealización (según la consideración de Maslow).
2. Necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir.
3. Necesidad de vivir desde los valores.
4. Necesidad de sanar la relación profunda consigo mismo, con los otros y con Dios.

Mientras que las **necesidades religiosas** más comunes identificadas son:

1. Vivir las necesidades espirituales desde una dimensión religiosa.
2. La coherencia fe-vida.
3. La relación personal con Dios.
4. La expresión externa, individual y comunitaria, de la fe por medio de ritos y celebraciones.

El tiempo de enfermedad se convierte, en casi todos los casos, en un momento propicio para el surgimiento de preguntas radicales en el ser humano; preguntas que suelen tener mucho que ver con el mundo del sentido y de las creencias y también con la dimensión religiosa. El tedioso tiempo que dura una hospitalización, el duro encuentro con la fragilidad, el inicio de unas pérdidas de difícil retorno, la sensación de impotencia por la falta de control sobre aspectos importantes de la propia vida y el sinsentido del sufrimiento con el que nos enfrentamos son premisas que facilitan la aparición de numerosas preguntas.

En cuanto a la dimensión religiosa, la experiencia nos dice que muchos de los afectados por VIH no poseen ni una elaboración de conceptos ni un lenguaje que les permita expresar su fe desde las categorías establecidas por una Iglesia concreta. Su educación religiosa ha sido escasa y/o han abandonado toda práctica religiosa comunitaria desde hace mucho tiempo. En muchos casos, se han sentido rechazados por la Iglesia *oficial* debido a los juicios que se han vertido sobre sus conductas sexuales o al verse inmersos en el mundo de las drogodependencias.

Todo esto no quiere decir que muchos de ellos no tengan una experiencia de fe concreta con unas preguntas y unas respuestas que suelen estar situadas en lo que algunos llaman la 'recámara existencial'. Para éstos, un apoyo pastoral⁴ adecuado puede ayudar a revitalizar la fe como instrumento de 'salus' (entendiendo este término latino en su doble concepto de salud y salvación).

Evidentemente el apoyo debe estar en función de la demanda, porque tan absurdo es crear o imponer necesidades como negarlas. La demanda puede ser explícita o implícita y de la misma manera que tenemos indicadores de reacciones emocionales o de síntomas biológicos que precisan de intervención, contamos con indicadores de índole espiritual que están expresando preocupaciones o inquietudes de este tipo.

⁴Al hablar de pastoral, nos referimos a la metodología con la que los creyentes de una confesión concreta intentan acercar y profundizar lo esencial de su fe a la vida de las personas.

Si ante una necesidad espiritual no estamos ofreciendo una respuesta (afrontándola directamente o derivando a otro servicio o profesional), no estamos aportando una intervención global y adecuada a la salud integral del paciente.

Es importante que todos los profesionales de la salud conozcan y tengan presente que en todos los hospitales españoles existe un servicio religioso católico. Normalmente, suelen cubrir las 24 horas del día. A menudo tienen contactos con pastores de otras confesiones para coordinar y ofrecer un apoyo más eficaz y suelen estar preparados para abordar las necesidades espirituales no religiosas.

Conviene aclarar que el abordaje pastoral puede ser importante en cualquiera de las etapas de la hospitalización o de la enfermedad. Ceñirse únicamente a los momentos finales tiene más que ver con un uso mágico de lo religioso que con una actividad terapéutica consistente.

8.1.-ALGUNOS PREJUICIOS MUY HABITUALES

- a) Identificación capellán=muerte.
- b) El servicio religioso no tiene por qué forma parte del equipo interdisciplinar. Lo que subyace en esta premisa es la visión reduccionista de la salud.
- c) Hay personas que opinan que estos asuntos competen exclusivamente a los 'profesionales de la fe': capellanes, curas, religiosas, etc. Más que un prejuicio, esta valoración es una actitud defensiva ante las dificultades que puede generar una intervención adecuada. Cuando hay problemas de tipo emocional solemos intervenir (afrontando o derivando adecuadamente) y queremos hacerlo de manera cualificada, aunque no seamos psicólogos. Pues lo mismo debería ocurrir en el caso de detección de necesidades espirituales.
- d) La Iglesia asocia SIDA a castigo, amenaza y culpa. Sin embargo, por lo menos en el caso de los cristianos, Dios representa todo lo contrario: 'acogida', reconciliación, es un Dios de vida. En cuanto a la opinión de las diferentes Conferencias Episcopales y de personas representativas de la Iglesia Católica hay que decir que, con excepciones muy contadas, nadie se ha pronunciado con respecto al SIDA como un castigo divino. Por otra parte, la inmensa mayoría de las jerarquías, teólogos y moralistas católicos han insistido en las actitudes de solidaridad, apoyo y compasión (en el sentido originario de 'hacer camino con').

8.2. LAS NECESIDADES ESPIRITUALES EN AFECTADOS POR EL VIH/SIDA

Más concretamente, en el paciente con VIH/SIDA se han detectado este tipo de necesidades espirituales:

- a) Necesidad de elaborar los sentimientos de culpa, de reconciliarse con su pasado. Necesidad de perdonarse.
A veces la vida pasada del enfermo genera muchas culpabilidades, y no es infrecuente que aparezca la autocondena. Desde la pastoral no se deben trivializar ni exagerar los sentimientos de culpa (son los suyos), sino que habrá que ayudar al enfermo a relacionarse con un Dios no justiciero, que tiene capacidad de perdón y de generar pautas de reconciliación que posibilitan la paz interior.
- b) Necesidad de reconciliarse con Dios y con los otros. Necesidad de sentirse perdonado.
Todos hemos tenido alguna vez la sensación de haber hecho daño a alguien, o de no haber mantenido una suficiente coherencia entre nuestros planteamientos y nuestras conductas. En lenguaje cristiano hablamos de 'pecado', es decir de conductas que no son edificadas siguiendo los criterios del Evangelio (Dios es amor). Estas conductas son relacionales y por ello los creyentes vivimos la necesidad de sentirnos perdonados, tanto por Dios como por los otros. En muchos casos, los agentes de pastoral pueden servir de mediación en este contexto para un reencuentro de acogida y perdón con los allegados o familiares, además de poder facilitar -si así se requiere- el sacramento de la reconciliación.
- c) Necesidad de cerrar su ciclo vital de manera armoniosa y serena.

La juventud de la mayor parte de los enfermos de SIDA supone que la enfermedad ha provocado una especie de ruptura biográfica en sus vidas. Muchos de sus proyectos personales se han visto frustrados. Cuando un enfermo joven, que se puede sentir amenazado mortalmente, empieza a hacer balance de su propia vida, puede tener serias dificultades. El apoyo pastoral puede venir desde el conocimiento y contacto con un Dios que apuesta incondicionalmente por el hombre, que acepta sus heridas y frustraciones y que cree en él -desde la gratuidad- independientemente de sus logros y de sus fracasos.

d) Necesidad de encontrar o reencontrar un sentido trascendente a la propia existencia.

Para muchas personas con VIH la vida ha transcurrido por caminos duros y complicados en los que ha sido difícil encontrar sentido a sus propias vidas. Con un pasado herido y con un presente amenazante, no es sencillo situar la existencia de manera positiva. Algunos se encuentran en un momento de 'búsqueda del sentido', trascendiendo los límites de la pura supervivencia biológica.

e) Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas.

La esperanza nace de las experiencias positivas que se hacen en la vida, aunque sea en medio del sufrimiento. También la esperanza en el más allá nace de las experiencias positivas del mundo actual teñidas de solidaridad, acercamiento, afecto. Desde la perspectiva cristiana, no se trata de una simple proyección en el futuro de un ideal frustrado en el presente, sino de la esperanza de que el futuro consolidará las experiencias presentes de amor. Nadie es la esperanza, pero toda persona puede ser el eco de la esperanza. Igual que nadie es la salud, pero toda persona puede ser realmente agente de salud. La esperanza cristiana, lejos de alimentar ilusiones de curación biológica, puede ser fuente de 'salus'.

f) Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos.

8.3.-ASPECTOS BIOETICOS

8.3.1.-La prueba de detección de anticuerpos: ¿obligatoria o voluntaria?

La Ley General de Sanidad (1986; Artículo 10.6) establece, con carácter general para las instituciones sanitarias públicas, la necesidad de obtener el consentimiento de los enfermos, al manifestar que *"...todos tienen derecho a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo necesario el previo **consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención**, excepto en los siguientes casos: cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública; cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas, y cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento"*.

Por otra parte, todos admitimos que ante todo hay que garantizar la accesibilidad voluntaria a la prueba del VIH y que la detección de anticuerpos frente al VIH sea obligatoria en todas las donaciones de fluidos u órganos (en este caso se parte del hecho de que a nadie se le obliga a ser donante).

Sin embargo, la prueba obligatoria y universal es una práctica que prácticamente nadie defiende. Es lógico puesto que ello vulnera la intimidad de las personas, es costosísimo económicamente, resulta imposible en la práctica, se tendría que repetir cada seis meses, etc.

Hay quien aboga, no obstante por la prueba obligatoria selectiva. Los criterios para seleccionar a quién realizársela vendrían determinados o bien por la supuesta peligrosidad de ciertos grupos por considerarlos más implicados en conductas de riesgo para la difusión del VIH, o bien por tener en cuenta determinadas situaciones de la vida por las que prácticamente

todos tenemos que pasar (test de rutina): ingreso en un trabajo, en el ejército, matrimonio, ingreso hospitalario, etc. Quienes defienden esta postura afirman que sería la mejor protección de la salud pública.

Pero este planteamiento no es admisible por las siguientes razones:

1. No parece tan claro el pretendido servicio a la salud pública, considerado por sí solo y en comparación con otras alternativas para el mismo objetivo.
2. Es una injerencia en la autonomía e intimidad de la persona.
3. Existe un riesgo de discriminación injusta sobre los mal llamados 'grupos de riesgo'.
4. Puede romperse la confidencialidad.
5. En los criterios de designación de algunos grupos aparecen ideologías latentes no admisibles.
6. El gasto económico sería enorme y desproporcionado desde una perspectiva de equidad en la distribución de los recursos.
7. La prueba nunca puede ser una medida aislada. No se puede desligar de una infraestructura de apoyo en orientación o counselling.

La imposición diagnóstica es, además, muy cuestionable. Al enfermo se le debe decir todo lo que quiere saber y sólo lo que quiere saber. Esto es un derecho y como tal debe respetarse.

Hay quienes han planteado que en algunos casos sería recomendable la prueba obligatoria, como por ejemplo en los enfermos quirúrgicos o en las urgencias hospitalarias. En general, estas medidas son desaconsejables, puesto que se considera suficiente para evitar la infección por VIH el que los profesionales sanitarios adopten las medidas protectoras universales indicadas por las autoridades sanitarias para tales situaciones.

Lo que parece más recomendable, a fin de cuentas, es la prueba voluntaria selectiva para personas implicadas en conductas de riesgo. Es la medida más correcta, tanto por su planteamiento ético, como por su mejor contribución a la salud pública: acceso voluntario a los sistemas de salud, posibilidad de asesoramiento, uso razonable de los recursos disponibles, etc.

8.3.2.-¿A quién comunicar el diagnóstico?

En algunas ocasiones, los profesionales socio-sanitarios se encuentran ante un conflicto entre dos deberes:

- Guardar el secreto de la información/datos
- Proteger la salud.

Como norma general, no obstante, siempre se debe mantener la **confidencialidad** de toda la información referente al paciente. Esto debe permanecer en el secreto por varias razones:

- a) Proteger la autonomía, la identidad, la intimidad y la imagen de la persona.
- b) Defensa ante reacciones sociales injustas, por el derecho de la persona a no ser estigmatizada, marginada y discriminada.
- c) Representa una aportación positiva a favor de la salud pública, elemento importante del bien común. Si no se mantiene, no se acudiría a los centros de salud, y la ignorancia de situación real y la falta de asesoramiento facilitarían el proseguir con conductas de riesgo. El secreto es, pues, un factor importante en el éxito de las políticas sanitarias.

A pesar de ello, existen algunas condiciones en las que pudiera considerarse admisible la **ruptura de la confidencialidad** defendiendo que la vida de la pareja es un bien superior a la intimidad o privacidad del infectado:

- a) Negativa del infectado a informar él mismo al compañero sexual, a pesar de los intentos para responsabilizarle.
- b) Ignorancia del compañero del peligro que corre.
- c) Peligro real de infección.
- d) Conocimiento de la persona que va a ser posible destinataria de la comunicación.
- e) Fundadas sospechas de que la comunicación del diagnóstico va a tener beneficios sanitarios superiores a los riesgos que conlleva la ruptura del secreto.

f) Parece más honesto que, con anterioridad a la confidencia, se le comunicara al posible paciente la posibilidad de ruptura de la confidencialidad si se dan todas las condiciones anteriores.

Esta ruptura de la confidencialidad puede ser lícita, pero en ningún caso es obligatoria desde el punto de vista moral para el profesional sociosanitario. Parece necesario, sin embargo, ser muy cautos y valorar en sus extremos las consecuencias que la ruptura de la confidencialidad puede conllevar; a saber:

- Que nadie quiera someterse voluntariamente a la prueba de detección de anticuerpos.
- Que por temor a una discriminación ulterior aparezcan resistencias a colaborar en programas de salud, o de tratamientos de enfermedades de transmisión sexual o de drogodependencias.
- Ruptura de la relación terapéutica de confianza profesional sociosanitario-enfermo.

A este respecto hay que indicar que la práctica diaria dice que si se informa y se asesora debidamente es muy difícil que alguien se niegue a confiar a su pareja el hecho de la seropositividad y que además voluntariamente corra el riesgo de infectarla.

Aunque éticamente pudiera ser admisible desvelar el secreto en las condiciones expresadas anteriormente, los riesgos que se corren, tanto por el uso abusivo y subjetivo de la excepcionalidad, como por las consecuencias negativas para las estrategias de salud, se desaconseja la ruptura de la confidencialidad.

8.3.3.- Derechos y deberes del profesional sociosanitario frente al paciente con VIH/SIDA

Antes de entrar a comentar si el profesional sociosanitario tiene la obligación de tratar al paciente con VIH/SIDA, es preciso analizar previamente si los profesionales en contacto con pacientes tienen el derecho de conocer el estado serológico de éstos en contra de su voluntad.

Aquí la clave a considerar reside en clarificar hasta qué punto la revelación del hecho de la seropositividad es una condición necesaria o muy conveniente para un correcto tratamiento de dicho paciente. Revelar el hecho por el posible peligro para la salud del personal no parece una argumentación convincente, pues no se ve qué elemento nuevo de protección añade esta revelación a las medidas universales y particulares recomendadas en tales casos por las autoridades sanitarias. Como mucho, un estímulo para un uso más responsable de esas precauciones recomendadas.

Por otra parte, si el sanitario tiene ese derecho cuando la actividad profesional conlleva algún riesgo de infección, como contrapartida equitativa, también el paciente tendrá el mismo derecho con respecto a los profesionales que le atienden, en el mismo tipo de actividades.

En cuanto a si el personal sociosanitario tiene la obligación de tratar a los paciente con VIH/SIDA, la norma general parece clara: existe el deber de atender. El mismo Consejo de Europa (1989) afirma que "todos los profesionales sanitarios tienen el deber de cuidar a los pacientes infectados de VIH o aquellos aquejados de SIDA".

La Organización Médica Colegial, en su circular del 26 de junio de 1987 aclara que "*en ningún caso un profesional de la medicina puede negarse a asistir a un enfermo. Un enfermo de SIDA tiene el mismo derecho a la asistencia sanitaria que cualquier otro paciente de enfermedad infecciosa*". Y además añade: "*la OMC está dispuesta a promover expediente deontológico a todo profesional de la medicina que se niegue a la asistencia o que desvele el secreto profesional fuera de los márgenes que indica la Ley*".

Actualmente no hay motivos suficientemente razonables para dispensar de la obligación de tratar a cualquier tipo de enfermo. Cuando se ponen los medios adecuados para protegerse de una posible infección, los riesgos son extremadamente bajos. La obligación de tratar conlleva para el sanitario la obligación de extremar las precauciones y para la Administración, la de dotar de los medios suficientes para que tales precauciones puedan llevarse a cabo.

8.3.4.-¿Puede un enfermo de SIDA negarse a recibir tratamiento?

La Ley General de Sanidad le reconoce este derecho (Artículo 10.6), con las tres excepciones que enumeramos en el apartado 8.1. Éticamente puede negarse y su negativa a tratamiento específico no le priva del derecho a recibir el resto de la asistencia sanitaria y todos los otros tratamientos médicos.

En los casos de tuberculosis pulmonar activa y contagiosa, podría no exigirse el consentimiento para el tratamiento, o bien imponerlo, siempre y cuando existiera riesgo claro para terceros. Sería una de las excepciones al consentimiento informado que admite la Ley General de Sanidad.

En el caso en que el enfermo se negara a un tratamiento curativo eficaz para una infección oportunista que le pudiera ocasionar la muerte y el enfermo no se encontrara en situación terminal, podría identificarse la renuncia al tratamiento como una petición de alta voluntaria.

Parte II.
Pautas de Actuación en Counselling

LAS HABILIDADES DE COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE VIH/SIDA

C. Gómez y J. González

En el "counselling" la relación interpersonal entre personal sanitario y paciente es entendida como un **proceso de comunicación bidireccional** para facilitar la toma de decisiones del paciente en el cuidado de su salud y la adhesión terapéutica.

En la actualidad, son cada vez más los pacientes que tienen expectativas de ser participantes activos en el proceso de toma de decisiones y esperan no sólo la competencia profesional del sanitario sino también cordialidad, comprensión y honestidad. Estas expectativas pueden suponer un estrés añadido para el personal sanitario.

A fin de reducir dicho estrés y de facilitar el proceso de la comunicación, pensamos que se deben considerar dos aspectos fundamentales: uno, de naturaleza **actitudinal** -donde el sanitario considera al paciente como un colaborador y aliado cuyas aportaciones y sugerencias son valoradas y apreciadas-, y el otro aspecto, implica la necesidad de entrenamiento de **habilidades de comunicación específicas**, todo ello con el objetivo de:

1. **Optimizar** las relaciones interpersonales del tal forma que el profesional de la salud se convierta en una persona significativa y de confianza para el paciente.
2. **Identificar** las principales preocupaciones del paciente, sus creencias y expectativas.
3. **Informar, motivar y facilitar** cambios en sus comportamientos de riesgo.
4. **Potenciar** el autocontrol sobre su salud, describiendo pautas y normas de actuación claras.
5. **Amortiguar** el estrés y el impacto emocional
6. **Acompañar y alentar** al paciente y a sus allegados a lo largo del proceso de la enfermedad.
7. **Plantear y describir** estrategias de solución de problemas

9.1. ELEMENTOS BÁSICOS DE LA COMUNICACIÓN

En este apartado vamos a describir las diferentes elementos o técnicas de comunicación que pueden facilitar la consecución de los objetivos anteriormente expuestos.

1. Escuchar activamente

La escucha activa implica:

- No interrumpir al paciente
- Durante la escucha, utilizar señales:

NO VERBALES:	expresión facial contacto visual Postura del cuerpo Proximidad física Contacto físico Tono de voz, pausas,...
--------------	--

VERBALES:	Preguntar Informar Sugerir Expresar nuestros sentimientos
-----------	--

2. Empatizar, es decir:

- a) Escuchar los sentimientos del paciente, entendiendo los motivos de los mismos y verbalizarlos ("**entiendo** que lo estás pasando mal...", "**comprendo** que reacciones así, tienes motivos...").
- b) Empatizar no es igual a estar de acuerdo con lo que dice o hace el paciente.

3. Reforzar

Bajo este concepto se indica que se debe expresar al paciente lo que nos gusta y nos parece positivo de su comportamiento: "*Te felicito, con lo difícil que es dejar la heroína y tu lo estás consiguiendo...*", "*Conozco a pocas personas que estén afrontando tan bien como tú esta situación,...*"

4. Informar, especificar y describir

Es conveniente consensuar los objetivos: ¿Qué quiero yo conseguir? ¿Qué quiere conseguir el paciente? y dar pautas y normas terapéuticas utilizando un lenguaje claro y concreto.

5. Comprobar la comprensión del paciente

Resulta imprescindible asegurarnos de que el paciente está comprendiendo lo que nosotros le queremos transmitir. Para ello, es conveniente:

- Hacer preguntas para confirmar que el paciente ha entendido el significado de nuestras palabras
- Animar al paciente a que haga preguntas y tome notas
- Facilitar que el propio paciente resuma y sintetice los mensajes clave.

9.2. ELEMENTOS QUE INTERFIEREN LA COMUNICACIÓN

Además de utilizar las técnicas anteriormente citadas, existen otros elementos que pueden estar obstaculizando o facilitando nuestra comunicación con el paciente y que deben ser tenido en cuenta ya que de lo contrario la comunicación puede que no sea útil ni consiga ningún objetivo.

A) Elementos/Situaciones que perjudican la comunicación

- Hacerlo en determinados lugares y/o momento: en el pasillo, con la presencia de otras personas, mientras el teléfono está sonando,....
- Cuando el paciente presenta estados emocionales caracterizados por el llanto, la hostilidad, indefensión, etc. ya que perturban la atención, comprensión y recuerdo de la información que le estamos dando.
- Realizar preguntas de reproches y sarcasmos: "*¿Estás seguro que no sabes cómo te has infectado siendo homosexual?*".
- Realizar un consejo prematuro y/o no solicitado
- Utilizar términos vagos y muy técnicos que dificultan su comprensión
- No vocalizar o hablar muy deprisa
- Cortar la conversación del paciente
- Interpretar o juzgar lo que dice el paciente "*Lo que a ti te pasa es que no quieres.....*"
- No escuchar o desoir las señales no verbales del paciente
- Hacer declaraciones del tipo: "*Deberías.....*"
- Ignorar los mensajes importantes del otro (verbales y no verbales)
- Dar excesiva información
- Etiquetar: "*Lo que pasa es que eres un quejica*"

B) Elementos/Situaciones que facilitan la comunicación

- Elegir un lugar y/o momento apropiado, donde exista intimidad y haya comodidad para ambos.
- Procurar que el paciente presente estados emocionales facilitadores (p.ej.: cuando el paciente se ha desahogado y hace preguntas...)
- Escuchar activamente
- Empatizar
- Hacer preguntas abiertas o específicas ("*¿Qué es lo que más te preocupa?*")
- Pedir su opinión o criterio. "*¿Qué se te ocurre qué podríamos hacer?*"
- Utilizar mensajes tipo YO: "*Yo me preocupo cada vez que no te tomas la medicación*"
- Reforzar
- Acomodar nuestro contenido de la información a las necesidades, creencias y valores del paciente, de sus objetivos, del momento, etc: "*Veo que lo que más te preocupa es el posible deterioro físico. Vamos a hablar de ello...*"

- Dar mensajes de controlabilidad, que el paciente asuma que pueda tener control sobre diversos aspectos de su vida: "*Hay muchas cosas que puedes hacer a partir de ahora...*"
- Especificar los comportamientos que se desean cambiar con la máxima concreción posible.
- Expresar nuestros sentimientos: "*Siento mucho lo que te está ocurriendo...*", "*Me alegro de que te hayan subido tus defensas...*"

9.3. APLICACIÓN DE LAS TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN EN SITUACIONES CONCRETAS

Intentaremos describir a continuación situaciones concretas indicando las habilidades de comunicación necesarias en cada caso. Hemos señalado aquellas situaciones que pensamos son las más cotidianas en la atención a personas afectadas por el VIH:

9.3.1.- SOLICITUD DE LA PRUEBA

Objetivos:

- Valorar las razones y motivación del sujeto para solicitar la prueba
- Informarle acerca de su seropositividad
- Plantearle la necesidad de cambiar conductas de riesgo
- Determinar la manera de dar a conocer el resultado de la prueba y las medidas preventivas oportunas.

Pasos a seguir

1.-Presentarse

2.-Reforzar al paciente por su decidir hacerse la prueba ya que ello refleja el deseo de conocer su estado de salud, de evitar contraer la infección o de transmitirla.

3.-Aclarar la confidencialidad del servicio

4.-Confirmar sospechas razonables sobre el motivo por el que ha decidido realizarse la prueba ya que puede ocurrir:

- + que existan prácticas reales de riesgo
- + que tenga obsesión por tener la enfermedad. En este caso, habrá que informar al paciente de que sus sospechas de estar infectado por el VIH son infundadas. Si el paciente persiste en su obsesión por hacerse la prueba, valorar la derivación a 2ª línea (Servicios de Salud Mental)

5.-Verificar los **conocimientos** que posee el paciente sobre el tema. Es decir, analizar:

- * Si presenta **Ideas erróneas** (Ej: "*La prueba de anticuerpos no es la prueba del SIDA*"...)
- * ¿Qué sabe sobre la prueba?
- * ¿Qué significaría para él/ella un resultado positivo o negativo y qué implicaciones conlleva?
- * ¿Qué sabe sobre los medios de transmisión y conductas de riesgo?
- * ¿Qué haría si la prueba fuera positiva? (Un resultado positivo puede producir sentimientos de desesperación o ideas de suicidio)

6.-Informar acerca de **medidas preventivas**:

7.-Reflexionar acerca de los modos de transmisión

8.-Explicar el "sexo seguro" o "protegido" (Usar condones de látex más espermicidas hidrosolubles, potenciar las caricias sexuales y masturbación, evitar el coito anal..)

9.-Reducir el riesgo de infección a otros y de reinfección.

10.-Explorar las resistencias para cambiar las conductas de riesgo (ej: uso del preservativo)

11.- Información básica sobre:

- * El sistema inmunológico

- * Qué es la infección por VIH
- * Hábitos de autocuidado
- * Tratamientos preventivos

12.-Informar acerca del tipo y significado de la prueba, así como del tiempo de espera de los resultados:

- *"Es un tipo especial de análisis de sangre"; "No es la prueba del SIDA"; "Un resultado positivo significa la existencia de anticuerpos anti-VIH, es decir, la presencia del virus, pero no dice si alguien padece o desarrollará el SIDA"*
- Aunque la prueba sea negativa, deberá cambiarse la conducta de riesgo para que siga siendo negativa y, si es positiva, para proteger a los demás o para no reinfectarse.
- Un resultado negativo no excluye la infección. Habrá que repetir la prueba y explicar que existe un período de tiempo llamado '**periodo ventana**' en el cual se puede estar infectado pero no detectarse en la prueba.
- El "sexo seguro" o "protegido" debe ser el modo de vida tanto del seropositivo como del seronegativo.

13.-Explicar qué puede ocurrir durante el **tiempo de espera de los resultados**:

- Avisar que es frecuente la aparición de estados de ansiedad provocados por la duda sobre los resultados.
- Explicar que los estados de ansiedad pueden provocar alteraciones del organismo (cefaleas, insomnio, diarreas, sudoración, agitación, pérdida de peso,..) y que todo ello no son síntomas del SIDA sino trastornos psicósomáticos provocados por la propia ansiedad de la espera.
- Si la situación sanitaria lo permitiera, sugerir una cita durante el tiempo de espera para:
 - Volver a repetir las medidas preventivas
 - Recordarle que los síntomas que pueda tener, no son el SIDA.

14.-Indagar si existen o no personas cercanas al paciente (familia, amigos, pareja, ...) que supongan una **fuerza de apoyo** durante la evolución del proceso.

15.-Comprobar que el paciente ha **comprendido** los mensajes clave que le hemos transmitido, preguntándole abiertamente al respecto.

16.-Aclarar que la información de los resultados no se realizará por teléfono ni a otras personas ajenas a él si no es con su propia autorización.

9.3.2.- COMUNICACIÓN DE LOS RESULTADOS

Objetivos

- Motivar a las personas que han dado negativo para que mantengan una conducta preventiva y segura.
- Ayudar a las personas que han dado positivo a afrontar la crisis emocional al saberse afectados por el VIH o enfermos del SIDA.
- Dirigir y orientar a los pacientes a aspectos prácticos sobre sus actividades diarias.
- Plantear y describir estrategias de solución de problemas.

Pasos a seguir

A) **SI LA PRUEBA ES NEGATIVA**

- 1.-** Repetir toda la información dada antes de la prueba, haciendo hincapié en la transmisión y prevención de la infección.
- 2.-** Pedir al paciente que describa con sus propias palabras lo que debe hacer para permanecer sano.
- 3.-** Establecer controles médicos cada 6 meses para reforzar el mantenimiento de las conductas saludables.

B) **SI LA PRUEBA ES POSITIVA** entonces puede aparecer:

- UN SHOCK EMOCIONAL DE INHIBICIÓN:

1.- Respetar su reacción de bloqueo

2.- Avisar que, en unos días, puede aparecer un shock emocional intenso y describir en qué consiste (llanto, autoexploraciones, insomnio, miedos, sentimientos de culpa,...) y que ello son reacciones normales debidas a la noticia de su seropositividad.

3.- No dar consejos

4.- No moralizar o ser paternalistas

5.- No utilizar palabras tranquilizadoras injustificadas.

- UN SHOCK EMOCIONAL INTENSO

1.- Estar presente en ese momento.

2.- Avisarle que le vamos a comunicar una noticia desagradable, evitando ser bruscos.

3.- Tratar de suavizarlo inmediatamente, añadiendo alternativas que aumenten su sensación de autocontrol y disminuyan su indefensión ("*No obstante, hay muchas cosas que se pueden hacer...*").

4.- Darle tiempo al paciente, lo que también nos permite controlar:

* sus reacciones verbales.

* sus reacciones no verbales.

5.- Utilizar el contacto físico (sentarse a su lado, poner nuestra mano en su hombro, mirarle a los ojos, ...)

6.- Empatizar ("*Lo siento mucho. Comprendo cómo te debes sentir. Yo en tu lugar estaría pasándolo igual de mal, ...*").

7.- Dar mensajes cortos y repetir sobre alternativas de actuación ("*En estos momentos estás angustiado, lo entiendo, pero vamos a ver qué se puede hacer en tu situación,...*")

8.- Evitar dar mucha información

9.- No dar consejos ni ser paternalistas. Evitar la "palmoterapia" ("*Cálmate hombre, vamos a hablar. Tranquilízate...*").

10.- Aguantar los silencios o los llantos del paciente. No llenarlos con información o consejos.

Si conseguimos reducir el shock emocional, entonces:

1.- Dar información sobre aspectos reales de su estado de salud:

* Si es asintomático, para que se tranquilice.

* Si hay alteración orgánica grave: "*En este caso hay una serie de alteraciones. Vamos a ver qué podemos hacer con ellas y cómo se pueden tratar*".

2.- Repetir todas las explicaciones sobre la seguridad en el sexo, transmisión del VIH, mantenimiento de la salud, y cofactores que pueden acelerar el proceso (otras enfermedades, tensiones, embarazo,...)

3.- Recalcar que son totalmente capaces de mantener una vida productiva y social normales mientras no aparezcan síntomas de enfermedad.

4.- Explicarle que debe proteger a su cónyuge o pareja y que es necesario que su pareja se realice también la prueba.

5.- Ofrecerle asesoramiento de cómo comunicárselo a su familia, pareja o amigos.

6.- Después de esta información:

- * Preguntarle cómo se siente y qué le preocupa
- * Abordar sus preocupaciones
- * **No presuponer** lo que al paciente le angustia
- * No intentar dar soluciones inmediatas

Si no conseguimos reducir el shock emocional, entonces será necesario:

1.- Derivar a Salud Mental: a profesionales de la Psicología o de la Psiquiatría, dependiendo de los recursos disponibles ("*Si su angustia, que es lógica en estos momentos, no sabe cómo mejorarla no se preocupe porque, si quiere, podemos consultarlo con el psicólogo o psiquiatra...*")

2.- Generar expectativas positivas:

- * Podrá resolver dudas ("*Si va a ..., le darán información...*")
- * Seguridad ("*Son especialistas que le van a atender bien...*")
- * Tratamiento ("*Existe la posibilidad de un tratamiento adecuado para....*")
- * Podrá disminuir su angustia ("*Son especialistas que le pueden ayudar a manejar su angustia...*")

3.- Si la derivación se demorase, podemos darle el teléfono de nuestra consulta para que nos llame en ese transcurso de tiempo.

9.3.3.- COMUNICACIÓN DEL DIAGNOSTICO A FAMILIARES O ALLEGADOS

Objetivos:

- Deshacer conceptos erróneos sobre la enfermedad y vías de transmisión
- Prepararles para las necesidades del paciente
- Que el paciente se sienta apoyado
- Conseguir que la pareja se realice también la prueba.

Pasos a seguir:

A) Cuando el profesional sanitario se ofrece para comunicárselo a los familiares

1.- Aclarar con el paciente si su familia sabe qué tipo de comportamiento de riesgo ha tenido

2.- Analizar los temores del paciente si da la información

3.- Ofrecernos para hacer de "mediador" entre él y su familia

4.- Entrenar al paciente si es él quien quiere dar la noticia y no sabe cómo hacerlo

B) Cuando el paciente desea dar él mismo la noticia a su familia:

En este caso, será necesario entrenarle y capacitarle específicamente. Habrá que enseñarle a:

1.- Elegir el momento y lugar adecuados

2.- No andarse por las ramas. Decir simplemente: "*Tengo anticuerpos del SIDA*"

3.- Explicarle que entienda que sus familiares van a tener el mismo shock que tuvo él ante la noticia.

4.- Que el paciente les de información sobre:

- * Qué significa ser portador del VIH
- * Llevar a cabo medidas preventivas
- * Cómo está su estado de salud en la actualidad y cómo se siente él

5.- Que el paciente les diga cómo le gustaría que se comportaran con él, anticipándoles que es lógico que no sepan cómo hacerlo al principio: ("*Se que me vais a querer sobreproteger, me compadeceréis, no querréis darle importancia....*")

6.- Que les pregunte sobre sus temores, anticipándose a ellos: *"Es posible que tengáis miedo a contagiarnos, a beber de mi vaso, no sabréis qué hacer conmigo, me querréis proteger mucho... No me gustaría tampoco que se creara una situación artificial como si no pasara nada.... Me gustaría que, cuando os sintáis mal y preocupados, me lo expreséis y no me lo ocultéis para evitar que yo me sienta peor. Me gustaría mucho que me lo dijerais, de verdad...."*

7.- Que les pregunte cómo se sienten después de haber hablado con ellos.

9.3.4.- PRESCRIPCIÓN TERAPÉUTICA

Objetivos:

- Explicar las diferentes alternativas de tratamiento
- Aclarar las dudas que pueda tener el paciente por las diferentes fuentes utilizadas (medios de comunicación, familiares, amigos...)
- Deshacer conceptos erróneos
- Facilitarle la toma de decisiones

Pasos a seguir:

- 1.- Explicarle cuál es su estado de salud y por qué la necesidad de un tratamiento preventivo.
- 2.- Preguntar qué sabe respecto al/los tratamientos en cuestión y qué temores tiene respecto a ellos incidiendo o corrigiendo sus ideas erróneas:

Ideas erróneas más frecuentes

<ul style="list-style-type: none">* <i>"Si tomo AZT es porque estoy en las últimas"</i>* <i>"Me están utilizando de conejillo de Indias"</i>* <i>"Los que han tomado antivirales, no les ha servido de nada. Se han terminado muriendo"</i>* <i>"Prefiero ir a un naturista y que me de hierbas. Eso no es tóxico"</i>* <i>"Con los antivirales me puedo curar".....</i>
--

3.- Empatizar con las dudas y temores del paciente (*"Comprendo tu confusión, ..."*)

4.- Aclarar la información que suministramos:

- **Objetivando** dicha información, dando datos científicos y poniendo ejemplos (*"mi experiencia y las estadísticas nos muestran que muchos pacientes se están beneficiando de los tratamientos preventivos" "igual que recomendamos tratamientos preventivos para la tuberculosis o para la Neumocistis Carini, también recomendamos tratamientos para prevenir la activación del VIH,..."*)
- **Analizando** con él las ventajas e inconveniente de comenzar el/los tratamientos, invitándole siempre a darse un tiempo para pensarlo y un tiempo para seguir el tratamiento y que sea él quien decida continuarlo o no en función de los resultados.
- **Previniendo la respuesta:** preparar al paciente acerca de los posibles efectos secundarios (*"es posible que sientas cansancio, tendrás que realizarte analíticas más frecuentemente o puede que sea necesario cortar el tratamiento,.... Algunos de estos efectos secundarios en algunos pacientes y en otros no"*).

En el capítulo 3 quedaron descritas las principales alteraciones emocionales que sufren tanto las personas afectadas por la infección de VIH o con SIDA, como los diversos trastornos que los profesionales socio-sanitarios que las atienden tienen que afrontar. A continuación, describiremos las posibles estrategias de afrontamiento para ambos casos.

10.1.-ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH

Mediante las estrategias de autocontrol se pretende que el afectado maneje técnicas que le permitan hacer frente a sus alteraciones emocionales, modificando para ello sus respuestas tanto a nivel cognitivo, fisiológico y motor, con el fin de conseguir una mejor adaptación a su nueva situación.

Siguiendo el análisis propuesto en el capítulo tercero de esta guía describiremos algunas de estas técnicas, destacando el hecho de que tan solo veremos una pequeña muestra de un espectro mucho más amplio (Tabla 10.1).

10.1.1. - Técnicas para el Control Cognitivo

- Información: ofrecer información relevante, concreta y de forma clara sobre la enfermedad y el estado de salud de la persona afectada.
- Reestructuración cognitiva: modificación de pensamientos inadecuados, siendo consciente de la falta de adecuación a la realidad de ciertos pensamientos (Ej.: las ideas de culpa).
- Improductividad de determinados pensamientos: comprobar la escasa aportación positiva que tienen algunos pensamientos y la carga negativa de los mismos (Ej.: pensar continuamente en cuándo y quién le transmitió el VIH).
- Detección de las fuentes de estrés: aprender a reconocer las situaciones que generan alteraciones emocionales (Ej.: acudir a seguimientos médicos al hospital).
- Prevención de respuesta: prepararse para los acontecimientos futuros que pueden ir apareciendo a lo largo del proceso de la enfermedad (Ej.: abandonos, posibles efectos secundarios de la medicación,...).
- Autoinstrucciones: internalizar mensajes que faciliten el afrontamiento de situaciones que aparecen inesperadamente.
- Idea de controlabilidad: ser consciente de que uno mismo puede determinar de alguna manera el curso de su enfermedad, dependiendo de su estilo de vida.
- Mejora de la autoestima: potenciar el modelo de competencia; creerse capaz de desarrollar sus capacidades.
- Resolución de problemas: esta técnica tiene como objetivo buscar posibles alternativas o soluciones ante situaciones conflictivas que aparecen en el desarrollo de la infección (Ej.: comunicar a la pareja su situación).

10.1.2. - Técnicas para el Control Fisiológico

- Ejercicios de respiración.
- Entrenamiento en relajación.

10.1.3. - Técnicas para el Control de las respuestas Motoras.

- Desarrollo de actividades gratificantes:

- Lúdicas
- Sociales
- Laborales
- Sexuales

➤ Cambio de hábitos:

- Control en la ingesta de tóxicos
- Alimentación adecuada
- Uso del preservativo
- Ejercicio físico

➤ Entrenamiento en habilidades sociales:

- Comunicar su infección a su pareja y allegados
- Proponer en la relación sexual el uso del preservativo
- Decir "no" cuando alguien le pide su equipo de inyección.

10.2.-ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Una vez que hemos descrito algunas de las técnicas para controlar las alteraciones emocionales en las personas afectadas por el VIH/SIDA, a continuación proponemos diversas estrategias para afrontar las alteraciones que sufren los os profesionales sociosanitarios con el fin de modificar dichas respuestas, tanto a nivel cognitivo, fisiológico como motor (Tabla 10.2).

10.2.1. - Técnicas para el Control Cognitivo

- Pensamientos alternativos incompatibles: desarrollar pensamientos diferentes e incompatibles con el SIDA o los afectados fuera del ámbito laboral (Ej.: imaginar escenas gratificantes cuando aparecen pensamientos sobre afectados o el SIDA).
- Información: acceder y disponer de información objetiva y científica sobre las vías de transmisión y las medias preventivas.
- Paraguas emocional: apoyar a los afectados sin sobreimplicarse emocionalmente (Ej.: "No somos omnipotentes" "No podemos solucionar todos los problemas"). Desarrollar una cubierta 'cognitiva' que evite que nos sintamos parte emocional del problema que el paciente presenta.
- Reestructuración cognitiva: redefinir algunas creencias erróneas como por ejemplo pensar que "calidad de vida" = "cantidad de vida".
- Desechar juicios de valor: sobre la forma de vida de los afectados ya que pueden interferir en la relación terapéutica con ellos.
- Autorrefuerzo: valorar intrínsecamente los resultados obtenidos en el ámbito laboral.
- Resolución de problemas: esta técnica tiene como objetivo buscar posibles alternativas o soluciones ante situaciones conflictivas (Ej.: abandono familiar).

10.2.2. - Técnicas para el Control fisiológico

- Ejercicios de respiración: aprender a realizar ejercicios de respiración que favorezcan una correcta ventilación pulmonar y oxigenación del organismo, evitando tanto la hipo como la hiperventilación.
- Entrenamiento en relajación: dominar técnicas de relajación muscular para favorecer la desaparición de los estados de tensión.

10.2.3. - Técnicas para el Control de las respuestas motoras

- Incrementar las respuestas de acercamiento a los afectados

- Adoptar sistemáticamente las medidas preventivas.
- Búsqueda de información en fuentes científicas.
- Conocer los recursos sociales y sanitarios disponibles en la comunidad.
- Proponer la toma de decisiones conjuntamente con el resto del equipo.
- Disminuir las verbalizaciones sobre los afectados fuera del entorno laboral.
- Incrementar las actividades gratificantes fuera del horario laboral.
- Mejorar las habilidades sociales para:
 - Decir 'no'.
 - Recibir críticas.
 - Abordaje de la hostilidad.

Tabla 10.1.
Niveles de Respuesta y Estrategias de Afrontamiento
en personas afectadas por el VIH.

NIVELES DE RESPUESTA	ESTRATEG. DE AFRONTAMIENTO
<p><u>R. Cognitiva</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Anticipación de Consecuencias (-) -Maximización eventos (-) -Minimización eventos (+) -Ideas de culpa -Excesiva preocupación por la salud -Ideas de Indefensión 	<p><u>Control Cognitivo</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Información -Reestructuración cognitiva -Improductividad de pensamientos -Detección de las fuentes de estrés -Prevención de Respuestas -Autoinstrucciones -Idea de controlabilidad -Mejora de la autoestima -Resolución de problemas
<p><u>R. Fisiológica</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Aumento ritmo cardíaco -Sudoración -Tensión muscular -Fatiga/cansancio -Llanto 	<p><u>Control Fisiológico</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Ejercicios de respiración -Entrenamiento en relajación
<p><u>R. Motora</u></p> <p>Disminución de:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Actividad social -Actividad sexual -Rendimiento laboral -Actividad lúdica <p>Incremento de:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Verbalizaciones síntomas físicos -Conductas de autoexamen -Lentificación -Agitaciones -Ingesta de Tóxicos 	<p><u>Control de las R. Motoras</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Desarrollo de actividades gratificantes -Cambio de hábitos -Entrenamiento en Habilidades Sociales

Tabla 10.2.
Niveles de Respuesta y Estrategias de Afrontamiento
en el profesional de la salud

NIVELES DE RESPUESTA	ESTRATEG. DE AFRONTAMIENTO
<p><u>R. Cognitiva</u> -Inundación del problema -Temor al contagio -Rs. Momentáneas de depresión -Ideas de indefensión -Soledad en toma de decisiones y abordaje -Cambio en el sentido de la vida</p>	<p><u>Control Cognitivo</u> -Pensamientos alternativos incompatibles -Información -Paraguas emocional -Reestructuración cognitiva -Desechar juicios de valor -Autorrefuerzo -Resolución de problemas</p>
<p><u>R. Fisiológica</u> -Sensaciones puntuales de ansiedad -Fatiga/cansancio -Cefaleas tensionales -Tensión muscular</p>	<p><u>Control Fisiológico</u> -Ejercicios de respiración -Entrenamiento en relajación</p>
<p><u>R. Motora</u> -Evitación y escape -Cambio en los comportamientos de riesgo</p>	<p><u>Control de las R. Motoras</u> -Incrementar Rs. de acercamiento -Adoptar medidas preventivas -Búsqueda de información científica -Conocer recursos socio-sanitarios -Toma de decisiones en equipo -Disminuir verbalizaciones sobre los afectados fuera del entorno laboral -Incrementar actividades gratificantes -Mejorar habilidades sociales</p>

LA ASISTENCIA AL ENFERMO EN FASE TERMINAL

P. Barreto y J. Barbero

11.1. ATENCIÓN AL PACIENTE

En la atención al paciente que se encuentra en fase terminal suele ser conveniente utilizar las siguientes orientaciones:

1. Mostrar ACTITUDES de empatía, de respeto, de acompañamiento, de escucha y de fomento del sentido de autocontrol y utilidad.
2. Realizar una REEVALUACIÓN cognitiva ante nuestra actuación. La mejor forma de ser mediadores de esperanza -que no de ilusiones vanas- es la conciencia permanente de que siempre hay algo que podemos hacer.
3. Llevar a cabo un REFUERZO DIFERENCIAL en nuestro quehacer diario, es decir, evitar la asociación queja-ayuda. Cuando el paciente no dice nada, también puede necesitar ayuda.
4. Permitir siempre al paciente la EXPRESIÓN DE SUS EMOCIONES.
5. INFORMAR al paciente de los recursos sociales, de nuestro compromiso de soporte, de los recursos médicos para el alivio de síntomas, etc.
6. Hay que utilizar el LENGUAJE NO VERBAL: expresión facial que indique una mirada de interés y comprensión; contacto físico y proximidad, etc.
7. Se debe RESPETAR su necesidad de TIEMPO para asimilar situaciones tan duras y cambiantes.
8. Aprender a ROMPER EL FRÍO COMUNICACIONAL. Tomar la iniciativa y preguntarle si necesita algo, si le preocupa alguna cosa y qué se puede hacer para ayudarlo.
9. Afinar con la cantidad y tipo de información sobre su estado real que se da al paciente. Hay que romper la "conspiración del silencio" y decir lo que se está preparado para recibir y no más. Al día siguiente se sabrá si puede recibir más información. La clave está en decirle todo lo que quiere saber y sólo lo que quiere saber y puede asimilar.

11.2. ATENCIÓN A LA FAMILIA

La intervención en el apoyo a las familias no es una pérdida de tiempo de cara a conseguir el objetivo de confort para el paciente. He aquí algunas pautas de actuación posibles:

- Informar/enseñar en el manejo de las propias emociones.
- Informar sobre los recursos sanitarios y sociales disponibles.
- Informar/enseñar cómo pueden actuar con el paciente. Tanto para la estancia en el hospital como para la posible vuelta a casa:
 - + cuidados físicos
 - + soporte emocional: acompañar, distraer, dar sensación de utilidad, etc.
 - + posibilidades de comunicación abierta, compartir.
- Preparar para el momento de la muerte.
- Apoyarlos en el proceso y elaboración del duelo. Es importante no prohibir las expresiones de dolor, aunque nos parezcan desproporcionadas. Después de la muerte se pueden acentuar o patologizar algunas reacciones. Ayudar recordando los valores del fallecido significa comunicar que no ha sido insignificante su vida y su presencia. Podemos ayudar al desahogo, al drenaje hablando con naturalidad de cuanto ha sucedido.

11.3. APOYO AL PERSONAL SANITARIO

Para desarrollar su tarea con un mínimo de calidad y situarse de manera positiva en el día a día, el personal sanitario también necesita de recursos específicos. A continuación describimos algunos de ellos:

- Proporcionar información completa y actualizada de todo lo sustancial referente a la infección por VIH/SIDA.
- Dotar de recursos personales para aprender a afrontar las propias emociones: (p.ej.: entrenar en técnicas de autocontrol).
- Aprender técnicas e instrumentos relacionales, como técnicas de escucha activa, asertividad, métodos de intervención en crisis, etc.
- Trabajar en equipo, con desarrollo de sesiones clínicas interdisciplinares periódicas en las que también se puedan abordar aspectos relacionales y emocionales, manteniendo una comunicación continua y abierta.

11.4. INTERVENCIÓN EN EL ENTORNO DEL PACIENTE

Los ambientes que rodean al enfermo suelen ser depresógenos, tanto por su desconexión con el mundo habitual que él controla, como por la disminución estimular (monotonía, aislamiento), y la atmósfera de escasa motivación. El paciente tiene menos posibilidades de distracción y de acción.

Para atender debidamente a los factores ambientales se precisa:

- ⇒ Una estimulación ambiental variada.
- ⇒ Mayor ocupación del tiempo libre para evitar el aburrimiento, pues la inactividad mental potencia las sensaciones de aislamiento y soledad.
- ⇒ Procurar la máxima continuidad con el entorno habitual siempre que éste no interfiera en la dinámica del Centro.
- ⇒ Evitar las señales externas de empeoramiento, por ejemplo, manteniendo las visitas habituales del personal.

11.5.- EL APOYO ESPIRITUAL

Algunas consideraciones de cara a una intervención adecuada y teniendo en cuenta que el servicio religioso de los Centros puede orientar en el soporte espiritual global, son:

- Es conveniente no reducir la propuesta de ayuda espiritual a las fases terminales. La presencia del capellán no se debe igualar a muerte inminente.
- Hay que acercarse desde la sensibilidad y no desde la indiferencia. Ser conscientes de la importancia de canalizar adecuadamente las demandas y los recursos que brotan de la experiencia espiritual, todo ello dentro de un objetivo terapéutico. Esto supone desarrollar una fina sensibilidad atenta a los mensajes e indicadores que están pidiendo un apoyo pastoral. Se necesita una escucha empática y respetuosa, y también evitar los extremos del intrusismo y la indiferencia.
- Evitar las frases que no consuelan del estilo "*Dios te lo ha dado, Dios te lo ha quitado*"; "*es una prueba que Dios te ha puesto*", etc. Sólo sirven para atenuar nuestra angustia y amueblar un silencio que, en determinados momentos, puede ser terapéutico.
- Respetar los símbolos y manifestaciones religiosos que el paciente expresa o tiene. Son los suyos y tienen la importancia subjetiva que ellos le quieran dar.

- Nunca hay que enjuiciar o condenar los comportamientos de los pacientes. Estas actitudes no son ni útiles ni terapéuticas.
- Facilitar y derivar al servicio religioso. Siempre que uno no se sienta con motivación o capacidad para efectuar el apoyo y en los casos de difícil manejo que requieran una intervención más especializada es conveniente facilitar la derivación hacia el servicio religioso de la institución o centro.
- Utilizar el servicio religioso del Centro en beneficio de la familia y del resto del personal sanitario.

A modo de resumen, podríamos concluir que en la asistencia espiritual de estos enfermos es necesario seguir dos pautas:

1. Descubrir y hacer emerger los recursos del propio enfermo. Se trata de creer incondicionalmente en las capacidades que cada persona lleva dentro. Como esquema relacional puede servir el del sanador herido, en el que cada hombre contempla al otro y a sí mismo como un ser con heridas (físicas, emocionales, relacionales, etc.), pero también con capacidad de sanación (de acogida, de dar y recibir afecto, de mostrar solidaridad, etc.)

Crear firmemente en la posibilidad de sanar las relaciones. Desde el punto de vista espiritual, la misión se sitúa en la capacidad de ayudar a sanar las relaciones de cada uno con Dios, con el prójimo, con uno mismo, con el objetivo de lograr esa paz interior -culmen de la integración espiritual- y su correlato psicológico, la aceptación serena y no resignada de la propia vida.

Como ha quedado demostrado en los capítulos anteriores, el 'Counseling' constituye en la actualidad una valiosa ayuda para lograr la sustitución de los comportamientos de riesgo frente a la infección por VIH por conductas preventivas/seguras. La relación de ayuda que se establece en toda labor de counseling debe ser entendida como un proceso interactivo en el que se comparten una serie de vivencias importantes con el objeto de estimular la toma de decisiones y el afrontamiento de los problemas que acompañan a la infección por VIH/SIDA.

Es necesario tener siempre presente que la persona encargada de realizar el counseling ('consejero', 'asesor') no es un autómatas que responde unívocamente ante una situación estimular precisa. Muy al contrario, el counseling pretende actuar como un catalizador de respuestas, formulando preguntas precisas que ayuden durante el proceso de reflexión a tomar decisiones útiles para el bienestar del afectado y de su entorno social y familiar.

Frecuentemente observamos que un mismo problema puede afrontarse eficazmente desde muchas perspectivas diferentes. Incluso, soluciones que pueden ser equívocas a los ojos del asesor pueden tener consecuencias inesperadamente positivas, y contribuir eficazmente a la solución de los problemas planteados y a mejorar la calidad de vida del afectado.

La intención de este capítulo es ofrecer al lector un análisis de diversas situaciones prácticas con las que pueden encontrarse aquellas personas que trabajen habitualmente con afectados VIH/SIDA. Los problemas aquí recogidos no son más que una pequeña muestra de toda la diversidad de situaciones problema que nos podemos encontrar. Las técnicas propuestas para abordar el problema pretenden ser un apoyo que oriente al lector interesado sobre algunas de las alternativas que podría utilizar durante la relación de ayuda.

12.1.-ADICTOS A DROGAS E INFECCIÓN VIH/SIDA

Más del 60% de todos los casos de SIDA declarados en España se presentan en usuarios de drogas por vía parenteral. Este dato nos sitúa en el primer lugar de Europa en la relación SIDA-Drogas. Este colectivo representa, en consecuencia, una fuente importante de difusión de la enfermedad, tanto dentro del grupo de los adictos, como en sus relaciones sexuales con otros colectivos.

Un gran número de asesores se enfrentarán inevitablemente a la necesidad de informar sobre VIH a este colectivo.

Algunos asesores encuentran dificultades a la hora de relacionarse con personas consumidoras de drogas. Los ambientes por los que 'se mueve' el drogodependiente son, frecuentemente, desconocidos para el asesor. Los valores, actitudes y comportamientos del drogodependiente, frecuentemente no se corresponden con los suyos. Las conductas delictivas desarrolladas por numerosos usuarios de drogas para financiar el consumo pueden distanciar psicológicamente al asesor del drogodependiente hasta un punto en que la comunicación resulte difícil de mantener.

Las lógicas dificultades para trabajar con población 'social y personalmente' diferentes al asesor no deberían ir acompañadas del olvido de que el cambio de conductas de riesgo de los adictos a drogas constituye una de las prioridades de todos aquellos profesionales implicados en la detención de la expansión de esta pandemia.

El asesor debe asumir las dificultades para conseguir que el drogodependiente abandone el consumo. Aunque el abandono del consumo es la opción más deseable, cuando no sea posible abordar el logro de este objetivo de una manera realista debemos centrarnos en el logro de objetivos más realistas y adecuados a la realidad con la que trabajamos. Con muchos drogodependientes el objetivo es mantener unos niveles de salud aceptables. Cuando

no es posible abandonar el consumo de drogas debemos tratar de reducir el daño que el drogodependiente se hace a sí mismo y el que puede ocasionar a su entorno de continuar con prácticas de consumo peligrosas (Lacoste, 1995).

No debemos olvidar que muchos drogodependientes son reacios a acudir a los servicios asistenciales. Sin embargo, estos contactos pueden y deben ser aprovechados para intentar influir positivamente en su salud e incentivar el cambio de hábitos.

La intervención con drogodependientes debe permitir al asesor obtener información sobre cuestiones tan importantes como son:

- ¿Tipo de drogas que utiliza?.
- ¿Lugares donde se produce el consumo?.
- ¿Cantidad consumida?.
- ¿Personas con las que consume?.
- ¿Momentos del día en los que se produce el consumo?.
- ¿Conocimientos sobre el VIH y su transmisión?.
- ¿Comparte o ha compartido jeringuillas?.
- ¿Realiza o ha realizado prácticas sexuales de riesgo?.
- ¿Utiliza métodos de esterilización de jeringuillas?, ¿Cuáles?, ¿Cómo?.
- ¿Utiliza el limón?, ¿Cómo?.
- ¿Cómo accede a las jeringuillas nuevas?.
- ¿Ha intentado cambiar de vía de administración?, ¿Cuándo?, ¿Con qué resultados?.
- ¿En qué zonas del cuerpo se inyecta?.
- ¿Qué hace cuando tiene dificultades para encontrarse la vena?.
- ¿Cómo se inyecta exactamente?.
- ¿Ha tenido problemas físicos como consecuencia de inyectarse?.

Esta información resulta especialmente útil para asesorar al drogodependiente sobre prácticas que ayuden a reducir algunos de los riesgos asociados al consumo. Para ello el asesor puede aconsejar y adiestrar sobre prácticas higiénicas de consumo de drogas:

- Motivando para el abandono de la vía parenteral.
- Incentivando para el uso de material estéril.
- Entrenando al drogodependiente en técnicas de desinfección de la jeringuilla.
- Indicando que en ningún caso debe compartirse el material de inyección.

También puede ocurrir que el drogodependiente formule preguntas de difícil respuesta para el asesor. En estos casos el asesor debe ser honesto y expresar sus dificultades para responder a las cuestiones planteadas.

En una ocasión un drogodependiente nos relataba una experiencia personal en la que él tubo que elegir entre coger una jeringuilla del suelo o utilizar una que terminaba de utilizar un compañero suyo. Al finalizar su relato nos preguntaba ¿qué era mejor?, ¿qué debería haber hecho en ese caso?. En ese momento no teníamos respuesta a esta pregunta y lo reconocimos abiertamente. Tras consultar a algunos compañeros, volvimos a hablar con él y le respondimos lo siguiente:

‘Con respecto a la cuestión que nos planteaste el otro día, he estado preguntando a algunos compañeros, y seguimos sin ponernos de acuerdo sobre cuál es la conducta más adecuada en esta situación. Pensamos que lo ideal en ese caso sería recurrir a otra vía de administración. Creemos que las otras dos opciones son malas. Si no fuese posible el cambio de vía, y no fuese posible bajo ningún concepto utilizar material estéril, yo creo que Yo hubiese utilizado la jeringuilla del suelo, ya que el virus se desactiva cuando lleva mucho tiempo expuesto al aire. No obstante, esta es mi opinión personal y no todos lo compañeros la comparten.

12.2.-EMBARAZO E INFECCION VIH/SIDA

La tragedia del SIDA se agrava cuando hablamos de SIDA pediátrico. El riesgo de que la madre transmita el virus del SIDA al hijo no está aún completamente establecido. Se estima que para Europa el riesgo de que una madre infectada de a luz un hijo portador del VIH es del 14-15%.

El virus del SIDA se transmite de la madre al hijo (vía vertical), durante el embarazo a través de la placenta. El momento del parto supone otra situación donde puede producirse la infección al entrar en contacto las secreciones vaginales y la sangre de la madre con el recién nacido.

Existen evidencias de que la leche materna puede ser también una forma de transmisión del virus. Por ello, en los países desarrollados, donde puede sustituirse con total garantía de salud para el niño por leche artificial, la lactancia materna debe ser suprimida en el caso de madres portadores del VIH.

Numerosas dificultades envuelven la labor del consejero que trabaja con mujeres embarazadas infectadas por VIH (Vega y Lacoste, 1995).

Una situación de especial relevancia es el de la mujer VIH+ que informa al consejero de su deseo de quedarse embarazada. El consejero deberá agradecer a la mujer la confianza que pone en él al confiarle esta información. Deberá mostrarse empático y comprensivo con los deseos de la mujer de ser madre. Si la mujer no se siente comprendida, difícilmente va a mostrarse receptiva a la información que debería ofrecerle el consejero. Una vez que se ha establecido un diálogo abierto y sincero entre ambos deberá ofrecer a la mujer información sobre:

- El VIH, su evolución y pronóstico.
- Las consecuencias biológicas, psicológicas y sociales del SIDA infantil.
- Los altos riesgos que supone esta decisión tanto para ella como para el hijo.
- Si la pareja es VIH- deberá informar de los riesgos de infección para la pareja. En estos casos se hará ver a la mujer la necesidad de que la pareja esté informada sobre los riesgos que contrae para él esta decisión.
- Si la pareja es VIH+ deberá informarse de los riesgos de posibles reinfecciones.

Cuando el consejero sienta deseos de expresar su opinión y sentimientos ante esta cuestión, deberá señalarlo explícitamente.

Si la mujer mantiene intacta su decisión y el embarazo se consuma el consejero deberá ofrecer su apoyo durante todo el proceso.

Una de las cuestiones que suelen plantearse cuando la mujer VIH+ está embarazada es la del aborto. La decisión de abortar o continuar adelante con el embarazo suele ser complicada; en ella se entremezclan sentimientos, creencias y valores de la embarazada y de su entorno.

El consejero debe ser completamente consciente de cuál es su postura personal ante esta delicada cuestión y de cómo puede influir en la calidad del trabajo que está desarrollando. No debemos olvidar que la decisión última corresponde a la madre. El asesor debe mostrarse cordial, abierto al diálogo y enormemente respetuoso con los sentimientos y decisiones de la madre.

En el caso de que los propios sentimientos impidan al asesor desarrollar honestamente su labor es recomendable que delegue el trato con la madre a un compañero.

El asesor debe ofrecer toda la información necesaria para ayudar a la madre en la toma de decisiones. Algunas cuestiones que deberían considerarse durante la entrevista son las siguientes:

- Información concerniente a la posible terminación del embarazo.
- Cuidados médicos necesarios en caso de decidir continuar adelante con el embarazo.
- Pasos a seguir después del nacimiento.

- Tratamientos actuales para el niño en el caso de estar infectado, sus efectos secundarios y resultados.
- Implicaciones afectivas para el niño y para la madre en los casos en que el niño desarrolla el SIDA.
- Consecuencias sociales de que los padres fallezcan antes que el niño.

La labor del consejero no finaliza cuando la mujer ya ha tomado la decisión. Tanto si la mujer decide finalizar con el embarazo, como si decide continuar con él, el consejero debe estar disponible para apoyar a la mujer y ofrecerle todo el apoyo que sea necesario.

Si la mujer ha decidido finalizar con el embarazo el consejero debería aprovechar la ocasión para recordarle aquellas cuestiones básicas sobre el VIH y su transmisión. En estos momentos se debe ofrecer información sobre las diferentes técnicas contraceptivas y su eficacia frente a la prevención de la transmisión del VIH.

Es importante estar pendiente de la forma en que la mujer elabora el periodo posterior al embarazo ya que pueden aparecer sentimientos de culpa y depresión. En este caso se debe actuar tal y como se indica en los capítulos 4 y 10.

Cuando la mujer ha decidido continuar con el embarazo es importante ayudarla en el proceso de toma de decisiones para planificar el futuro. La incertidumbre ante el hecho de que el niño pueda estar infectado por el VIH puede provocar elevados niveles de ansiedad en la madre. Es importante ofrecer un feedback continuo a la madre sobre los resultados de las diferentes pruebas que se vayan realizando durante el embarazo. La mujer debe estar completamente informada sobre las precauciones que deben tomarse con objeto de cuidar su salud y la de su hijo.

12.3.-TRANSMISIÓN SEXUAL DEL VIH Y CONDUCTA SEXUAL

La infección por VIH se transmite por vía sexual. El asesor que desee desarrollar correctamente su labor se verá obligado a abordar múltiples temas referidos a la sexualidad de las personas con quienes trabaja.

Muchas personas pueden sentirse incómodas cuando el asesor les pregunte sobre diferentes cuestiones referidas a comportamientos considerados como íntimos en nuestra cultura. El abordaje de estas cuestiones requiere del asesor la posesión de un elevado número de habilidades y destrezas que siempre pasarán por manifestar el máximo de respeto con las prácticas sexuales del interlocutor, por extrañas que puedan parecer.

En ocasiones puede que la persona afectada muestre miedo a revelar cualquier comportamiento sexual, por temor al rechazo o a la desaprobación del asesor.

Es necesario aprender a expresarse cómodamente a la hora de referirse a los temas sexuales. Cuando se aborden temas de homosexualidad el dominio de la jerga puede facilitar la comunicación y el flujo de información.

Hemos de tener en cuenta que la persona que acude a obtener información sobre VIH, se dirige normalmente, a un extraño. A la inseguridad que le provoque esta situación debería unírsele frecuentemente el miedo a estar infectado y a sus posibles consecuencias. A los elevados sentimientos de ansiedad que provoca esta situación hay que añadir además el de la necesidad de hablar sobre cuestiones personales o 'íntimas'.

Con objeto de facilitar la reducción de estos niveles de ansiedad y de facilitar la comunicación, el asesor deberá felicitar al interlocutor por su decisión de venir a obtener información. Enseguida deberá recordarse el carácter secreto de la conversación que van a mantener.

Si el asesor observa que el interlocutor tiene dificultades para hablar con una persona de su sexo deberá ofrecer la posibilidad de que se dirija a una persona del otro sexo.

Cuando se observen dificultades para hablar abiertamente sobre algunas cuestiones, el asesor podrá recurrir a expresiones generales, que transmitan la idea de que las cuestiones que deben abordarse son habituales para el asesor. Frases del estilo '*...muchas de las personas con las que trabajo practican la prostitución como forma de trabajo....*', pueden facilitar el flujo de información.

Al abordar los temas sexuales se debe saber manejar las preguntas como forma de obtener información. Al inicio de la entrevista las preguntas abiertas servirán como incentivo que ayude al interlocutor a expresarse con libertad. En la medida en que sea necesario afinar más en la información que se desea obtener, se deberá recurrir a preguntas semiabiertas o cerradas.

La conducta no verbal del asesor debe apoyar la conversación: mostrar interés inclinando su cuerpo ligeramente hacia el interlocutor y ofrecer señales de escucha con ligeros movimientos de la cabeza .

El asesor deberá preguntar sobre cuestiones tan importantes como son:

- Conocimientos sobre la infección por VIH y su transmisión.
- Personas con las que ha mantenido relaciones sexuales
- Prácticas sexuales preferidas.
- Estabilidad en las relaciones con la pareja.
- Conocimientos sobre métodos contraceptivos y su eficacia en la prevención de la transmisión del VIH.
- Métodos contraceptivos utilizados.
- Conocimientos sobre el uso correcto del preservativo.

Frecuentemente el asesor deber sugerir la necesidad de realizarse la prueba de anticuerpos. En este caso deberá ofrecer toda la información necesaria sobre esta cuestión.

Durante la conversación será necesario informar y aclarar cuáles son las prácticas sexuales más seguras y cuáles las de mayor riesgo de transmisión del VIH.

En ningún caso deben quedar dudas sobre las vías de transmisión del VIH a través de las diferentes prácticas sexuales.

Se informará de forma explícita de que el VIH se transmite por:

- Contacto directo con la sangre de una persona infectada con el virus.
- Contacto directo con el semen o flujos vaginales de una persona infectada.

El asesor repasará las diferentes prácticas sexuales desarrolladas por el interlocutor y los riesgos asociados a las misma.

Se recordará que existen numerosas prácticas sexuales que no entrañan riesgos y que pueden realizarse sin protección:

- Abrazar.
- Masajes.
- Compartir el baño.
- Lamer.
- Morder, siempre que no haya sangre.
- Juegos de cama sin penetración.
- Caricias.
- Besar diferentes partes del cuerpo.
- Masturbación mutua (Siempre que no haya lesiones).
- Uso de instrumentos, tales como vibradores.

También debe recordarse el elevado riesgo que tienen algunas prácticas sexuales cuando se desarrollan con una pareja infectada:

- Coito anal introductor o receptivo.
- Coito vaginal introductor o receptivo.
- Cualquier tipo de coito sin preservativo.
- Contacto oral con pene, vagina o ano.

Durante la conversación deberá preguntarse sobre los conocimientos y usos del condón. Siempre que sea necesario se informará sobre:

- Que es el condón.
- Tamaños.
- Texturas.
- Embalaje.
- Conservación.
- Tipos de preservativos.
- Lugares dónde puede adquirirse.
- Uso.
- Combinación con otros métodos anticonceptivos.
- Lubricantes.
- Forma de deshacerse de él después de utilizarlo.

Anexo I

Materiales didácticos sobre VIH/SIDA

- Bimbela JL. Jóvenes, sida y placer (vídeo y guía). Barcelona: Ariel Production, 1993.
Pedidos en: Escuela Andaluza de Salud Pública. Biblioteca.
Ap. Correos 2070, 18080 Granada. Tel. 958-161044. Fax. 958-161142.
- Bimbela JL. El placer en los tiempos del sida (prostitución) (vídeo y guía). Barcelona: Ariel Production, 1993.
Pedidos en: Escuela Andaluza de Salud Pública. Biblioteca.
Ap. Correos 2070, 18080 Granada. Tel. 958-161044. Fax. 958-161142.
- Fundación Anti-Sida España (FASE). Las siete respuestas clave al Sida. (vídeo y tríptico).
Pedidos en: Juan Montalvo 6, 28040 Madrid. Tel. 91-5361500.
- Fundació "La Caixa". SiDA. Saber Ayuda. (programa educativo).
Pedidos en: Via Laietana, 56, 08003 Barcelona. Tel. 93-3027570.
- Institut Municipal de la Salut. PRESSEC. Programa prevención sida desde la escuela secundaria. (guía y vídeo).
Pedidos en: IMS. Area Promoción de Salud. Pza. Lesseps, 1,
08023 Barcelona. Tel.93-4150066.
- Manuel A de, et al Catálogo de material didáctico sobre promoción de salud y VIH/SIDA. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública (1996).
Pedidos en: Escuela Andaluza de Salud Pública. Biblioteca.
Ap. Correos 2070, 18080 Granada. Tel. 958-161044. Fax. 958-161142.
- Programa Regional de prevención del SIDA. Dirección General de Salud Pública. Servicio Canario de Salud. Prevención de embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual y SIDA. (Programa de formación de formadores). Tenerife, 1995.
Pedidos en: Programa Regional de Prevención del SIDA
Dirección General de Salud Pública
C/ San Sebastián, 75
38005 Santa Cruz de Tenerife. Tel. 922-279397
- SIDA-STUDI. Gigantes encantados. (material pedagógico para el entrenamiento en el uso del condón).
Pedidos en: Sant Pere més Alt 17, 08003 Barcelona.

Tel. 93-2681484.

Fax. 93-2682318.

Anexo II

Directorio de centros de información y orientación sobre el sida

ANDALUCIA

Comité Ciudadano Anti-Sida de Almería

C/ Alta de la Iglesia 7
Apdo. de Correos 2032
Tel: 951/22 86 53
04006 Almería

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Sevilla

C/ Escoberos 5 bajo
Apartado 800
Tel: 95/437 19 58
41080 Sevilla

Asociación Ciudadana Anti-SIDA de Málaga

C/ Gaona 2, 1º Izda.
Tel: 95/260 17 80
29012 Málaga

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Granada

C/ Melchor Almagro, of. nº 3
Tel: 958/22 18 66
18010 Granada

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Huelva

C/ San Agustín s/n
Tel: 955/33 21 89
29410 ISLA CRISTINA (Huelva)

Teléfono de Información Junta de Andalucía

95/445 33 44 Ext. 4245

ARAGON

Comisión Ciudadana Anti-SIDA de Aragón

C/ Pignatelli 53
Apartado 997
Tel: 976/43 81 35
50004 Zaragoza

Grupo de Auto-Apoyo "Gape"

C/ Conde Aranda 102, pral. izq.
Tel: 976/44 61 99
50004 Zaragoza

*Teléfono de Información Comunidad Autónoma: 976/43 99 88

ASTURIAS

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Asturias

C/ Ramón y Cajal 39 bajo
Tel: 985/33 88 32
33208 Gijón (Asturias)

Centro de Información y Orientación sobre el SIDA

Hospital Monte Naranco de Oviedo
Tel:98/523 07 50

*Centro de Información y Orientación sobre el SIDA

Gota de Leche de Gijón
Tel:98/534 20 05

*Teléfono de Información del Principado 98/5213296-5203266

BALEARES

Asociación Ciudadana Anti-SIDA de Ibiza

Tel: 971/39 04 14
07800 Ibiza (Baleares)

Asociación Ciudadana Anti-SIDA de P. de Mallorca

C/ Reina M^a Cristina 2, 1^o
Tel: 971/29 75 16
07004 Palma de Mallorca

Centro Insular de Sanidad de Mahón

C/ José María Cuadrado 17
Tel:971/36 04 26
Fax:971/36 91 75
07703 Mahón

Centro Insular de Sanidad de Ibiza

C/ Vía Romana 81
Tel:971/30 67 00
Fax:971/39 20 74
07800 Ibiza

S'estaló

Av. Negrete 1^a
Apdo. Correos 444
Tel:971/48 06 54
07760 Ciutadella (Menorca)

*Teléfono de Información del Govern Balear 971/72 29 00

CANARIAS

Unidad de Detección de portadores VIH

Dirección General de Salud
C/ Alfonso XIII, 5
Tel:928/45 22 65
35003 Las Palmas

Programa Regional del SIDA

Av. San Sebastián 75
Tel:922/20 05 60
38005 Santa Cruz de Tenerife

Asociación Internacional pro derechos de los afectados del SIDA

"AIDAS"

C/ Pío XII, 59, local 303

Tel:928/29 16 84

35006 Las Palmas

Unión para la ayuda y protección de los afectados por el SIDA "UNAPRO"

C/ Marqués de Celada, 70 local 2

Tel:922/259654

38002 La Laguna

*Teléfono de Información de la Comunidad 922/27 93 97

CANTABRIA

*Teléfono de Información de la Comunidad

942/21 17 04 Ext. 17

CASTILLA-LA MANCHA

Tesis

C/ Gaona, 18

Tel: 967/21 68 30

02001 Albacete

Colegio de A.T.S.

C/ Fermín Caballero, 5 1º B

Tel: 966/22 57 16

Cuenca

*Teléfono de Información de la Junta 925/21 25 12

CASTILLA-LEON

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Avila

C/ San Juan de la Cruz 8

Tel: 918/22 18 47

05001 Avila

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Burgos

C/ Las Torres , 7 1º Idz.

Tel: 947/48 07 30

09007 Burgos

Comité Ciudadano Anti-SIDA de León

C/ Generalísimo 15, 1º

Tel:987/26 03 66

24003 León

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Palencia

C/ María de Molina 9

Tel:988/72 32 23

34002 Palencia

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Salamanca

C/ Travesía 4
Apartado 819
37080 Salamanca

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Valladolid "ACLAD"

C/ Gral. Almirante 5
Tel: 983/33 93 35
Valladolid

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Zamora

C/ Valdivia 11
Tel: 988/52 09 99
49003 Zamora

*Teléfono de Información de la Junta

Avila: 918/22 14 00
Burgos: 947/26 08 93
León: 987/25 25 12
Palencia: 988/74 91 00
Salamanca: 923/22 96 08
Segovia: 911/42 06 00
Soria: 975/22 41 61
Valladolid: 983/25 07 00
Zamora: 988/52 35 71

CATALUÑA

Asociación Ciudadana Anti-SIDA de Cataluña

C/ Junta de Comerç 6, 1º, 2ª
Tel: 93/317 05 05
08001 Barcelona

*Teléfono de Información de la Generalitat 93/339 11 11

Fax:93/411 11 14
Teléfono gratuito 900-21 22 22

Comité Ciudadano de lucha contra el SIDA de Barcelona

C/ Jaume I 15, 1º, 1ª
Tel: 93/315 00 95
Fax:93/310 58 65
Tel. Gratuito: 900-200 111
08002 Barcelona

Asociación Comunitaria Anti-SIDA de Gerona "ACAS"

C/ Iberia 3, pasaje, local 12
Tel:972/21 92 82
Fax:972/21 41 74
17005 Gerona

Asociación Ciudadana Anti-Sida de Lérida

Rambla Ferran 22, 3º
Tel: 973/22 12 12
25007 Lérida

Asociación Ciudadana Anti-Sida de Tarragona

C/ Puig d'en Sitges 17 bajo

Tel:977/24 57 06

43003 Tarragona

Ajuda SIDA

C/ Gran Vía de les Corts Catalanes 871, 1º, 2ª

Tel: 93/325 85 32

08018 Barcelona

Federación Catalana de Organizaciones no Gubernamentales de Servicio en SIDA (ONG/SIDA)

C/ Grassot 3, 2º

08025 Barcelona

EXTREMADURA

*Teléfono de Información de la Junta

Badajoz: 924/24 33 01

Mérida: 924/ 30 11 12

Cáceres: 927/22 97 00

GALICIA

Comisión Ciudadana Anti-SIDA de Vigo

C/ Méndez Nuñez 11, bajo

Tel: 986/22 06 07

36202 Vigo

Comité Ciudadano Gallego Anti-SIDA

C/ Fonte de San Miguel 2, Bajo

Tel: 981/57 34 01

15704 Santiago de Compostela

Comité Ciudadano Anti-SIDA de La Coruña

C/ Riego de Agua 10, 1º

Tel: 981/22 61 67

15001 La Coruña

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Orense

C/ Curros Enríquez 29, 3º

32003 Orense

*Teléfono de Información de la Xunta 981/56 11 70

Fax: 981/56 28 11

LA RIOJA

*Teléfono de Información de la Comunidad 941/29 11 00 Ext. 5100

Fax: 941/29 11 47

Comisión Ciudadana Anti-SIDA de La Rioja

Tel:941/25 55 50

MADRID

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Madrid

C/ Desengaño 12-2º-2
Tel: 91/523 43 33
Fax: 91/531 15 54
28004 Madrid

Grupo de Auto-apoyo "El Ciempiés"

C/ Barco, 10 bajo izda.
Tel: 91/531 10 19
Fax: 91/521 86 98
28004 Madrid

*Teléfono de Información del Ministerio de Sanidad 91/4200000

*Teléfono de Información de la Comunidad 91/6867248 - 5867247
Fax: 91/586 71 09

*Teléfono de Información del Ayuntamiento 91/5329001 - 5329802

MURCIA

*Teléfono de Información de la Comunidad 968/23 51 41

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Murcia

Trav Calle Bolos 8, 1º
Apdo. Correos nº 4355
Tel: 968/ 29 88 31
30005 Murcia

NAVARRA

Comisión Ciudadana Anti-SIDA de Navarra

C/ Calderería 16, bajo
Tel: 948/21 22 57
31001 Pamplona

INYASIDA

C/ Dormitallería 1
Tel: 948/22 62 07 - 22 62 06
31001 Pamplona

*Teléfono de Información de la Comunidad Foral 948/10 35 30
Fax: 948/ 10 35 10

PAIS VASCO

Comisión Ciudadana Anti-SIDA de Alava

C/ San Francisco 2, 1º
Apartado 796
Tel: 945/25 77 66 - 25 78 66
01001 Vitoria

Comisión Ciudadana Anti-SIDA de Guipuzcoa

C/ Triunfo 4, bajo
Tel: 943/47 20 36
20007 San Sebastián

Comisión Ciudadana Anti-SIDA de Vizcaya

C/ Dos de Mayo 6, 1º Dcha.

Tel: 94/416 00 55

48003 Bilbao

Asociación Ciudadana Anti-SIDA del Bajo Deba

C/ Isasi 11, 1º

Tel: 943/11 08 30

20600 Eibar (Guipuzcoa)

Grupo de Auto-apoyo T-4. Bilbao

C/ Autonomía 56, 3º izda.

Tel: 94/422 12 40

Fax: 94/422 24 67

48012 Bilbao

Grupo de Auto-apoyo "Txo-Hiesa" T-4.

Apdo. Correos nº 179

Tel: 94/688 35 42

48370 Bermeo (Vizcaya)

Grupo de Auto-apoyo "Hies Ekimena"

Paseo de Arrasate 3, bajo

Tel: 943/79 26 99

20500 Arrasate (Guipuzcoa)

*Teléfono de Información de la Comunidad 943/28 27 09

Fax:943/27 75 01

VALENCIA

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Valencia

C/ Micer Masco 31 bajo

Tel: 96/360 21 11 Ext. 38

46010 Valencia

Asociación Valenciana contra el SIDA "Avacos"

C/ Micer Mascó 31

Tel: 96/360 21 00 Ext. 38

46010 Valencia

*Teléfono de Información de la Generalitat

Alicante: 96/523 05 63

Castellón: 964/23 99 22

Valencia: 96/362 40 69

CENTROS E INSTITUCIONES ESTATALES

PLAN NACIONAL SOBRE EL SIDA

Ministerio de Sanidad y Consumo
Paseo del Prado 18-20
Tel: 91/420 30 86
Fax: 91/420 10 42
28014 Madrid

SALUD Y SIDA

C/ Desengaño 18, 1º Izd.
Tel: 91/532 21 50
28004 Madrid

CRUZ ROJA ESPAÑOLA

C/ Eduardo Dato 16
Tel: 91/319 73 50
28010 Madrid

MEDICOS DEL MUNDO

C/ Caracas 7 bis, bajo izda.
Tel: 91/593 42 78
28015 Madrid

FEDERACION COLECTIVOS SANITARIOS Y SOCIOLOGICOS PARA LA PREVENCION DEL SIDA

C/ Ardemans 71-D
Madrid

FUNDACION ANTI-SIDA DE ESPAÑA "FASE"

C/ Juan Montalvo, 6
Tel: 91/5361500, 900-111000
Fax: 91/5332537
28020 Madrid

FUNDACION PRIVADA DE LUCHA CONTRA EL SIDA

Hospital Germans Trias i Pujol, "Can Ruti"
Carretera Canyet s/n
Tel: 93/814 01 00/465 12 00 Ext. 341
08916 Badalona (Barcelona)

CENTRO DE ESTUDIOS SOBRE PROMOCION DE LA SALUD (CEPS)

Apdo. de Correos 7113
Tel: 91/435 85 88
Fax: 91/474 53 63
28080 Madrid

ACTUA: ASOCIACION DE PERSONAS AFECTADAS POR VIH

C/ Gomis 38 bajos
Tel: 93/418 50 00
Fax: 93/418 89 74
08023 Barcelona

Centro de Estudios para la Prevención del SIDA (CEPS)

C/ Balmes 402, ático 2ª
Tel: 93/417 17 05
08022 Barcelona

ASOCIACION SIDA-STUDI

C/ Sant Pere més Alt 7 baixos

Tel: 93/268 14 84

Fax: 93/268 23 18

08002 Barcelona

FEDERACION ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE LUCHA CONTRA EL SIDA

C/ Jaime I, 15, 1º, 2ª

Tel: 93/417 10 51 y 315 00 95

Fax 93/310 58 65

08002 Barcelona

FEDERACION DE COMITES Y COMISIONES CIUDADANAS ANTI-SIDA DEL ESTADO ESPAÑOL

C/ San Francisco 2, 1º

Tel: 945/25 77 66-25 78 66

Fax: 945/25 77 66

01001 Vitoria

FEDERACION ESPAÑOLA DE HEMOFILIA

Hospital "La Paz", Edif. Donantes

Pº de la Castellana, 261

28046 Madrid

Anexo III

Terminología

ANTICUERPOS

Un tipo especial de proteína desarrollado por el sistema inmunitario del organismo como respuesta a la exposición de agentes extraños específicos. Un anticuerpo dado se empareja exactamente con un antígeno específico que causa una infección intentando contraatacar la acción de éste o destruirlo.

ANTIGENO

Cualquier sustancia que puede inducir la producción de anticuerpos y reaccionar específicamente de manera detectable con los anticuerpos que ha inducido. En el caso de infección por VIH, el virus es el antígeno.

ASINTOMÁTICO

Sin signos objetivos ni subjetivos de enfermedad.

CDC (Centers for Disease Control)

Organismo estadounidense con sede en Atlanta; es el centro nacional de referencia sobre todo para enfermedades infecciosas; es de gran prestigio y reconocida solvencia en todo el mundo.

DEMENCIA SIDA

Una enfermedad degenerativa del cerebro y sistema nervioso central causada por la infección por VIH caracterizada por el deterioro progresivo de la función mental y neurológica. Los síntomas incluyen: pérdida de memoria, cambios en la personalidad, depresión, dificultad para la concentración, impedimento motor, incluyendo dificultad para la marcha y debilidad en piernas y brazos.

ELISA, Pruebas (Ensayo Inmunoabsorbente Asociado a Enzimas)

Una prueba sanguínea simple y rápida que detecta la presencia de anticuerpos a las proteínas del VIH. Es altamente sensible como prueba de screening, produciendo relativamente pocos falsos-positivos o falsos-negativos. Debido a que puede producir falsos-positivos, y a que existe un largo intervalo entre la infección y la aparición de anticuerpos en sangre, la prueba ELISA se suele repetir si la primera vez ha dado positivo. Si la segunda prueba también es positiva, se realiza una prueba más específica aún, la prueba Western Blot, para confirmar el resultado.

ENDEMIAS

Enfermedad presente constantemente en una población o nación. Si la infección por VIH se encuentra presente en una gran proporción de ciertos grupos específicos de personas, se dice que es endémica con relación a dicha población.

EPIDEMIA

La presencia de una enfermedad en una población o comunidad, claramente en exceso de su prevalencia normal.

EPIDEMIOLOGIA

El estudio de la ocurrencia y distribución de las enfermedades en una población y de los factores que influyen sobre dicha distribución.

HEMODERIVADOS

Derivados de la sangre que se utilizan con fines terapéuticos.

HEMOFILIA

Enfermedad genética transmitida de madres a hijos que se caracteriza por la ausencia de un factor de coagulación en la sangre, por lo que las hemorragias que se producen en los individuos que la padecen no pueden detenerse.

HIV-1,HIV-2 (Human Immunodeficiency Virus)

Ver VIH

INMUNITARIO, SISTEMA

Es el sistema de defensa del organismo contra ataques por virus, bacterias y otros microorganismos que son dañinos y causan enfermedad. La función del sistema inmunitario es reconocer y eliminar a dichos microorganismos.

INMUNOCOMPETENTE

Individuo cuyo sistema inmune está indemne; su mecanismo de control de la infección funciona correctamente.

INCIDENCIA

La tasa de presentación. Tasa de Incidencia: el número de casos de una enfermedad por unidad de población dentro de un intervalo de tiempo definido.

INCUBACION, PERIODO DE

El periodo de tiempo necesario para el desarrollo de síntomas de una enfermedad después de que ha ocurrido la infección.

INFECCIOSA, ENFERMEDAD

Una enfermedad resultante de la entrada, desarrollo o multiplicación de un organismo patógeno. No todas las enfermedades infecciosas son altamente contagiosas o fácilmente transmisibles a otras personas.

LATENCIA, PERIODO DE

El tiempo que transcurre entre la infección y la aparición de anticuerpos en sangre.

LINFOCITO T FACILITADOR

Es un tipo de leucocito que desempeña un papel muy importante en el sistema inmunitario. Estas células contienen el receptor CD4, y son el tipo principal de células infectadas por el VIH, por consiguiente "dañando la capacidad del organismo para luchar contra la infección".

OPORTUNISTAS, INFECCIONES

Una variedad de enfermedades que ocurren en individuos que no poseen sistemas de inmunidad sanos. Estas infecciones no ocurren normalmente en personas saludables.

PANDEMIA

Epidemia que se ha extendido a muchos países o que afecta a muchas personas dentro de una misma región.

PORTADOR

La persona que alberga los anticuerpos del VIH y es capaz de propagarlo a otros, tenga o no síntomas de la infección o enfermedad.

PREVALENCIA, TASA DE

Representa el total de casos de una enfermedad existentes en una población dada en un instante o periodo de tiempo concreto.

RETROVIRUS

Un virus que almacena su material genético como ARN y no ADN. "Retro" quiere decir hacia atrás y este virus se denomina así porque convence a la célula huésped para convertir el ARN viral en ADN, que es un paso "hacia atrás" en el esquema operativo normal de la célula (convertir el ADN en ARN).

RIESGO, FACTORES DE

Cualquier característica o conducta personal, o condición ambiental que aumenta las posibilidades de que una persona sea afectada por una enfermedad en particular.

Los Cofactores serían las características adicionales u otras situaciones que funcionarían como factores de riesgo para aumentar las posibilidades de desarrollar la enfermedad.

SCREENING

El proceso de examinar a las personas en busca de enfermedades no manifestadas, especialmente en sus estadíos primarios, por medio de pruebas y otros procedimientos. Se usa para separar los individuos aparentemente sanos que probablemente estén infectados, de aquellos que posiblemente no lo estén. Las pruebas de screening no se han diseñado para diagnosticar.

SEROCONVERSION

La conversión del seronegativo en seropositivo

SERONEGATIVO

La situación en la que los resultados de pruebas de laboratorio son negativos para la infección por VIH.

SEROPOSITIVO

La situación en la que las pruebas de laboratorio son positivas para la infección por VIH.

SEROPREVALENCIA

La frecuencia o número de personas en una población cuyas pruebas hematológicas confirman la presencia de anticuerpos anti-VIH.

SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida)

Una enfermedad del sistema inmunitario que se adquiere, y que reduce la capacidad del organismo para resistir ciertos tipos de infecciones y cáncer. Se adquiere a través de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH).

TRANSMISION

El paso de una infección o enfermedad contagiosa de una persona a otra. Los modos particulares en que se efectúa la transmisión en una enfermedad define las Vías de Transmisión.

VIRUS

Un microorganismo que causa enfermedades infecciosas. Sólo puede reproducirse en células vivas, las cuales invade y destruye durante su multiplicación.

VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana)

El virus que destruye el sistema inmunitario del organismo, haciéndolo susceptible a las infecciones oportunistas que amenazan la vida o a distintos tipos de cáncer. Es especialmente resistente al tratamiento, ya que el material genético del VIH se incorpora al material genético sano de la célula hemática, donde se reproduce. Por consiguiente, los infectados por el virus permanecerán siempre como portadores. El VIH presenta un periodo de incubación largo, por lo que puede pasar un periodo de tiempo largo entre la infección y la detección de anticuerpos en sangre. En algunas

partes del mundo se ha identificado otro retrovirus relacionado con el SIDA, llamado **VIH-2** siendo el primero descubierto el **VIH-1**.

WESTERN BLOT

Esta es una prueba sanguínea altamente sensible que se usa para confirmar el resultado de los hallazgos por ELISA.

BIBLIOGRAFIA

- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioural change. *Psychol Rev* ; 84: 191-215.
- Bayés, R. (1990). Psicología y SIDA: análisis funcional de los comportamientos de riesgo y prevención. *Papeles del Psicólogo*; 46/47: 30-36.
- Bayés, R. (1995). SIDA y psicología. Barcelona: Martínez Roca.
- Bimbela JL, Majó X, Polo LL, Sanclemente C. (1993). El proyecto de prevención del SIDA en Ciutat Vella (Barcelona). Un abordaje comunitario. En: Sánchez A. (compilador). Programas de prevención e intervención comunitaria. Barcelona: PPU.: 101-127.
- Bimbela JL. (1995). Cuidando al cuidador. Counseling para profesionales de la salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 2ªed.
- Contreras (1994).
- Green LW, Kreuter MW, Deeds SG, Partridge KB. (1980). Health Education Planning: A Diagnostic Approach. Palo Alto, CA: Mayfield.
- Green LW, Kreuter MW. (1991). Health Promotion Planning. An Educational and Environmental Approach. Palo Alto, CA: Mayfield.
- Kübler-Ross, E. (1975). Sobre la muerte y los moribundos. Grijalbo. Barcelona.
- Lacoste, JA. (1995). Reducción de daños y riesgos: una respuesta de salud pública a la infección por VIH entre usuarios de drogas. *Adicciones*; 7(3): 299-318.
- Vega, A. y Lacoste, JA. (1995). Niños, adolescentes y SIDA. Problemática psicosocial e intervención educativa. Valencia. Promolibro.

Bibliografía:

Costa M, López E. Manual para el educador social. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Dirección General de Protección Jurídica del Menor, 1991.

Friedman SR. Going beyond education to mobilising subcultural change. The international journal of drug policy 1994; 91-95.

García-Huete E. SIDA. Apoyos en el entorno personal, familiar y laboral. Madrid: Eudema, 1993.

Janz NK, Becker MH. The health belief model: A decade later. Health Education Quarterly 1984; 11: 1-47.

Kamenga M, Ryder RW, Jingu M, Mbuyi N, Mbu L, Behets F, Brown Ch, Heyward WL. Evidence of marked sexual behavior change associated with low HIV-1 seroconversion in 149 married couples with discordant HIV-1 serostatus: experience at an HIV counselling center in Zaire. AIDS 1991; 5: 61-67.

March JC, García-España F, Hernán M. Promover una sexualidad profiláctica, aplicando el marketing social. En: Bimbela JL (ed.) RAPS nº 4: "Sexualidad, salud y ...". Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 1995.

Nebot M. Educación sanitaria ¿dónde estamos?. Atención primaria 1992; 9 (9): 56-61.

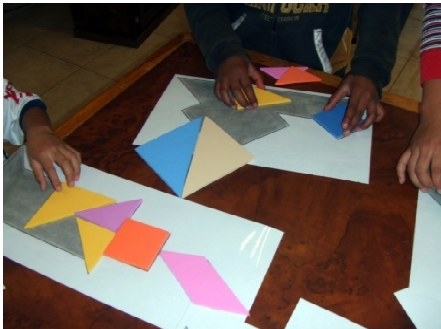
Ross MW, Simon Rosser BR. Education and AIDS risks: a review. Health Education Research 1989; 4(3): 273-284.

Torres J. SIDA. Counselling. Motor de cambio. En Fresnadillo A.(ed.) Infecciones víricas de transmisión sexual. Terrassa (Barcelona), 1992; 151-156.

Torres J. Sexualidad y salud: tropelías y falacias. En: Bimbela JL (ed.) RAPS nº 4: "Sexualidad, salud y ...". Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 1995.
<http://www.fundacionfit.org/documentos/guia.doc>

Memoria fotográfica del Programa de Intervención Psicopedagógica para Mejorar el Aprovechamiento Escolar y Atender las Dificultades de Aprendizaje de los Niños con VIH/SIDA que Residen en el Centro Infantil y Juvenil en La Casa de la Sal A.C

Tangram



Trimemorama



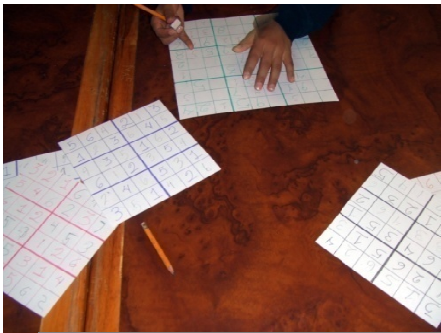
Mahjong



Matatena



Sudoku



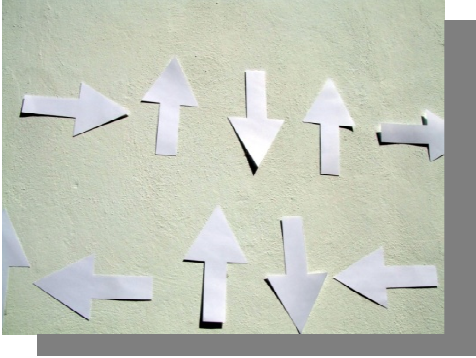
Elaboración de un rompecabezas



Dominó



Sigue las flechas



Tubos musicales



Jenga



Serpientes y escaleras



Juego de la oca

