

EXPERIENCIAS

Intervención multidisciplinar en Sida infantil. Experiencia realizada en un contexto comunitario

Multidisciplinary intervention in child AIDS: Experience in a community frame

Gema GOMEZ PELLICO
Elena SASTRE MOJON

Consejo de la Juventud del Principado de Asturias

RESUMEN

El presente trabajo se centra en un proyecto multidisciplinar en el área del VIH/SIDA infantil. Partimos de la idea de que el diagnóstico y tratamiento del SIDA en el niño/a lleva consigo una serie de implicaciones psicológicas y sociales de gran relevancia, por lo que no es un problema que afecte solamente al niño, sino que produce unas alteraciones en el ámbito familiar, por lo que se hace también necesaria una intervención global dirigida a las personas que conviven con él/ella.

Este programa de intervención multidisciplinar en SIDA infantil tiene como marco de referencia el concepto de salud como el bienestar en lo biológico, psicológico y social por lo que una intervención adecuada en las áreas psicológica y social producirá una mejoría significativa en el desarrollo clínico de la enfermedad. El planteamiento de este programa fue intervenir de una forma global y coordinada en las necesidades detectadas tanto del niño/a infectado o afectado como de su entorno.

PALABRAS CLAVE

SIDA infantil, intervención multidisciplinar en SIDA infantil, calidad de vida, desarrollo evolutivo, atención psicológica.

ABSTRACT

This paper deals with a multidisciplinary project on child AIDS. We start from the idea that child AIDS diagnosis and treatment carry notorious psychological and social implications. The problem affects not only the child but the whole family context. This make it necessary an overall intervention including the persons living with the affected.

This intervention program starts from a framework that define health as a biological psychological, and social well-being. Therefore an appropriate intervention in the psychological and social areas will have a significant positive impact on the clinical development of the illness. The approach attempts a global and coordinated intervention in the needs of both the affected child and his/her context.

KEY WORDS

Child AIDS, multidisciplinary intervention, quality of living, development psychological care.

I. DATOS EPIDEMIOLOGICOS

El primer caso de SIDA pediátrico en el mundo, fue descrito en el año 1982 en un hospital del Bronx (Nueva York). Aunque existen datos relevantes que identificaban hallazgos clínicos aparentes de SIDA en 1979. Desde entonces hasta nuestros días, se ha producido un crecimiento desorbitado de las cifras de niños infectados por el VIH. En España el número de niños infectados nacidos de madre VIH positiva, es proporcionalmente más elevado que en los EE.UU. y en toda la Unión Europea.

Actualmente, según el Ministerio de Sanidad y Consumo (Secretaría del Plan Nacional sobre SIDA), el número de casos acumulados desde 1981 de SIDA pediátrico en nuestro país, a 30 de septiembre de 1997, es de 832 (menores de 13 años) (Ver FIGURA 1). Desglosando esta cifra según la categoría de transmisión, podemos ver que:

- 747 son hijos de madres de riesgo.
- 17 son infectados por transfusiones de sangre.
- 63 son infectados por hemoderivados.

—1 caso en el que la vía de transmisión es otra diferentes a las nombradas.

—4 casos en los que se desconoce la vía de infección.

Hay que tener en cuenta que según este organismo el porcentaje de casos no corregidos debido a transmisión madre-hijo ha descendido desde el 1,2% en 1995 hasta el 0,7% en 1996. En este año se detecta un descenso del 37% en los casos de transmisión madre-hijo.

No hay que olvidar que en España, como en el resto de los países, existe un evidente subregistro de tal manera que aunque «son todos los que están, no están todos los que son». Las dificultades que supone llevar un registro actualizado, la falta de medios y apoyo por parte de la administración, etc., hacen que muchos casos no vengán referidos o se comuniquen con un evidente retraso.

En la figura 2 se pueden ver los casos nuevos de SIDA por transmisión madre-hijo en España, corregidos por retraso según el Plan Nacional sobre SIDA, actual-

FIGURA 1
SIDA PEDIATRICO EN ESPAÑA. DATOS ACUMULADOS DESDE 1981
CASOS POR CATEGORIA DE TRANSMISION Y SEXO, SEGUN LA EDAD
 Registro Nacional de SIDA. Fecha de actualización: 30 de septiembre de 1997

EDAD	HEMODER		TRASFUS		HMR		DESCON.		OTROS		TOTAL		Total
	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M	
<1	0	0	0	0	182	175	0	0	0	0	182	175	357
1-2	0	0	3	0	98	92	0	0	0	0	101	92	193
3-4	28	0	2	1	48	57	0	1	0	1	50	60	110
5-9	31	3	2	3	42	42	2	1	0	0	74	49	123
10-12	28	1	3	3	6	5	0	0	0	0	40	9	49
TOTAL	59	4	10	7	376	371	2	2	0	1	447	385	832

FIGURA 2

CASOS DE SIDA DEBIDO A TRANSMISION MADRE-HIJO

Corregidos por retraso de notificación. Registro nacional de SIDA a 30 de septiembre de 1997



lizado a 30 de septiembre de 1997. Como viene referido en dicha tabla, se produjo un aumento muy importante del número de casos de 1987 a 1988, esa cifra se mantuvo similar en el año 1989 y disminuyó en 1990. Luego se refleja un aumento en 1991 que se estabiliza hasta 1993. En el siguiente año, 1994, se produce un ligero descenso para volver a aumentar también ligeramente en 1995. El año pasado, en 1996, se da una diseminación importante de casos de SIDA infantil por transmisión madre-hijo. Es importante tener en cuenta la corrección de los casos notificados.

Según el Registro Regional de Casos de SIDA de la Comunidad de Madrid, el número de casos notificados y confirmados hasta el 30 de marzo de 1997, 213 casos (2% del total) se diagnosticaron en niños menores de 13 años (definición de SIDA Pediátrico), 200 se habían infectado por transmisión vertical (madre-hijo), 12 eran receptores de transfusión de sangre o hemoderivados y en 1 caso la vía se desconoce. De los casos de SIDA pediátrico infectados por transmisión vertical, el 60% ya han fallecido. El 87,5% se diagnosticaron antes de cumplir los 4 años de edad. En 57 casos (0,5%) se desconoce la edad al momento del diagnóstico.

Según este Boletín Epidemiológico de la CAM, se han notificado al registro a 30 de Diciembre de 1996, 1.714 niños con anticuerpos anti-VIH positivos nacidos antes de 1997, 99 residían fuera de la Comunidad de Madrid (C.M.).

1.567 niños tenían anticuerpos anti-VIH por transmisión vertical y eran residentes en nuestra Comunidad. De ellos el 57,6% sabemos que ha seronegativizado, el 15,6% se perdieron en el seguimiento, el 1,6% se trasladaron a otra provincia y el 8,9% fallecieron (el 89% con diagnóstico de SIDA) (Ver figura 3). El 20,5% del total de niños notificados sabemos que estaban infectados. (Ver figura 4).

209 niños (13% de los nacidos seropositivos) han sido diagnosticados de SIDA: el 39,5% antes de cumplir un año de edad y el 80% antes de cumplir los 4 años. El 60,6% han fallecido.

El 68% de los niños con anticuerpos por transmisión vertical sabemos que eran hijos de usuaria de drogas por vía parenteral. En el 14,2% la madre se había infectado por vía heterosexual.

El número de interrupciones voluntarias del embarazo (IVE) notificadas en mujeres infectadas por el VIH residentes en la C.M.

FIGURA 3
RECIEN NACIDOS SEROPOSITIVOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID
 Año de nacimiento y situación actual. Hasta el 30 de diciembre de 1996

	SEGUIMIENTO			PERDIDOS			OTRAS CC.AA.			FALLECIDOS			NEGAT	TOTA
	T	I	E	T	I	E	T	I	E	T	I	E	E	L
<86	25	25	--	7	4	3	3	3	--	22	22	--	12	69
86	6	6	--	10	3	7	2	2	--	15	13	2	46	79
87	10	10	--	24	5	19	2	1	1	12	9	3	91	139
88	10	10	--	22	1	21	2	--	2	18	17	1	95	147
89	17	17	--	30	2	28	2	--	2	11	11	--	87	147
90	9	9	--	25	--	25	2	2	--	11	10	1	71	118
91	19	18	1	40	2	38	4	4	--	13	12	1	114	190
92	21	20	1	33	--	33	3	1	2	15	13	2	120	192
93	11	11	--	30	2	28	2	--	2	9	9	--	99	151
94	19	15	4	10	--	10	1	--	1	7	6	1	91	128
95	27	14	13	8	1	7	3	1	2	6	5	1	65	109
96	79	6	73	5	--	5	2	--	2	--	--	--	12	98
TOTAL	253	160	92	244	20	224	28	14	14	139	127	12	903	1567

T= Total
 I= Infectados
 E= Expuestos

hasta diciembre de 1996 es de 567. El mayor número de IVE por esta causa se notificaron en 1990. El incremento observado en 1996 puede ser debido a los cambios producidos en la gestión de dicho registro.

A 30 de diciembre de 1996, se notificaron 253 niños con anticuerpos por transmisión vertical en seguimiento en los distintos centros notificadores de nuestra Comunidad. El 64 por 100 estaban infectados (categorías clínicas N.A.B.C.) y al menos el 22 por 100 cumplían criterios diagnósticos de SIDA (categoría clínica C). 92 niños (36%) están en la categoría clínica de expuestos (E) y son susceptibles de perder los anticuerpos.

El 51,4% de los niños en seguimiento son mujeres. De los 161 niños infectados, el

12, 4 por 100 son menores de 2 años y el 40 por 100 tienen de 2 a 5 años.

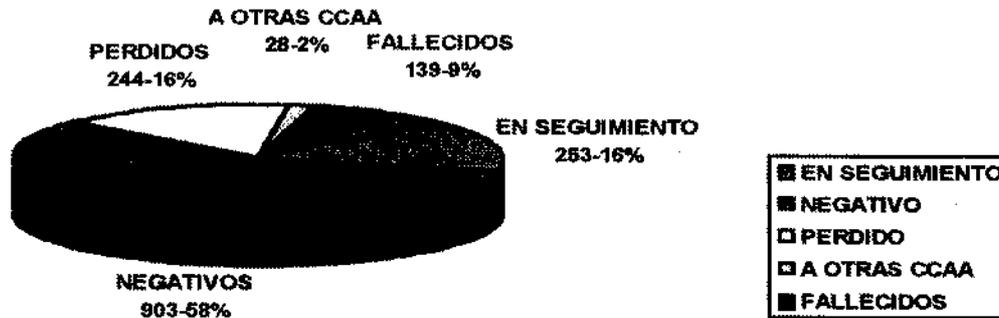
II. FUNDAMENTACION

El SIDA constituye en nuestros días un estímulo amenazante que afecta no sólo a los portadores de anticuerpos frente al VIH y aquellos que cursan la enfermedad sino también a su entorno social e incluso a los profesionales de la salud.

El desarrollo clínico de la infección por VIH y la aparición de los primeros síntomas en el niño/a, pueden generarse de dos maneras diferentes:

1. Una de ellas surge de manera precoz, debido posiblemente a la infección duran-

FIGURA 4
CASOS DE SIDA EN LA COMUNIDAD DE MADRID
 Niños notificados nacidos seropositivos hasta el 30 de diciembre de 1996



te los primeros meses del embarazo. Los síntomas suelen darse antes de los 5 ó 6 meses después del parto, convirtiéndose al cabo del primer año de vida en un SIDA florido. Suelen presentar encefalopatía progresiva (alteración de la estructura o función de los tejidos cerebrales), infecciones oportunistas y hepatitis... La mortalidad suele ser entre el 75-80% de los casos en los doce meses siguientes. El porcentaje de niños que se encuentra en este grupo, es de alrededor del 30%.

2. Otra aparece de forma tardía, debida probablemente a la infección en el último periodo del embarazo. Comienza con una fase de estabilización asintomática, surgiendo después del primer año de vida los primeros síntomas. Aquí la mortalidad es muy variable, y suelen sobrevivir entre los 6 y 8 años. El porcentaje de niños en este grupo, es del 70% aproximadamente.

La OMS estima que un 25% de los niños infectados por vía perinatal en todo el mundo, pueden desarrollar el SIDA en su primer año de vida; el 45% al finalizar su segundo año; el 60% al acabar el tercero y un 80% antes de cumplir los cuatro años (J:CHIN, "Epidemiology: current and future dimensions of the HIV/AIDS pandemic in women and children", Lan-

cet, 28 de Junio de 1990, Vol.336, n.8709, pag. 224.)

El SIDA en la infancia plantea también una serie de alteraciones y retrasos en el desarrollo evolutivo y/o deterioro de las funciones motoras e intelectuales ya adquiridas: alteraciones en el desarrollo del lenguaje, pérdida de hitos previamente alcanzados (andar, sentarse, gatear, hablar, coger objetos,...) alteraciones en la conducta adaptativa, alteraciones en el tono muscular, falta de interés por el medio,... Por ello, en la medida en que el estado de salud de un niño/a seropositivo/a lo permita, debe estimularse a que lleve una vida social normal.

Tras un recién nacido VIH(+) existe, en la mayor parte de los casos, un gravísimo problema familiar y social. Se trata por tanto de niño/a que requieren una especial asistencia, no sólo médica sino también protección social. La madre, en algunas ocasiones no está en condiciones de atender al recién nacido, ya sea por su dependencia a las drogas o por su situación de marginación. En otras ocasiones, está gravemente enferma con un SIDA o sometida a un programa de rehabilitación para toxicómanos. De hecho, muchas veces estos niños vienen atendidos por sus abuelos, tíos, parientes, vecinos, ami-

gos de la familia, etc. Otras veces quedan abandonados y tiene que ser los organismos oficiales o las iniciativas privadas las que se hagan cargo de acoger y atender a estos pequeños. De hecho, cada día son más frecuentes las instituciones que colaboran con las familias en la asistencia de estos niños o que asumen totalmente esta responsabilidad.

Sin duda alguna, el problema más concreto y grave suele ser el de la escolarización de los niños VIH es decir, de los niños infectados por el virus pero todavía asintomáticos. Es obvio que todo niño/a VIH+ tiene el derecho de recibir una educación y de estar normalmente escolarizado. Este derecho ha sido conculcado con gran frecuencia tanto en el extranjero como en nuestro propio país. Desgraciadamente se han producido incidentes en distintas zonas de nuestra geografía que han puesto de manifiesto la incultura, la insolidaridad y la ignorancia. Este es el problema más grave que se plantea con los niños, el de su rechazo social cuando tienen que ir a la escuela. Para responder y tratar de cambiar estas actitudes que van desde la desconfianza y el terror, a posturas injustas y crueles, el Ministerio de Sanidad en colaboración con el Ministerio de Educación, dictó en 1988 una serie de normas y recomendaciones para prevenir el SIDA en los centros escolares. La conclusión de estos informes recogía que el niño/a seropositivo/a debe acudir a clase con normalidad, integrarse en la escuela y recibir una información en igualdad de condiciones que los demás niños de su edad.

En la actualidad, los aspectos clínicos del desarrollo de la infección por VIH, "están siendo cubiertos" por la Sanidad Pública. Pero es evidente que la salud, como derecho fundamental de cualquier individuo, es el bienestar en lo biológico, psicológico y social. Estas tres dimensiones de la persona se potencian mutuamente, por lo que podemos afirmar que una intervención adecuada en la psicológica y en la social producirá una mejoría

significativa en el desarrollo clínico de la enfermedad.

De este marco conceptual surge este programa, como proyecto piloto de actuación en el área de SIDA infantil.

Previo al planteamiento de unos objetivos y de una intervención directa dentro del programa, se ha llevado a cabo un estudio del trabajo realizado en Centros Hospitalarios, Organizaciones, y por otros profesiones dedicados al VIH/SIDA, más concretamente a la atención y apoyo de niños infectados, dentro de la Unión Europea. Del análisis de la información y de las experiencias obtenidas, hemos detectado cuáles son las necesidades que se plantean tanto en el entorno como en el propio niño/a infectado/a y/o afectado/a por el VIH:

NECESIDADES DEL NIÑO/A

1. Necesidades biológicas

• Atención sanitaria

La necesidad prioritaria de este área es tener un **seguimiento médico** continuado y adecuado a la situación biológica del niño/a, así como la toma de tratamiento según las pautas indicadas por el Pediatra.

• Necesidades primarias

En muchos casos se produce una pérdida de peso que puede llevar al «Síndrome del desgaste», por lo que el niño/a requiere un **soporte nutricional específico**. Está comprobado que mantener un buen estado de nutrición mejora la calidad de vida y el pronóstico de los niños seropositivos.

Otras necesidades básicas a cubrir en el niño/a son la **higiene, el afecto, la ropa y la vivienda**.

• Intervención en alteraciones específicas provocadas por la infección

(fisioterapia, logopedia, psicomotricidad, rehabilitación...)

Dependiendo de la situación biológica en que se encuentre el niño/a detectaremos unas u otras necesidades donde intervenir. Es fundamental la estimulación de estos niños, cuyo retraso psicomotor puede ser, en buena parte, funcional debido a una insuficiente estimulación dado su entorno sociofamiliar frecuentemente distorsionado.

Hay que tener en cuenta que estos niños pueden presentar alteraciones neurológicas muy precozmente. Los síndromes orgánico-cerebrales conllevan un enlentecimiento del desarrollo cognitivo motor, limitándoles su interrelación con el entorno, del que a su vez pueden recibir escasa estimulación.

2. Necesidades psicológicas

La presencia de un niño/a con VIH/SIDA en la familia no suele ser aislada, sino sobreañadida a la de un adulto infectado, que generalmente suele ser la madre. En estas circunstancias, el problema no se limita al niño afectado, sino a toda la familia por lo que es muy necesario el **asesoramiento a los padres sobre como manejar la situación**. Las preocupaciones de los padres suelen cambiar en los distintos estadios de la infección. Sus mayores preocupaciones son: el temor a ser rechazados; a que sus hijos contagien a otros; al aislamiento; a la indefensión del hijo/a; a su reacción cuando se entere de su situación clínica; al manejo de la incertidumbre constante, referida en términos de salud y de expectativas de futuro sociolaborales; a la presencia del dolor y manejo del deterioro físico; a hablar de sexualidad y de la muerte; a no poder soportar la ausencia física de su hijo/a; al sufrimiento moral si nos dice «adiós», a la agresividad secundaria al vacío por la falta del hijo/a; a verle sufrir en el caso hipotético que se encontrara en fase terminal; al manejo de la falta de expectativas de futuro

ro y, en definitiva, al sufrimiento global que conlleva la adaptación diaria a una enfermedad de estas características.

Reidy, Taggart y Asselin (1992) realizaron un estudio cuyo objetivo consistió en describir las percepciones de las necesidades psicosociales en una muestra de 30 personas responsables naturales; madres, padres, tíos y abuelos de niños afectados por VIH/SIDA. Los resultados mostraron que estas personas sufren desventajas económicas y necesitan ayuda para disminuir el estrés y afrontar su situación vital. Con frecuencia no muestran confianza en otras personas presentando síntomas de indefensión y soledad. Por el contrario, consideran de mucha importancia la necesidad de aprender a protegerse y proteger a otros miembros de la familia contra el VIH y otras infecciones así como conocer el curso y tratamiento asociados a esta enfermedad.

Debido a que los niños tienen un entendimiento limitado de los conceptos sobre la vida, la enfermedad y la muerte se nos presentaba la necesidad de una **intervención en los niños en relación con el afrontamiento de situaciones** relacionadas con estos temas (temores hospitalarios, temor a la pérdida de la imagen corporal...). El niño/a con una enfermedad crónica de estas características puede vivir su enfermedad como una forma de castigo y, en consecuencia, puede presentar síntomas de ansiedad y depresión, expresándolas a través de comportamientos agresivos hacia los que le rodean, resistencias o falta de colaboración en sus cuidados en el medio hospitalario o con tendencias hacia el aislamiento. Como consecuencia de esto en varias ocasiones será necesario un **apoyo psicológico** de estos niños.

Por otro lado, como hemos mencionado anteriormente, se ha de tener en cuenta al plantearse la intervención que los niños infectados por vía perinatal pueden presentar alteraciones neurológicas muy precozmente como hemos mencionado anteriormente. Los síndromes orgánicos-cere-

brales conllevan un enlentecimiento del desarrollo cognitivo-motor, limitándoles su interrelación con el entorno del que, a su vez, pueden recibir escasa estimulación. Todo esto responde a la necesidad de **potenciar el desarrollo evolutivo** del niño/a con VIH/SIDA.

3. Necesidades sociales

En el plano social aparecen una serie de necesidades a cubrir bastante relevantes ya que jugarán un papel muy importante en el desarrollo físico y psicológico del niño/a con VIH/SIDA. Por lo que la intervención que se realizará en esta área será: apoyo escolar para solventar el problema del absentismo y fomentar su participación en actividades de ocio y tiempo libre para que así se relacione con sus iguales. Es muy importante el que estos niños desarrollen actividades gratificantes, ayudándoles en aquellas actividades que les generen motivación, les produzcan ilusión y les mantengan activos, evitando la hiperprotección por parte de los familiares. Hay que facilitar el acceso a los recursos sociales para que estos puedan ser utilizados por estos niños y sus familias. En algunos casos se produce la necesidad de derivar a estos niños a centros de acogida, tramitar su adopción o facilitar el acogimiento familiar.

NECESIDADES DEL ENTORNO DEL NIÑO/A

En este punto detectamos una serie de áreas que cubrir en relación con el entorno del niño/a afectado/a y/o afectado por el VIH/SIDA que exponemos a continuación:

- a) NECESIDADES EN EL AREA EDUCATIVA
- b) NECESIDADES EN EL AREA SANITARIA
- c) NECESIDADES EN EL AREA FAMILIAR
- d) NECESIDADES EN EL AREA LUDICA

Una vez detectada esta serie de necesidades, nos encontramos en situación de poder marcarnos una línea a seguir en el diseño del programa, la cual iría encaminada a la detección, análisis y satisfacción de las mismas.

III DESCRIPCION DEL PROGRAMA

Objetivos

OBJETIVO GENERAL

Desarrollar una intervención, dentro de la problemática del SIDA en la infancia y la adolescencia, desde la perspectiva integral de la salud: biológica, psicológica y social.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

• Biológicos

—Lograr un seguimiento adecuado de la infección por VIH en los beneficiarios del programa.

—Proporcionarles educación para la salud a los padres o familiares allegados a cargo del niño/a afectado/a, con el fin de facilitar la profilaxis y la prevención de infecciones oportunistas o reinfecciones por VIH.

—Mejorar y/o mantener el estado general de la salud.

• Psicológicos

—Lograr un seguimiento, apoyo psicológico y emocional que permita a los niños vivir en un entorno de protección que no coarte su propia capacidad de tomar decisiones y proveer a los familiares y allegados de habilidades y estrategias de afrontamiento y autocontrol

—Potenciar la estabilidad emocional de todos los implicados.

—Integrar a los familiares, allegados, profesores y demás personas relevantes en las tareas de apoyo e integración de los niños afectados.

—Detectar alteraciones en el desarrollo evolutivo del niño/a y realizar una intervención terapéutica para una mejora del mismo.

• **Sociales**

—Paliar situaciones en las que se detecte una falta de recursos de este tipo.

—Permitir la reincorporación de los niños y jóvenes a una vida digna y normalizada, evitando situaciones de discriminación.

—Gestionar los recursos sociales para producir una mejoría o una estabilización de las condiciones socioeconómicas de las familias afectadas.

—Actuar de modo que la intervención tenga efectos importantes en el entorno en el que se desenvuelve la vida de los niños y adolescentes afectados: familia, colegio o escuela, instituto, sitios públicos de esparcimiento, etc.

—Fomentar la convivencia y el respeto a los derechos fundamentales de los niños y adolescentes afectados.

OBJETIVOS DE CADA SERVICIO

Ludoteca

—Desarrollar todas las capacidades del niño/a a través del juego y actividades de animación, además de guiar y canalizar ciertos comportamientos de convivencia y respeto, a la vez que potenciar la creatividad y la imaginación.

—Generar la comunicación, cooperación y colaboración entre padres, familiares, educadores,... como base primordial para la educación de los niños.

Club de ocio y tiempo libre

—Integración y normalización de los niños afectados por el SIDA en la sociedad, desde el plano de las actividades socioculturales, deportivas, de esparcimiento, etc...

Información y formación para Padres y Profesores pertenecientes a centros educativos.

—Trasmitir los conocimientos sobre el SIDA y más directamente en la infancia y la adolescencia para evitar miedos irracionales y llegar a una normalización del problema.

Asesoría psicológica.

—Evaluar y detectar posibles alteraciones emocionales, evolutivas y de aprendizaje del niño/a y adolescente.

—Realizar una intervención y un apoyo psicológico a todos los niños y adolescentes afectados por el SIDA

Acompañamiento en hospitales y domicilios para niños enfermos y acompañamiento a hijos de padres seropositivos en el hogar y cuando realicen visitas a sus padres en el hospital.

—Proporcionar apoyo emocional, asistencia y cuidados a los niños que lo necesiten.

Creación de actividades lúdicas en hospitales para los niños que estén ingresados.

—Crear actividades, juegos y lugares de recreo que desarrollen un clima agradable y distendido, mejorando así su estancia en el hospital y favoreciendo el acercamiento entre el niño/a y el medio sanitario.

Apoyo educativo a los niños que por su estado de salud tienen que faltar a la escuela o muestran déficits en el curso escolar.

—Realizar un seguimiento de las tareas educativas para lograr una continuidad en el aprendizaje escolar durante el periodo de hospitalización.

—Desarrollar un esfuerzo educativo en aquellos niños que muestren una disminución de capacidades en su desarrollo.

Apoyo por otros profesionales

—Realizar una atención multidisciplinar por otros profesionales como fisioterapeutas, psicomotricistas, logopedas, etc., siempre que el niño/a necesite de estos servicios.

Formación e información a padres, familiares y tutores

—Transmitir los conocimientos referentes al VIH/SIDA, así como las estrategias, herramientas y habilidades que les permitan un mejor conocimiento de la enfermedad, una mejor relación con el niño/a, así como un mejor afrontamiento de situaciones que puedan sucederse en el desarrollo de la misma.

Formación del voluntariado del programa

Dotar a las personas que deseen colaborar en el programa de los conocimientos, habilidades y estrategias necesarias para la relación y atención de niños afectados por el SIDA: entrenamiento en técnicas básicas de educación infantil, formación en actividades de ocio y tiempo libre, formación e información en SIDA pediátrico, proporcionar conocimientos en educación para la salud..

METODOLOGIA Y ACTIVIDADES

A) Perfil del usuario

Los usuarios de este programa fueron niños y adolescentes hasta 18 años afectados por el SIDA, sin distinción de sexo, raza o condiciones socio-económicas.

El trabajo se basó en una intervención simultánea por unidades. Cada unidad comprendió: un niño/a o joven afectado directamente por el SIDA, al menos uno de los padres o personas encargadas de su custodia y cuidado, un profesor, maestro o representante del centro de enseñanza, uno de los responsables del segui-

miento sanitario (médico pediatra, médico de familia o médico de medicina general)

B) Intervención

Este programa propone una intervención de carácter biopsicosocial articulada en tres líneas diferentes de actuación coordinadas entre si y coetáneas.

1. Intervención biomédica
2. Intervención psicológica
3. Intervención social

1. Intervención biomédica

Se establecieron estrategias de seguimiento e intervención biosanitaria con el profesional sanitario que forme parte de la unidad de personas a la que pertenezca el niño/a o adolescente afectado. Esta estrategia se articulará en torno a un punto fundamental: respetar la capacidad del niño/a o del joven para tomar sus propias decisiones, facilitar dicho proceso en medio de un entorno consultivo y mantener constante y adecuadamente informados a todos los miembros de la unidad acerca del estado de salud del niño/a y de las pautas a seguir a este respecto.

En el caso de los adolescentes se educó en habilidades para la promoción y el mantenimiento de la salud, así como en reducción de riesgos en prácticas sexuales y, eventualmente, en el uso de drogas por vía parenteral.

2. Intervención psicológica

Se hizo un seguimiento psicológico permanente. Así en paralelo a la unidad formada por el niño/a o adolescente afectado, uno o ambos padres o encargados de su custodia y cuidado y el profesional sanitario que le hace el seguimiento habitual, habrá una unidad de seguimiento del programa compuesta por un/a psicólogo/a, un/a educador/a y otros profesio-

nales que prestarán servicio y cobertura permanente.

3. Intervención social

Después de la fase de evaluación y acogida, una vez teniendo conocimiento de las necesidades que en este sentido tengan los miembros de la unidad beneficiaria, la asistencia social se prestará ante situaciones de necesidad.

Ya dentro de la unidad de personas a la que pertenece el niño/a o adolescente, se hará una intervención específica destinada a sus familiares directos o allegados:

—Se determinará a través de entrevistas que persona/s de su entorno le son más influyentes de cara a la colaboración con el programa.

—Se evaluará el grado de motivación y disponibilidad de dicha/s persona/s

—Se facilitará la bibliografía seleccionada previamente por el equipo terapéutico del programa.

—Se ofrecerá atención personalizada por parte de los profesionales que integran el programa, tanto para las necesidades que pudieran surgir a lo largo del mismo como para facilitar la formación específica en VIH/SIDA que demanden.

C) Actividades a desarrollar

Se programó llevar a cabo una serie de actividades en el área educativa, lúdica y familiar.

En el área educativa:

—Apoyo educativo a los niños que deben faltar a la escuela.

—Formación a padres, profesores y profesionales sanitarios

En el entorno familiar:

—Formación e información en SIDA a los padres y personas allegados al niño/a.

—Acompañamiento domiciliario y hospitalario.

—Apoyo psicológico.

En el área lúdica:

—Creación de una ludoteca.

—Creación de actividades lúdicas en hospitales para los niños que estén ingresados.

—Formación e información de monitores y educadores en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales del VIH/SIDA en un entorno de actividades recreativas que integren a todos los miembros de las diferentes unidades de trabajo coordinadas por el programa.

IV. DESARROLLO DEL PROGRAMA

1. FORMACION DE VOLUNTARIOS.

2. SEGUIMIENTO MEDICO.

3. ACOMPAÑAMIENTO Y APOYO EDUCATIVO.

4. INTERVENCION EN EL AREA SOCIAL:

4.a. Area lúdica.

4.b. Area educativa.

5. INTERVENCION EN EL CENTRO PENITENCIARIO DE SOTO DEL REAL (MADRID V).

6. ATENCION PSICOLOGICA.

7. ACTUACIONES PUNTUALES.

6. ATENCION PSICOLOGICA

El diagnóstico y tratamiento del VIH/SIDA viene acompañado de profundas implicaciones psicológicas y sociales, que no se pueden pasar por alto si lo que se quiere es dar una respuesta eficaz a los distintos problemas que plantea la enfer-

medad. Hay que tener en cuenta los distintos aspectos en que la psicología incide en la prevención, pronóstico y evolución de la infección por VIH y cómo intervenir con niños que han sido diagnosticados de esta enfermedad.

Los *objetivos* de esta intervención se focalizan en: a) identificación de las necesidades; b) transmitir una información suficiente y adecuada al niño/a; c) proporcionar estrategias psicoterapéuticas que incluyan instrumentos de manejo de sus propias emociones, fomentar actitudes positivas y estrategias de afrontamiento, comunicación clara y abierta, detección y afrontamiento al estrés, incrementar sensación de autocontrol, expectativas de eficacia y esperanza, desarrollar habilidades sociales y facilitar la integración con sus iguales.

El SIDA infantil no es un problema aislado que afecte de forma individual al niño/a, sino que se producen una serie de tensiones y alteraciones en la estructura familiar. Quizás más que ninguna otra enfermedad, el SIDA afecta profundamente a las familias y comunidades en que viven, dadas sus consecuencias psicológicas y sociales, que son especialmente difíciles para las mujeres y los niños.

El niño/a suele ser el primero de la familia en mostrar los signos y síntomas de la infección por el VIH. Salvo en el caso de la transmisión por los productos sanguíneos contaminados, el SIDA en el niño/a es una infección congénita en la que su virus causante le es transmitido por la madre durante el período perinatal. Además de hallarse a menudo enfrentados con una grave enfermedad de su hijo/a, la madre, y con frecuencia el padre, se enteran de que también ellos están infectados.

Hay varios factores que complican aún más situaciones en las familias enfrentadas con el SIDA. En primer lugar, el sentimiento de culpabilidad y los reproches

desempeñan a veces un papel importante en la reacción de la familia ante la enfermedad. Las desavenencias conyugales o familiares resultantes pueden provocar graves rupturas, a veces permanentes, en la familia. Además, el sentimiento de culpabilidad es la reacción habitual de los padres ante una enfermedad de sus hijos. La madre que ha infectado a su bebé, se sentirá culpabilizada, a la vez que ha de hacer frente a los graves efectos de la enfermedad en sí misma y en su hijo/a. En el caso de las mujeres drogodependientes, el SIDA puede desorganizar de tal modo su vida social que apenas podrán atender a sus hijos, estén sanos o enfermos. Las graves consecuencias psicológicas y afectivas de esta enfermedad en el funcionamiento familiar se complican aún más por el rechazo social y la discriminación que suele provocar el SIDA.

Debido a todo ello, es necesaria una *intervención global* dirigida a los niños y a sus padres, tutores o personas que conviven con ellos. Por lo que tanto la evaluación como la intervención deben plantearse dirigidas a los niños infectados o afectados por un lado y a sus padres por otro, manteniendo una estrategia común.

El **procedimiento de trabajo en la asesoría psicológica** de nuestro programa quedaba estructurada de la siguiente manera; en un primer contacto con los padres del niño/a infectado/a o afectado/a por el VIH/SIDA se realizaba una recogida de información, luego se llevaba a cabo la evaluación mediante diversos procedimientos, seguidamente se hacía el diseño terapéutico individualizado para cada caso y por último se procedía a la intervención.

EVALUACION PSICOLOGICA:

Este proceso se llevó a cabo tanto con los niños infectados o afectados por VIH/SIDA como con los padres o tutores,

por lo que vamos a especificar las áreas evaluadas en los dos colectivos.

—Evaluación del niño/a afectado o infectado por VIH/SIDA

Áreas de evaluación

En primer lugar lo que hicimos fue revisar con los niños los datos recibidos de los padres o tutores para seguidamente evaluar:

- **Entorno escolar;** cómo se siente en el colegio, que actividades realiza con sus compañeros en el recreo y ratos de ocio, qué materias escolares le gustan y cuáles no, si tiene especial dificultad en alguna, si falta frecuentemente a clase y por qué, relación con el grupo de iguales y con el profesor, nivel educativo respecto a la clase.

- **Entorno familiar;** indagar sobre persona/s de referencia, tiempos compartidos con su familia, qué papel desempeña él/ella dentro de su familia, cómo percibe las relaciones familiares, comunicación con los miembros de la familia.

- **Entorno social;** realización de actividades lúdicas, relación con sus iguales, accesibilidad a recursos económicos, utilización de recursos del barrio, que hace un día normal, un día de cumpleaños, un fin de semana, un día especial, que actividades desempeña fuera del horario escolar...

- **Posibles fuentes de estrés;** evaluar el nivel general de ansiedad, y detectar si hay alguna persona, situación o acontecimiento que realicen la función como fuentes de estrés.

- **Áreas de refuerzo;** indagar sobre estas áreas que posteriormente serán útiles como herramientas de apoyo en el desarrollo terapéutico.

- **Cómo elabora las pérdidas;** es importante conocer con antelación que estrategias posee para el afrontamiento de una

posible pérdida de algún miembro de la familia, o incluso la pérdida de imagen corporal. En el caso en el que haya sufrido alguna pérdida, cómo la afrontó.

- **Para qué cree que ha venido;** teniendo en cuenta que la mayoría de los niños no conocen su enfermedad o la de sus padres, es importante saber, para establecer una buena relación terapeuta paciente, qué les contaron para acudir a consulta, así como las expectativas que tiene el niño/a.

- **Funciones de aprendizaje, de coordinación y motricidad adquiridas.**

- **Concepto y acercamiento a la enfermedad;** que significa para él/ella estar enfermo/a y estar sano/a, si ha habido en la familia alguien que haya sufrido una enfermedad y en el caso de que él/ella lo haya vivido como lo ha hecho, que significa para él/ella tomar medicamentos, como y para que cree que lo hace, si falta frecuentemente al colegio, si está infectado como percibe la enfermedad (en este punto nos encontramos que varias veces los niños creen que tienen otra enfermedad).

Hay que tener en cuenta que en la evaluación obtendremos datos diferentes dependiendo de que el niño/a sea afectado/a o infectado/a, al igual que el posterior diseño de intervención variará en función de ello.

Materiales de evaluación:

Se utilizaron distintos materiales dependiendo de la edad del niño/a que estuviéramos evaluando. Principalmente, estos fueron de tres tipos;

—MATERIAL DE JUEGO LIBRE: puzzles, juegos de construcción, muñecos, dibujo libre y cuentos.

—ENTREVISTA DE EVALUACION.

—CUESTIONARIOS

- CDS "Cuestionario de depresión para niños" M.Lang y M. Tisher, 1994.
- STAIC «Cuestionario de autoevaluación de la ansiedad estado-rasgo en niños». Spielberger, 1990.
- TEST DE LA FIGURA HUMANA. Machover.
- TEST DE LA FAMILIA. Corman, 1967.
- ESCALA DE CREENCIA DE LOS HIJOS SOBRE EL CONFLICTO PARENTAL. Versión traducida y modificada de la escala de Kurdek y Berg (1987 por Marta Ramirez).
- INVENTARIO DE PERCEPCION DE LOS PADRES. Hazzard A. y Christensen. Edición experimental. Traducción de A. Jonz.
- FSSC-R: CUESTIONARIO DE MIEDOS Y TEMORES DEL NIÑO. Offendick. 1978.
- ESCALA DE LUGAR DE CONTROL DE Nowicki-Strickland. Adaptación de J.A. Carroble.

—Evaluación de los padres o tutores

Áreas de evaluación:

En primer lugar lo que hacemos es preguntar por el *motivo de consulta*, porque vienen a la asesoría psicológica del programa.

En segundo lugar detectar *cómo perciben ellos distintos aspectos* que hemos evaluado con el niño/a y si los confirman o no. Estos son los siguientes:

- **Aspecto biológicos;** si el niño/a está infectado/a o afectado/a por el VIH, si tiene un seguimiento médico, la alimentación, la higiene y detectar el grado de deterioro físico si lo hubiera.

- **Aspecto psicológicos;** si ellos han detectado alteraciones conductuales, emocionales, de aprendizaje y/o retraso evolutivo.

- **Aspectos sociales;** información sobre el entorno familiar, las relaciones sociales del niño/a, su situación escolar (si esta escolarizado o no, absentismo, adaptación escolar, desarrollo educativo y si existe fracaso escolar) su adaptación al medio, la situación socioeconómica (ayuda de prestaciones, situación laboral de los padres o tutores legales, tipo de vivienda, tipo de barrio), realización de actividades lúdicas y extraescolares.

A continuación procedimos a recoger información sobre *qué creen ellos que sabe el niño/a* en relación con el VIH/SIDA; qué creen que sabe, quién se lo ha dicho, cómo se lo han dicho, hace cuánto tiempo, quién sabe en su entorno que el niño/a es seropositivo/a, cómo abordan el problema en el entorno del niño/a. También evaluamos *qué información tienen ellos sobre el VIH/SIDA* y les explicamos los objetivos de la asesoría psicológica del programa.

Finalmente concretamos con ellos el tiempo a la semana que el niño/a iba a acudir a la asesoría, el compromiso de los padres y la implicación en las indicaciones que les diéramos.

Materiales de evaluación: Se utilizó como material de evaluación para la recogida de información la entrevista.

INTERVENCION PSICOLOGICA

Al igual que en la evaluación, a la hora de intervenir se hizo por una parte con los niños y por otra con los padres o tutores. En el caso de los niños esa intervención variaba dependiendo de que estuviera afectado o infectado por el VIH ya que las necesidades eran distintas.

En muchos casos, aunque algún miembro de la familia era seropositivo, la problemática que mostraban los niños y las familias no estaba relacionado directamente con el VIH aunque realizando un

estudio global de la situación familiar se podía concluir que esta ejercía una fuerte influencia. También se vio que en varios casos había una desestructuración familiar por problemas de drogas.

INTERVENCION CON NIÑOS AFECTADOS POR EL VIH/SIDA

En muchos de estos casos aparecen una serie de problemas debido a la enfermedad de uno o ambos progenitores; desestructuración familiar, pérdida de la imagen corporal del padre o madre enfermo, pérdida de autoridad por parte del progenitor infectado si éste se encuentra desvalido, visitas continuadas al médico. En este caso es especialmente importante la asistencia de los padres a terapia.

La **intervención con estos niños** que sin ser seropositivos están afectados indirectamente por el VIH/SIDA consistirá en:

—Establecer pautas de convivencia entre el niño/a y los padres en el caso en que éstas estén deterioradas como resultado de la evolución de la enfermedad que se mantengan las normas familiares independientemente de la enfermedad.

—Abrir vías de comunicación con los padres: enseñar a los niños a comunicarse de manera asertiva con ellos, a expresar sus deseos, sus preocupaciones, sus temores, a hacer preguntas sobre cosas que les gustaría saber y no se atreven a preguntar...

—Indagar cómo perciben los niños esa desestructuración familiar y el conflicto entre los padres, en los casos en los que se dé mediante cuestionarios, juego simbólico y entrevistas. Esto nos servía para determinar los roles que tenían los miembros de la familia.

—En el caso de haber fallecido el padre, la madre, o ambos, habrá que intervenir en la elaboración del duelo, así como en la

resolución de dudas que el niño/a plantee sobre este tema, adaptando esta información a su grado de madurez, siempre trabajando en conjunto con los miembros de la familia con los que convive el niño/a. Reducir tensiones, facilitar que hable del tema (de sus sentimientos, de cómo vivió la experiencia). Resolver dudas, normalizar la muerte, indagar sobre su persona de referencia y cómo él/ella lo percibe, buscar refuerzos alternativos a los que obtenía de sus padres.

—Fomentar las relaciones sociales de los niños.

—Trabajar el concepto que tienen del progenitor infectado y de su enfermedad. Entrenarle en que plantee a los padres todas las dudas que tenga en relación con la enfermedad, mediante entrenamiento en habilidades sociales y de comunicación.

—Dependiendo del grado de madurez del niño/a o adolescente, dar información clara y apropiada para su edad en relación con el VIH/SIDA, para que puedan entender qué está pasando y por qué. Esto se realizó en los casos en que los padres solicitaron que se aproximara al niño a la enfermedad para que luego ellos pudieran hablarle de ello.

La **intervención con los padres** fue la siguiente:

—Informarles de los datos relevantes que habíamos recogido con el niño/a y como percibe la situación.

—En el caso de que el niño/a muestre algún comportamiento problemático en relación con la desestructuración familiar, explicárselo. En este aspecto se trabajó de la siguiente manera:

—Volver a marcar los límites de autoridad de los padres.

—Que se mantengan o instauren las normas familiares independientemente de

la enfermedad, con el fin de evitar que el niño/a saque provecho de la situación de sus padres: pérdida de autoestima, síntomas depresivos, altos niveles de ansiedad, conflictos de pareja, problemas asociados directa o indirectamente a la enfermedad como el consumo de drogas o búsqueda de soluciones fuera del núcleo familiar, por ejemplo una secta.

—Proponer actividades en conjunto con el objetivo de restablecer las relaciones familiares entre padres e hijos.

—Ofrecer pautas para el manejo de contingencias, y aplicación correcta de refuerzos y castigos.

—Intervención en problemas de pareja. Aprender a hacer atribuciones correctamente, diferenciando cuando un conflicto se debe a la enfermedad o al mal funcionamiento de la relación.

—Favorecer la comunicación con los hijos abriendo vías de comunicación por ambas partes, enseñarles a valorar las áreas de interés del niño, a iniciar una conversación con él, que aprendan a observar su estado de ánimo, o respetar sus opiniones. Se utilizaron técnicas de role playing y se marcaron pautas que se llevaron a cabo en el hogar y se revisarían en consulta.

—Trabajar el sentimiento de culpa de los padres y aumentar su autoestima. En esta área trabajamos con los pensamientos irracionales mediante reestructuración cognitiva. Mediante esta técnica también les mostramos la relación existente entre su estado de ánimo y la interacción con sus hijos; como un estado de ánimo deprimido dificulta el acercamiento del niño a sus padres.

—Reducir los niveles de ansiedad de uno o los dos progenitores en los tres niveles de respuesta. En el nivel fisiológico se entrenó en técnicas de relajación autógena. En el nivel cognitivo se trabajó con

parada de pensamiento, manejo de anticipaciones negativas, solución de problemas y afrontamiento de situaciones negativas que producen ansiedad. A nivel motor se buscaron actividades gratificantes y se fomentaron las relaciones sociales.

INTERVENCIÓN CON NIÑOS INFECTADOS POR VIH/SIDA

Los niños pueden haber escuchado hablar de SIDA por otros niños, por la televisión o por sus profesores en la escuela. Pero, lo que ellos saben está a veces lleno de inexactitudes y de mitos, por consecuencia, pueden llegar a estar asustados e inquietos por el estado en que se encuentra el miembro de su familia afectado de SIDA, y por sentir que sus padres o tutores están preocupados por alguna cosa, lo que genera que a veces se acrecienten sus propios temores. Sin información válida y sin nadie a quien hablarle, el riesgo es que ellos se inquieten sin razón.

Con estos niños la intervención suele ser más extensa ya que en muchos casos nos encontramos con que la demanda principal de los padres o tutores era el comunicar la enfermedad al niño/a o adolescente seropositivo. Es importante destacar que al hablar con los padres o tutores les indicábamos que ellos serían las personas que debían comunicar la noticia al niño/a, con un continuo asesoramiento por nuestra parte. Nuestra función era prepararles para recibir la noticia dándoles información nueva, evaluando la que ya tenían en relación con la enfermedad y actuar como «colchón emocional» tras la notificación de esta.

A continuación pasamos a detallar esta **intervención con los niños**, que consistió en: Abrir vías de comunicación entre padres o tutores y niño/a infectado/a.

—Buscar la persona de referencia para el niño/a.

—Ganarse la confianza del niño/a.

—Trabajar en los casos en los que se dé, el bloqueo de la respuesta afectiva con los padres y el niño/a, entrenamiento en expresión de emociones positivas y negativas y en la recepción de estas.

—Adecuar la información que se le va a dar al grado de madurez del niño/a y a lo que ya sabe. Dar información en pequeñas dosis para que puedan entender lo que esta pasando y por qué. En este punto nos encontramos con que muchos niños sabían más de lo que los padres creían, por lo que era importante no favorecer la elaboración de información falsa y aclarar conceptos en relación con la enfermedad. Al hablarle del VIH/SIDA a los niños es útil comenzar por saber lo que ellos ya saben sobre el tema. Es indispensable hablarles en un lenguaje simple y estar preparado para responder cualquier pregunta, incluso personal y delicada. En general, si la familia tiene una actitud abierta respecto al SIDA, esto tiene un efecto positivo sobre los niños. Si uno u otro miembro de la familia miente u oculta alguna cosa, esto se convierte en una pesada carga para él y para los demás. En la mayor parte de los casos, la franqueza a propósito del SIDA es un alivio para todos los que están involucrados. Para explicar el funcionamiento del VIH se hacía con una metáfora: el sistema inmune actúa en nuestro organismo como soldaditos que nos defienden de los enemigos que llegan a nuestro cuerpo, es decir, los virus. Cuantos más soldados tengamos más fuertes estaremos. Los virus son la gripe, la varicela y otros. Cuando un virus llega a nuestro organismo los soldados luchan contra ellos y aunque nos pongamos malitos consiguen vencerlos. Hay otro virus que se llama VIH que es muy fuerte y tiene un ejército muy grande que consigue matar a los soldaditos y entonces al tener menos soldados cuando llega la gripe o la varicela te pones peor porque tienes menos soldados que te defiendan.

—Preparar emocionalmente al niño/a para recibir la noticia. Esto se hacía de manera prolongada dependiendo de cada niño. Para esto es importante trabajar primero el estado emocional en el que el niño se encuentra.

—Evaluar el momento en que está preparado/a para recibir la información y los padres para dársela. En la medida de lo posible, los padres o tutores deberían tratar de hablar del VIH al niño/a seropositivo/a mucho antes que éste sea una persona sexualmente activa. Si se le informa a un joven que es seropositivo en el momento que se vuelve sexualmente activo, se arriesga que sufra una doble dificultad: vivir su adolescencia y ser seropositivo.

—Ayudar al niño/a a elegir a quien se lo va a decir debido a la repercusión social que esto tiene. Analizar las relaciones sociales que tiene y con él ir decidiendo a quien decirse lo y cómo, para prevenir situaciones de rechazo social.

—Fomentar la iniciativa del niño/a para hacer preguntas en la consulta pediátrica. Ver en consulta las dudas que le gustaría plantear al pediatra y entrenarle en cómo hacerlo.

—Trabajar con él/ella la importancia del tratamiento y educar en la toma de este.

—Cuando los padres se lo han comunicado, amortiguar el shock emocional del niño/a con los padres o tutores por no habérselo dicho antes. Hacerle ver el porqué de sus padres no le han dicho la noticia hasta ese momento (en cada caso será por algo diferente). Mostrarles los miedos y las preocupaciones de los padres en relación con el tema.

—Intervención en miedos específicos asociados a: tratamientos médicos, asistencia al hospital, inyecciones, ingresos hospitalarios. En primer lugar, se daba información adecuada a su nivel madurativo, ya que en muchos

casos, el miedo estaba relacionado con la falta de información, por lo que el niño se creaba unas fantasías respecto a la situación. A su vez, había que normalizar este tipo de situaciones, ya que en muchos casos no se hablaba de ello en la familia, lo que producía más ansiedad en el niño.

Mediante el juego simbólico se trabajaba la situación ansiógena para que el niño pudiera exteriorizar sus miedos y así reducir la ansiedad anticipatoria. También se entrenaba al niño en relajación, mediante respiración abdominal, para enfrentarse a esa situación. Para el tratamiento de las fobias específicas, en este caso concreto a las exploraciones médicas, se utilizó la técnica de *escenificaciones emotivas*, diseñada por Méndez en 1986. Esta técnica está integrada en un contexto lúdico, como parece adecuado para el grupo de edad con el que trabajamos. Las escenificaciones emotivas consisten, en concreto, en la aplicación en un escenario de juego de la exposición gradual in vivo a los estímulos temidos, potenciada por las instrucciones del terapeuta. La representación mental de imágenes emotivas inhibitorias de la ansiedad, por ejemplo héroes de película, sentimientos de alegría, de éxito, etc..., así como por el reforzamiento social y material de las conductas concretas de aproximación. Los fracasos parciales en la consecución de objetivos vienen acompañados de ayudas diversas (instrucciones verbales, modelado, guía física, etc...) (Méndez y Macía, 1990b). Es importante tener en cuenta que en niños, como respuestas antagónicas a la ansiedad, a parte de la relajación trabajaremos con: el juego, la música, la comida y auto-instrucciones, principalmente con el primero.

En este caso también era de vital importancia la **intervención y el asesoramiento a los padres** que consistió en lo siguiente:

—Reducir el sentimiento de culpabilidad de la madre, el cual aparece en la mayoría de los casos. Para ello se utilizó la reestructuración cognitiva, trabajando los pensamientos irracionales que le generaban ese sentimiento de culpabilidad.

—Fomentar la responsabilidad de los progenitores en relación con la enfermedad.

—Entrenamiento en asertividad dentro de la comunicación familiar.

—Preparar a la persona de referencia del niño/a para comunicarle la información en relación con su enfermedad

—Instruir a los padres en como ir acercando la noticia.

—Aconsejar a los padres o tutores que comuniquen la enfermedad al niño/a o adolescente, ya que este puede elaborarse una información a partir de su fantasía que siempre será perjudicial. Esa información se dará adecuada a la edad y grado de madurez del niño/a: los menores de 5 años solo tienen que conocer que están enfermos, que necesitan tomar medicinas y que las inyecciones hacen daño pero solo duran un momento; los niños de 5 a 10 años, debido a que a esa edad ya empiezan a tener temores relacionados con el sufrimiento corporal, necesitan conocer que son seropositivos, que el SIDA es una enfermedad crónica para la que cada vez hay nuevos y eficaces tratamientos.

—A veces los niños tienden a sentirse culpables y/o agresivos consigo mismos o con sus padres o tutores por permitir que ocurra. En ese momento lo que tienen que hacer es demostrarles que su afecto no ha disminuido y que están ahí para apoyarle.

—Controlar la sobreprotección

—Una vez que el niño/a o adolescente lo sabe, acordar con los padres si están de acuerdo en que el terapeuta conteste las preguntas que plantee.

—En el caso del pediatra, informarle que el niño/a va a hacerle preguntas en relación con su enfermedad y trabajar esto con él/ella.

—Los padres o tutores deben preguntar todo lo que consideren necesario al médico.

—Aconsejarles que no expresen sentimientos de sufrimiento, negación o ira en presencia del niño/a, porque esto puede hacer que él/ella proteja a sus padres no expresándolos.

—Que hagan ver al niño/a que ellos comparten sus preocupaciones y miedos y que están dispuestos a conversar.

CONCLUSIONES

Tras haber realizado este programa: *Intervención Multidisciplinar en Sida Infantil*, podemos extraer una serie de conclusiones:

- Al niño/a lo que le crea más ansiedad es la incertidumbre de no saber qué está pasando en su entorno y en relación con su situación, concretamente con su enfermedad, ya que hemos podido observar que en casi todas las situaciones no se le comunica la realidad de lo que está ocurriendo. Por ello, se necesita una intervención global e interdisciplinar, para ayudar en la resolución de esta problemática.
- El problema del VIH/SIDA no aparece aislado, ni se limita a la perso-

na infectada. Siempre que hay un niño seropositivo en la familia, se generan una serie de tensiones en el resto de los miembros y esto deriva en otros problemas que no están relacionados directamente con la enfermedad

- Una de las áreas más deterioradas del niño/a seropositivo es el de sus relaciones sociales, ya que bien por rechazo, bien por sobreprotección de su familia, se le va provocando un distanciamiento de sus iguales.
- Una labor que no se pudo llevar a cabo fue el trabajo en grupo con los padres con el objetivo de trabajar temas como dar información, entrenamiento en manejo de contingencias, como enfrentarse a situaciones cotidianas concretas...
- También sería interesante trabajar en grupo con niños a partir de 10-11 años que se les comunica su seropositividad y trabajar los problemas derivados de ello.
- Un aspecto que hubiera sido necesario continuar era la labor formativa y preventiva en centros educativos y así evitar reacciones de rechazo y que se siga expandiendo la enfermedad. Así, podemos concluir la necesidad de una labor educativa, psicológica y social en la mejora del abordaje de esta problemática.

BIBLIOGRAFIA

- HEAGARTY, M., *Consecuencias psicológicas y sociales*. Revista de Salud Mundial. 1990.
- ARRANZ Y CARRILLO DE ALBORNOZ, P. *Intervención psicológica en niños y adultos afectados de SIDA*. Revista de Psicología general y aplicada. 1994, 47 (2).
- REIDY, M., TAGGART, M., ASSELIN, L. *Necesidades psicosociales expresadas por los responsables naturales de niños infectados por VIH*. Revista SEISIDA; vol.3, num.4, Abril, 1993.
- SIDA, los niños también*. Revista La infancia en el mundo, vol. 5, num. 2. 1994.
- VEGA FUENTES, A., LACOSTE MARIN, A.J. *Niños, adolescentes y SIDA; problemática psicosocial e intervención educativa*. Ed. Promolibro. 1995.
- BARATAS, M.D. *Modelo de apoyo psicológico familiar en infección por VIH/SIDA*. Cuadernos de terapia familiar (26), 1994.
- MONJAS CASARES M.I. *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS)*. Ed. Cepe. 1997.
- GARCIA MOYANO ZIMMERMANN, K. *Aprendo a relacionarme* Ed. Promolibro. Valencia. 1992.
- BONET CAMANES, T. *Voy a aprender a ser un niño valiente, a no tener miedo*. Ed Cínteco Promolibro.
- PALMER P. *Gustándome a mi mismo*. Cínteco-Promolibro. 1991.
- ECHEBURUA ODRIOSOLA, E. *Trastornos de ansiedad en la infancia*. Ed. Pirámide. 1997.