

Estudio de caso

VIH-SIDA, el espejo de la vulnerabilidad

Por Gabriela Elisa Carranza Valdez y Jesús Acevedo Alemán

Gabriela Elisa Carranza Valdez. Doctora en Ciencias Sociales con acentuación en Grupos Vulnerables. Trabajadora Social en Centro USAER (Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular), Saltillo, Coahuila, México

Jesús Acevedo Alemán. Doctor en Políticas Sociales con especialidad en Trabajo Social. Profesor Facultad de Trabajo Social, Universidad Autónoma de Coahuila, Saltillo, Coahuila, México.

Introducción

Según ONUSIDA (2020), la cifra de personas que viven con VIH/SIDA y que cuentan con acceso a la terapia antirretroviral en el cierre de 2019 fue de 25,4 millones, en comparación con el año 2009 en el que solo se registraron 6,4 millones, destacándose que el 68% de la población mayor de 15 años y el 53% de los menores de 14 años a nivel mundial contó con tratamiento gratuito. La enfermedad de VIH/SIDA constituye uno de los problemas más preocupantes en el ámbito de la salud pública a nivel mundial, lo cual es acrecentado por el desconocimiento y estigma de este padecimiento. En la actualidad, el VIH/SIDA ataca por igual a todas las personas, incluyendo a la población infantil; los primeros casos en niños, niñas y adolescentes fueron descritos en 1982, identificándose el primer menor de edad que contaba con 12 años, quien contrajo la enfermedad por una transfusión de sangre contaminada al ser atendido por una quemadura debido a un accidente (Berbesi y Segura, 2014).

Partiendo de la comprensión del padecimiento de VIH/SIDA desde una visión más amplia de las condiciones individuales y atendiendo los contextos sociales, se comenzaron a realizar análisis en poblaciones específicas, en las que las características sociales, culturales y de condición individual podían aumentar el riesgo de la infección, principiando a definir los grupos vulnerables al VIH/SIDA representando aquellos individuos que practicaban conductas de riesgo y que no se protegían adecuadamente (Berbesi y Segura, 2014).

Por su parte, la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH, 2016) señala que el estigma referente a la enfermedad es asociado a la discriminación y a la forma en que se asignan etiquetas por parte de la sociedad. En ocasiones, las personas que padecen VIH/SIDA son tratadas de manera injusta, por ser en general identificadas como homosexuales, trabajadoras sexuales y usuarias de drogas. Este estigma prevalece desde el surgimiento de esta enfermedad, pues originalmente conformaban los grupos más comunes que lo padecían. En la actualidad, dicho padecimiento ataca por igual a personas heterosexuales y está presente de igual forma en la etapa de la infancia.

Ahora bien, ONUSIDA (2020) indica que en México, siete de cada diez personas tienen creencias erróneas sobre su transmisión, lo cual produce discriminación y exclusión, siendo por

ello que quienes lo padecen tienen temor de revelar su diagnóstico, incrementándose ese temor en la población infantil, ya que debido al desconocimiento y estigma se hacen juicios de valor y se juzga a aquellas familias con integrantes que lo padecen. En el caso de niños y niñas, se culpabiliza a la madre de transmitirle el virus, o en el caso del contagio producto de una violación, se culpabiliza a la familia o cuidadores por no estar pendiente o no darse cuenta de que las víctimas estaban siendo abusadas.

Finalmente, se destaca que existe mayor discriminación hacia las mujeres que padecen VIH/SIDA, ya que se les atribuyen condiciones culturales y sociales proclives por su condición de género, por lo cual muchas mujeres se autodiscriminan y prefieren no revelar su diagnóstico ni el de sus hijos en caso de también padecerlo, por lo cual se pierde la oportunidad de contar con redes de apoyo y acompañamiento de la enfermedad (Campillay y Monárdez, 2019). En el caso de que madres, padres de familia y encargados padezcan la enfermedad en fase avanzada -como lo es el SIDA- continúan con el derecho de cuidar a sus hijos e hijas (CNDH, 2016). En caso de existir complicaciones, es posible designarles tutores para cuando no puedan hacerse cargo y contar con la protección de las instituciones. La vulnerabilidad y la discriminación que pueden sufrir los niños y las niñas puede aumentar en el caso de que lleguen a quedar huérfanos a causa de la enfermedad de sus padres.

El VIH/SIDA y las familias

Dentro de las familias pueden presentarse diversos integrantes que padezcan la enfermedad, relacionado a diversas causas de contagio, lo cual puede derivar en dificultades severas dentro de la dinámica familiar, como el fallecimiento de los miembros, lo cual sitúa a los niños y las niñas en condición de orfandad. El impacto puede variar de acuerdo al contexto en el que se encuentren, al nivel socioeconómico, las habilidades socioemocionales con las que cuenten, la dinámica familiar y el contexto (Trejos et al., 2009). En tal sentido, Bran et al. (2016) sostienen que existe una construcción sociocultural en torno al VIH que transforma la vida por completo en los ámbitos familiar, económico y social debido al estigma y discriminación que hay en torno a la enfermedad.

El VIH/SIDA impacta también en el aspecto social, en el sentido de que la construcción de ideas puede promover estereotipos y generar representaciones entre la población al interpretar el padecimiento en función de las tendencias religiosas, valores y la forma de establecer los contactos personales y sociales (Aristizábal, 2012). Existen diversas representaciones de estigma y discriminación hacia las personas que enfrentan la enfermedad, puesto que se ha presentado rechazo, maltrato psicológico, físico y expulsión de hogares, empleo y lugares en general; también se dificulta el acceso al tratamiento, vulnerando el derecho a la igualdad y acceso a la atención que requieren, provocando sufrimiento, deterioro y abandono social (Campillay y Monárdez, 2019).

Las familias se encuentran en situación de estrés y dificultades en la dinámica, lo que ocasiona problemas en los aspectos emocionales de sus miembros y repercute en la calidad de vida al producirse emociones que pueden desencadenar trastornos psicológicos si no son atendidos a tiempo. El tener conocimiento del diagnóstico de algún integrante de la familia suele ser causa de estrés, depresión e incluso llegar a ocurrir intentos de suicidio. Y si no se conoce el diagnóstico, es posible que se mantengan comportamientos sexuales de riesgo (García et al., 2013).

También se presentan dificultades económicas por la frecuente concurrencia a centros médicos, traslados, alimentación especial, cuidados, etc. Además se presenta el riesgo de ser desempleado, enfermarse o ser hospitalizados. Ser portadores o tener hijos con esta enfermedad impacta en sus

dinámicas económicas (García et al., 2013). De igual forma, al acrecentar las determinantes sociales se incrementa la discriminación por actitudes como la segregación, rumores, discriminación por raza, homofobia, revelación de la enfermedad y aislamiento social; puesto que en ocasiones se obliga a las personas con VIH/SIDA a permanecer lejos de sus familias y comunidades, incrementando el deterioro en la calidad de vida y aumentando la vulnerabilidad (Campillay y Monárdez, 2019).

El estigma y temor al contagio surge en la familia manifestándose a través de conductas obsesivas de limpieza, aislamiento y evitación del contacto físico o con objetos del hogar, generándose diversas fuentes de estrés en la dinámica familiar al sentirse culpables, con vergüenza, evitando expresiones físicas o emocionales y actitudes de sobreprotección (Flores et al., 2008). La familia interfiere en procesos difíciles como en el estigma y posible rechazo de los demás miembros del grupo y más personas con las que interactúen con frecuencia, por lo cual pueden mantener en secreto la enfermedad o encubriéndola con otra, lo cual puede servir como doble función, funcionando como protección para la familia pero al mismo tiempo contribuyendo a que la enfermedad continúe siendo estigmatizada. También pueden surgir actitudes sobreprotectoras o de exclusión al limpiar o limitar el uso de sanitario u otros objetos para cuidar a los demás miembros de la familia.

Destacamos que la familia es uno de los contextos más importantes en los que se desenvuelven los niños y las niñas, por lo cual, al considerar que padecen VIH/SIDA, la familia acompaña e interviene en el proceso de adaptación de la enfermedad.

Vulnerabilidad y VIH/SIDA

En comparación con el resto de la población, las personas vulnerables que atraviesan por un padecimiento como el VIH/SIDA se encuentran en una posición desfavorecida e inestable, además de que son susceptibles a que su situación empeore en el futuro. Los fenómenos que contribuyen a que se genere la vulnerabilidad pueden ser el deterioro de la calidad de vida, inestabilidad económica, fragmentación social, pobreza y precariedad en los servicios de defensa ante los riesgos (Moreno, 2008).

En tal sentido, la vulnerabilidad se puede entender como un conjunto de relaciones vinculadas a procesos colectivos que estimulan el riesgo de entornos peligrosos ante los cuales la sociedad no tiene la capacidad de enfrentar algún tipo de deterioro, tal como pueden ser los casos de las personas que atraviesan por la enfermedad de VIH/SIDA, la cual trae generalmente consigo dificultades económicas ya que, en ocasiones y por el deterioro de la enfermedad, las personas no pueden continuar laborando de forma habitual, situación que incrementa la pobreza y la vulnerabilidad en las familias, situándolas en una condición de precariedad en la adquisición de sus necesidades básicas (Díaz y Pinto, 2017).

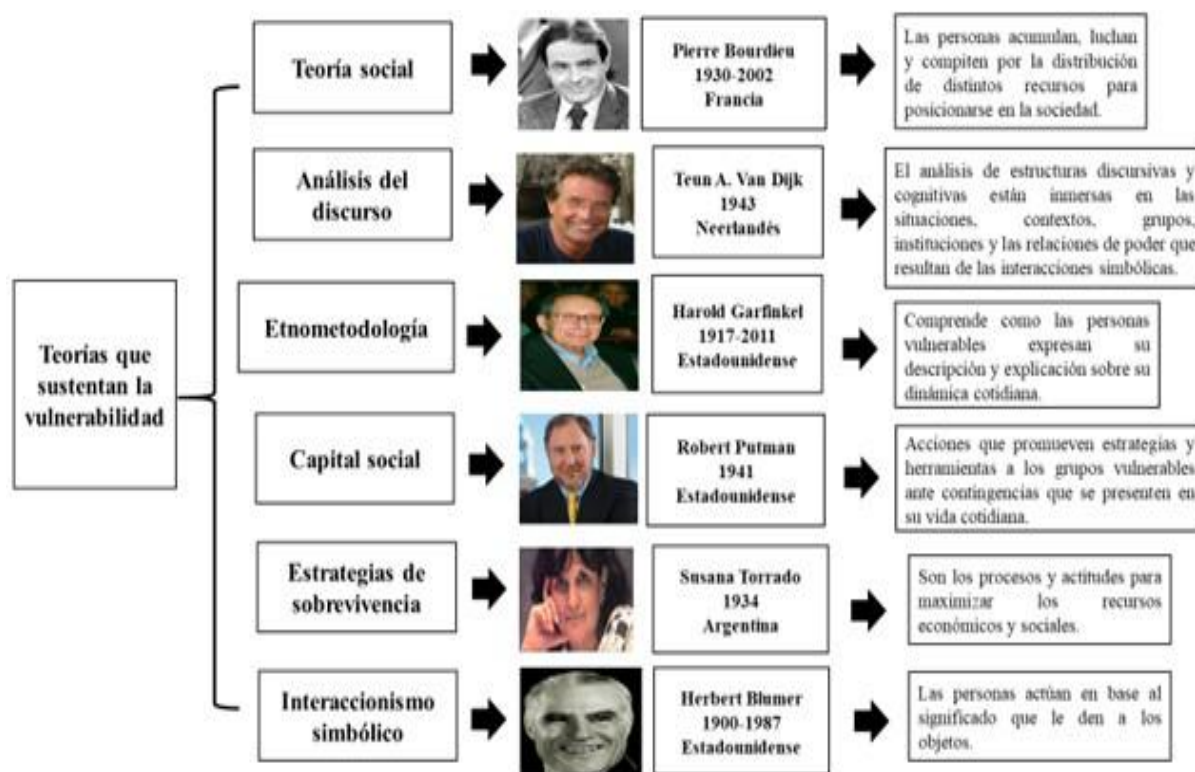
Como indica Feíto (2007), las personas vulnerables se encuentran sin ningún daño aparente, pero en riesgo. La persona que atraviesa por el padecimiento ya se encuentra dañada puesto que sufre una desventaja que la coloca en situación de no poder defenderse y estar predispuesta. De esta manera, la persona enferma requiere un tratamiento adecuado y específico para su patología. Por su parte, Gonzalez (2009) sugiere que a través de las políticas de acción se puede enfrentar la vulnerabilidad desde la prevención, fortaleciendo la capacidad de respuesta ante las adversidades y el mejoramiento de las habilidades. Las personas deben de contar con la oportunidad de que sus derechos humanos, sociales, económicos y culturales no sean violentados, los cuales deben de ser

protegidos, respetándose su integridad, previendo sus garantías individuales para garantizar su calidad de vida.

La vulnerabilidad es un obstáculo para el respeto de los derechos humanos al encontrarse en desventaja en el ejercicio pleno de sus derechos y libertades, al desconocer cuáles son, quiénes no los ejercen y no los hacen valer ante instancias de defensa y se encuentran en riesgo de sufrir la violación de esas garantías (Hernández y Rivas, 2004). De igual forma existen prejuicios sociales que se tienen sobre ciertos grupos en función de su preferencia sexual, condición médica y de clases, origen étnico y otros rasgos o características de las personas y las prácticas discriminatorias que constituyen un obstáculo para garantizar el respeto a la dignidad de sus derechos. El Estado tiene la responsabilidad de brindar una protección especial y específica a estas personas y grupos, puesto que no se encuentran en condiciones de igualdad respecto a los demás miembros de la sociedad (Hernández y Rivas, 2004).

Las personas que padecen VIH/SIDA se encuentran en una situación de vulnerabilidad, lo cual crea un impacto emocional debido a la discriminación de la que son objeto. Las actitudes discriminatorias y estigmatizantes parten de la representación social que las personas le atribuyan a la enfermedad, experimentando sentimientos que pueden impactar de manera negativa (Flores et al., 2008), destacándose que para entender la vulnerabilidad existen diversos planteamientos teóricos que van desde la teoría social de Bourdieu, el análisis del discurso de van Dijk, la etnometodología de Garfinkel, el capital social de Putman, las estrategias de sobrevivencia de Torrado y el interaccionismo simbólico de Blumer, entre otros, que distinguen aspectos relevantes sobre la vulnerabilidad y sus dimensiones (Imagen N° 1).

Imagen N° 1. Teorías que plantean la vulnerabilidad



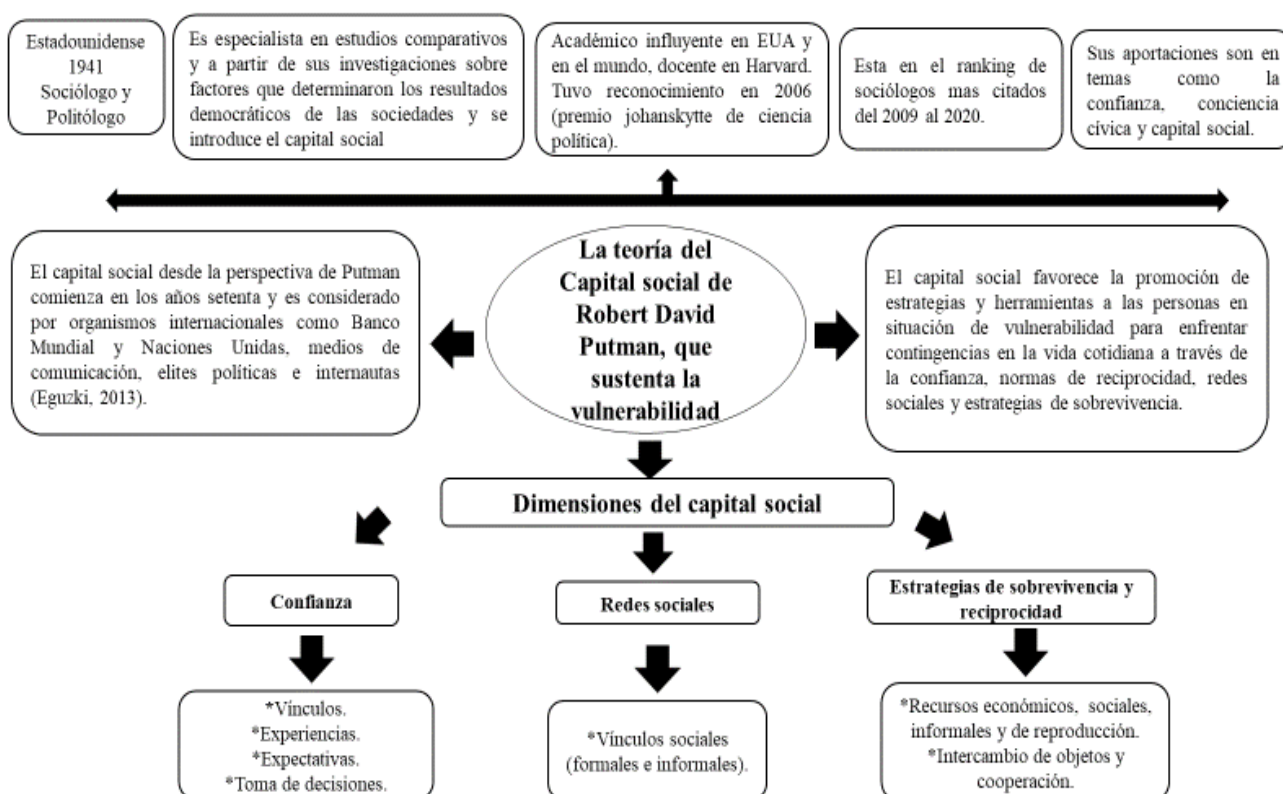
Fuente: elaboración propia

Teoría del capital social

De manera puntual se destaca la teoría del capital social de Robert Putman (Imagen N° 2), por representar un modelo que sitúa al capital social como una estrategia que utilizan las personas en situación de vulnerabilidad -o en riesgo de estarlo- a través de la confianza, normas de reciprocidad, redes sociales y estrategias de sobrevivencia. Los elementos son las dimensiones y formas de organización social que componen y estimulan el capital social, destacándose para ello la confianza, la cual establece vínculos, conlleva a la seguridad en las experiencias y expectativas y a la capacidad de decidir como sujetos autónomos. Para que se genere la confianza se requiere de la reciprocidad. Las normas de reciprocidad son componentes de la generación del capital social ya que estimulan a que los individuos cooperen para beneficios en común y se pueda generar una sobrevivencia en el medio (Millán y Gordon, 2004).

Como indica el Banco Mundial (2001, citado en Hintze, 2004), las estrategias de supervivencia que utilizan las personas con dificultades económicas son la utilización del empleo informal, dentro del cual hombres y mujeres crean el capital social de forma distinta. Las mujeres combinan tareas del hogar con el trabajo pagado y el trabajo infantil, ya que resulta una fuente de trabajo seguro; utilizando redes sociales como elemento clave de los ingresos realizan trueques, retiran a los niños de la escuela para disminuir gastos y evitan la adquisición de objetos o pertenencias innecesarias.

Imagen N° 2. La teoría del capital social de Robert Putman



Fuente: elaboración propia

Con respecto a la construcción del capital social, como indican Ortiz y Díaz (2018), las estrategias de sobrevivencia son un soporte para las personas que cuentan con dificultades significativas y hacen frente a través de ellas. Son definidas como comportamientos encaminados a asegurar la reproducción material y biológica de la familia contribuyendo de igual forma en los procesos y actitudes a maximizar los recursos económicos y sociales, los cuales funcionan como apoyo a la familia, así como en la estrecha relación con la construcción del capital social que hace uso de estrategias que les permiten a los sectores populares urbanos satisfacer sus necesidades básicas como alimentación, vivienda, educación, salud y vestuario, puesto que la unidad familiar genera satisfactores para el logro de sus objetivos y reproductivos (Hintze, 2004).

Ahora bien, la teoría sobre el capital social desde el enfoque de integración social se centra en la atención en las dinámicas, interacción y vínculos que se generan entre las personas. En la perspectiva de Putman, desde el enfoque del individualismo metodológico el capital social es un atributo de la comunidad que permite conocer y mejorar la eficiencia en los niveles de acción coordinada en que la confianza, el compromiso, las normas de reciprocidad y las redes son presentados como dimensiones de los actores sociales (Capdevielle, 2014).

Como indica Eguzki (2013), el capital social es un conjunto de valores intangibles como normas, actitudes, confianza y redes que se encuentran inmersas en una comunidad facilitando la coordinación y cooperación para obtener beneficios mutuos. Capdevielle (2014) lo describe como un conjunto de prácticas y recursos que desarrollan y utilizan familias con dificultades económicas y culturales para enfrentar las necesidades cotidianas y de reproducción social, acciones que promueven estrategias y herramientas a los grupos vulnerables ante contingencias que se presenten en su vida cotidiana.

Para Robert Putman, el capital social es un activo importante, individual y social centrado en la construcción de redes y vínculos que se dan entre las personas ya que tienen valor e importancia para comunidades, grupos y de forma individual. El capital social compete al orden de los vínculos entre individuos (Millán y Gordon, 2004). Portales y García (2009) indican que la propuesta significativa que realizó Putman en el cambio de paradigma consistió en situar al capital social a disposición de los individuos y lo extendió a un ámbito social. El capital social se organiza al interior de un grupo y radica en el impacto que genera en las personas y su entorno, aunado al impacto de estas relaciones, de forma interna y externa, por lo cual se genera capital material y humano externos del grupo.

En acuerdo con Portales y García (2009), el enfoque del capital social es tomado en cuenta desde la perspectiva de Coleman, Fukuyama y Putman -como principales autores- el cual es dado en función a la calidad de los grupos al contener un aspecto socio cultural que incluye integración social, confianza y legalidad. El capital social implica una acción social relacionada a compartir valores y normas que incluyen virtudes tales como reciprocidad, sinceridad, responsabilidad, así como el refuerzo de la confianza de los integrantes (Consortio de Investigaciones Economicas, 2006). Capital social desde la perspectiva de Putman, como determina Soares y Murillo (2012), son normas que regulan la convivencia y que mediante las redes sociales con las que cuenta la comunidad promueven mayores acciones de reciprocidad que facilitan la confianza.

En base a los supuestos desarrollados por Putman, en acuerdo con Portales y García (2009), los organismos internacionales centraron sus esfuerzos para generar mecanismos para medir el capital social en diversos contextos, los cuales favorecieron la oportunidad de tener impactos positivos en ciertos grupos. Desde el paradigma de los organismos internacionales como el Banco Mundial y el Banco Interamericano de Desarrollo, el capital social es definido como la sociedad autogestora y autorregulada para cubrir las fallas del mercado sin intervención estatal y que tiene aspectos

positivos y negativos (Capdevielle, 2014).

Finalmente, se indica que la construcción del capital social permite convertir relaciones contingentes en relaciones necesarias y efectivas que tienen responsabilidades institucionales, sentidas y organizacionales; de igual forma, surgen de las relaciones de confianza en estructuras comunitarias como fuente de apoyo familiar y fuente de beneficios a través de redes extrafamiliares (Hintze, 2004).

Método

Lo anterior fundamenta el interés por abordar a mayor profundidad el fenómeno del VIH/SIDA y su relación con las condiciones de vulnerabilidad a las que se exponen los sujetos que lo padecen, particularmente en la dinámica familiar, social, escolar e institucional; aunado al deterioro de la salud física y emocional que pueden presentar los pacientes, así como la estigmatización y discriminación en los contextos en los que se desenvuelven. Para ello, se analizó la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran los integrantes de una familia con VIH/SIDA y el capital social con el que cuentan.

Para desarrollar ese estudio se realizó un diseño cualitativo, pretendiendo examinar los significados del fenómeno de VIH/SIDA y los procesos de comportamiento ante la vulnerabilidad (Hernández, 2016). El diseño se construyó en base al paradigma interpretativo, dentro del cual la realidad de los integrantes de una familia con VIH/SIDA es construida, profundizándose sobre la vulnerabilidad, utilizándose para dicho fin técnicas de recolección de información como las entrevistas, la observación, historias de vida, estudios de caso y diarios (Rocoy, 2006).

Para tales fines se consideraron a los participantes de una familia para conocer su evolución, cómo se desempeñaban en el contexto familiar (madre), en el contexto educativo (docentes y directivos) y en el contexto social (medio, abogado y trabajadora social), representando el contexto de estudio -o ese espacio en el que se puede examinar el fenómeno social- la dinámica familiar y la escuela primaria a la que acuden los menores de edad, tanto como sus características personales.

El presente estudio se abordó bajo la perspectiva fenomenológica (Álvarez, 2010), entendida como una corriente de pensamiento propia de la investigación interpretativa, misma que dirige su atención a aspectos no observables, medibles, susceptibles y cuantificables como son las creencias, motivaciones, interpretaciones y significados para los integrantes de la familia que cuentan con VIH/SIDA, interpretando y evaluando su realidad ante la vulnerabilidad (Soto y Vargas, 2017).

A la par, durante el proceso de indagación se intentó rescatar las percepciones de los sujetos de estudio, sobre cómo es el mundo y no como lo piensa cada uno, cómo lo está viviendo y su existencia, visión que se aporta desde la fenomenología en la que las personas pueden ser entendidas solo dentro de sus propios entornos o contextos (Álvarez, 2010). Para darle mayor profundidad al estudio se generó una indagación bajo la perspectiva de estudio de caso, como forma de abordar el fenómeno de manera profunda y a partir de su contexto, lo que permitió una comprensión de su complejidad y un aprendizaje mayor, además de que fue de suma utilidad en el uso de asuntos humanos visto como una herramienta o forma de investigación (Durán, 2012). Tal abordaje facilitó investigar a profundidad la situación y contexto de las personas, enfocando en su realidad de manera individual, brindando la oportunidad de comprender, identificar, describir y profundizar diversas experiencias desde la realidad de las personas mediante su forma de pensar, sentir y vivir. En este caso, la madre de familia en los contextos en los que se desenvuelve con frecuencia -como el sociofamiliar y escolar- y los docentes y especialistas en el contexto educativo

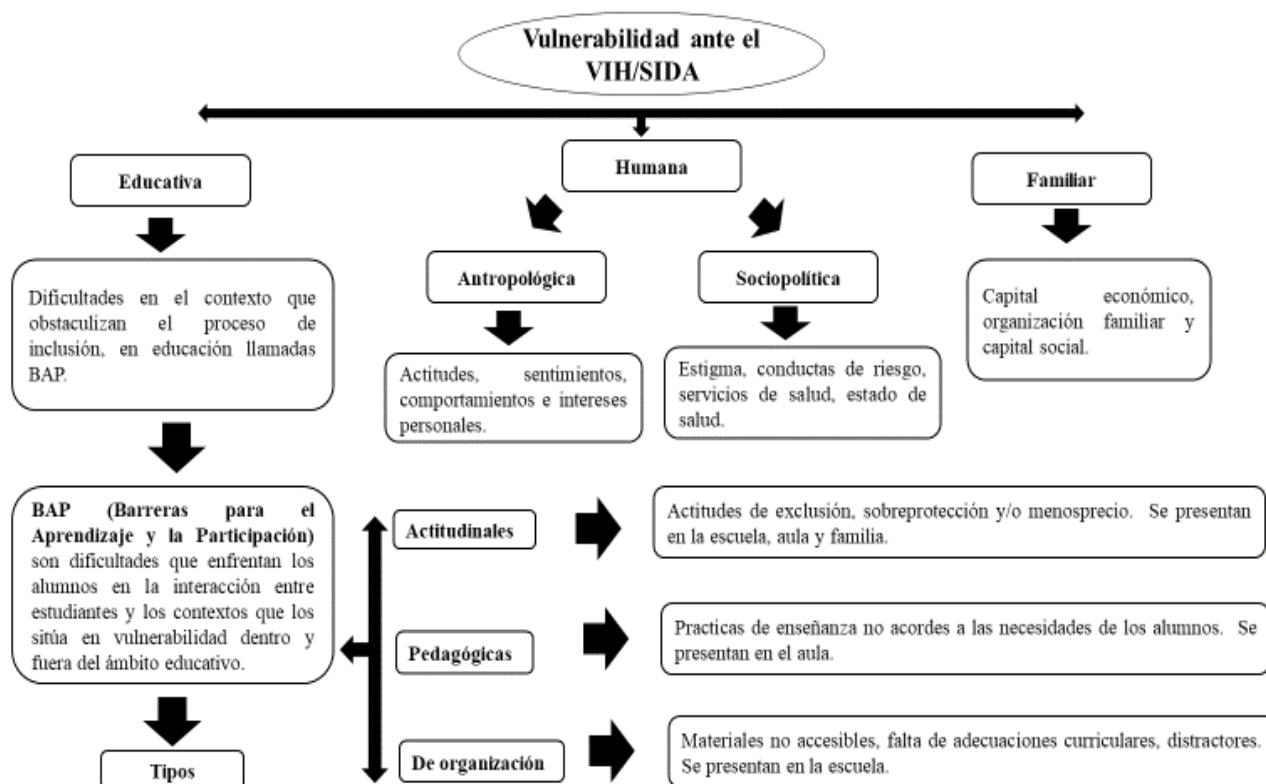
y social.

El estudio de caso y la fenomenología permitieron describir la realidad y el mundo de las personas que interactúan con la familia “N”, lo cual permitió que se consideren y observen las situaciones emergentes desde otra perspectiva, considerando sus creencias, valores, intereses, conocimientos, interpretaciones y percepciones sobre la enfermedad de VIH/SIDA, que es una situación que atraviesan en común y bajo diversas problemáticas de acuerdo con cada contexto.

Diseño del modelo

Desde la perspectiva de Putman y haciendo foco en las dimensiones de análisis, se generó un modelo sobre la Vulnerabilidad ante el VIH/SIDA (Imagen N° 3), compuesto por cuatro categorías: vulnerabilidad antropológica, vulnerabilidad sociopolítica, vulnerabilidad familiar y vulnerabilidad educativa. En el caso de la *vulnerabilidad antropológica*, ésta se vincula a la vulnerabilidad humana, donde se reconocen aspectos sobre las actitudes tales como sentimientos, conocimientos y comportamientos e intereses personales; mientras que en la *vulnerabilidad sociopolítica* se investigan aspectos como el estigma, las conductas de riesgo, condiciones climatológicas, el acceso a servicios de salud (protección social y servicio médico), el acceso a medicamentos y atención y la exposición a la enfermedad (estado de salud física y mental).

Imagen N° 3. Modelo teórico Vulnerabilidad ante el VIH/SIDA



Fuente: elaboración propia

Respecto a la *vulnerabilidad familiar*, se investigó el capital económico como: el empleo, consumo, nivel socioeconómico e ingresos; la habitabilidad: entorno de la vivienda; bienes: muebles e inmuebles; zona: servicios cercanos; la organización familiar: composición, dinámica, participación, alianzas, jerarquía y autoridad y los roles; el capital social: redes, relaciones, vínculos; la protección social: programa de asistencia social del Estado y organizaciones. De igual manera, en el campo del capital económico se analizaron: los ingresos, el nivel socioeconómico, la habitabilidad de las viviendas y las zonas donde pueden estar ubicadas; además del nivel cultural y educativo, aunado a la organización familiar en la composición, dinámica, participación, alianzas, roles y autoridad y el capital social, el cual hace referencia a las redes sociales, vínculos y protección social.

Finalmente, en cuanto a la vulnerabilidad educativa, se investigaron las dificultades en el contexto que obstaculizan la inclusión, las que constituyen las Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP). Las secciones que las componen son las BAP actitudinales, como actitudes de segregación, menosprecio, exclusión o sobreprotección por parte de la comunidad educativa, la limitación de la participación en el aula o escuela y la ignorancia o desconocimiento de las características de la enfermedad; las BAP de organización, como el orden y estabilidad en rutinas de trabajo y cambio de salón, espacio o actividad sin planeación y las BAP pedagógicas, como las prácticas y acciones de enseñanza, no correspondientes al ritmo o estilo de aprendizaje (SEP, 2019).

Sobre dicha vulnerabilidad educativa se reconocieron las dificultades por actitudes sobreprotectoras, discriminatorias, de exclusión y menosprecio por parte de la comunidad educativa, limitación de la participación e ignorancia de las características de la enfermedad. Las pedagógicas en el ámbito escolar se enfocan en la planeación de actividades por parte de los docentes, aunado al deterioro de la salud física y mental de los niños y las niñas.

Universo/población

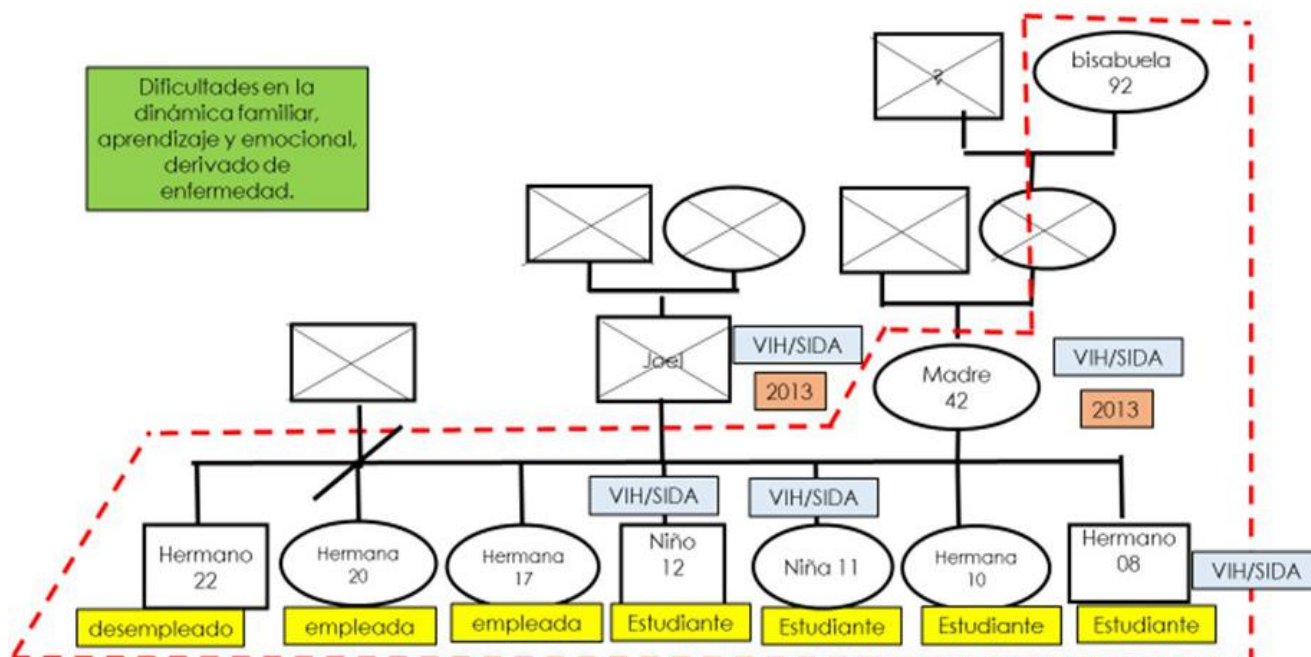
La selección de la muestra es una parte de la población que participó en la investigación, utilizando el procedimiento en que se seleccionan situaciones como son la vulnerabilidad ante el VIH/SIDA.

Para efectos del estudio de caso se consideró la participación de integrantes de la familia “N” con el padecimiento de VIH/SIDA, la cual consta de madre de familia, 7 hijos (3 hombres y 4 mujeres), entre ellos 4 son menores de edad y 3 padecen la misma enfermedad al igual que la madre de familia, residente del municipio de Saltillo, Coahuila, México.

Se consideró también a los docentes de los niños en el ámbito educativo y que interactúan con la familia, como son la directiva y los docentes de educación especial, de grupo regular y la psicóloga. También se consideró en el contexto social la participación de médico, abogado y trabajadora social.

Por cuestiones de confidencialidad y protección de la información se resguardan los datos personales y de identificación de los sujetos (Imagen 4).

Imagen N° 4. Genograma del sistema familiar de familia “N”



Fuente: elaboración propia

Los sujetos de estudio se eligieron a partir de la relevancia y conveniencia del caso. La selección fue de tipo no probabilístico y de conveniencia por el tipo de perfil y de padecimiento. Respecto al contexto familiar se identificó que la familia es de tipo extensa, conformada por madre, abuela, 3 hijos hombres y 4 mujeres, en la cual existe una vinculación intensa que alimenta la mutua dependencia y sentimiento recíproco entre las personas del sistema familiar. Respecto al ciclo vital, se encuentran en la fase tercera, en la reestructuración del sistema alianza en el que la autoridad predominante es la madre; en cuanto a la percepción del padecimiento, las expectativas son negativas y realistas, los roles que desempeña son acordes a sus posibilidades, espacio territorial céntrico, nivel socioeconómico muy bajo y la escolaridad de la madre es primaria.

Recolección de la información

Las técnicas de recolección de datos utilizadas fueron la entrevista semiestructurada a la madre de familia, a docentes y especialistas que interactuaron con integrantes de la familia con VIH/SIDA, en las que se consideraron aspectos principales para la operacionalización de la vulnerabilidad (Díaz y Pinto, 2017).

La entrevista diseñada de manera flexible y abierta permitió el recabar adecuadamente la información derivada de reuniones con la familia y los involucrados en las que se conversó e intercambió información entre la madre de familia, docentes y el investigador, logrando -a partir de las preguntas y respuestas- una construcción y comunicación conjunta de significados respecto al tema de la vulnerabilidad ante el VIH/SIDA (Díaz et al., 2013). De igual forma se utilizó la técnica de la observación estructurada (Campos y Lule, 2012), en la que se aplicaron los sentidos de los hechos con determinada lógica y como instrumentos de investigación, empleándose de manera

sistemática para obtener información sobre la vulnerabilidad ante el VIH/SIDA. El período de recolección de información fue de tres años, desde agosto de 2019 a mayo de 2022.

Hallazgos

Fenómeno de VIH/SIDA

Para el análisis de la primera categoría -denominada *Fenómeno de VIH/SIDA*- se conformaron 16 subcategorías de códigos axiales, las cuales son la percepción del VIH/SIDA, población de riesgo, factores de riesgo, síntomas de la enfermedad, enfermedades oportunistas, estigma hacia el VIH/SIDA, motivos de estigmatización, conocimiento sobre VIH/SIDA, desconocimiento, medicamentos, dificultad en el acceso a los medicamentos, infecciones de transmisión sexual, tratamiento de VIH/SIDA, pruebas de VIH/SIDA, vías de transmisión de VIH/SIDA y prevención (Imagen N° 5).

Imagen N° 5. Categoría del fenómeno del VIH/SIDA

Fenómeno de VIH/SIDA



16 SUBCATEGORÍAS DE CÓDIGOS AXIALES

DE OBSERVACIÓN:

- | | |
|---------------------------------|--|
| 1) Percepción del VIH/SIDA | 9) Desconocimiento |
| 2) Población de riesgo | 10) Medicamentos |
| 3) Factores de riesgo | 11) Dificultad en el acceso a los medicamentos |
| 4) Síntomas de la enfermedad | 12) Infecciones de transmisión sexual |
| 5) Enfermedades oportunistas | 13) Tratamiento de VIH/SIDA |
| 6) Estigma hacia el VIH/SIDA | 14) Pruebas de VIH/SIDA |
| 7) Motivos de estigmatización | 15) Vías de transmisión de VIH/ SIDA |
| 8) Conocimientos sobre VIH/SIDA | 16) y Prevención |

Fuente: elaboración propia

Se consideró la percepción que tienen los docentes, especialistas y la madre de familia respecto a la enfermedad, cuál es la población de riesgo para contraer la enfermedad, los factores de riesgo a los que están propensas las personas, así como los síntomas que presentan las personas en fase asintomática y sintomática. También se abordaron las enfermedades oportunistas que atacan cuando el número de células disminuye y el sistema inmunológico se encuentra deteriorado, el estigma que se tiene en los contextos escolar, familiar, social y laboral en torno a la enfermedad y

los motivos por los cuales se continúa esta situación.

Se abordaron los conocimientos que tienen los participantes y el desconocimiento sobre la enfermedad, los medicamentos que consumen los padecientes y madre de familia, las dificultades para acceder a los medicamentos, las infecciones de transmisión sexual que pueden presentar las personas y la más grave de ellas que es el VIH/SIDA, las pruebas que se utilizan para determinar o descartar el diagnóstico de la enfermedad, las vías de transmisión más comunes, las que se presentan en la actualidad y la prevención para contener la enfermedad.

Como conclusión de la categoría de *fenómeno de VIH/SIDA* se plantea que dicho padecimiento consiste en la infección de transmisión sexual más grave que existe en la actualidad, ya que no tiene cura, solamente existe tratamiento para disminuir los síntomas y prolongar la calidad de vida. La diferencia entre el VIH y SIDA es crucial en los pacientes ya que el tratamiento, su calidad de vida y la manera de afrontarla depende del grado de deterioro en el que se encuentren en esa etapa de la enfermedad.

La población más propensa -de acuerdo a los factores de riesgo para adquirirla y transmitirla- se encuentra en aquellas personas que mantienen relaciones sexuales sin protección, usuarios de drogas y quienes practican la prostitución. En la actualidad es una enfermedad que puede ser adquirida por cualquier persona -sin importar su condición, religión, estado o nivel socioeconómico- a través de prácticas sexuales sin protección o por violaciones.

Al momento de contraer el padecimiento comienza un periodo asintomático -entre cuatro y ocho semanas- en las cuales no se presentan síntomas o son síntomas similares a un resfriado o gripa, por lo cual no se presta atención debido a que podría tratarse de otro padecimiento. Este virus se replica en todo el cuerpo y debilita el sistema inmunológico, motivo por el cual cuando los pacientes llegan a consulta los médicos mandan a realizar pruebas para descartar o determinar la enfermedad, por ser síntomas que un sistema inmunológico sano afrontaría con normalidad y no de forma agresiva.

Los niños y niñas del estudio de caso presentan síntomas notorios de la enfermedad como: dificultades en el crecimiento y desarrollo, baja estatura, bajo peso repentino, diarreas constantes, abultamiento en el estómago, piel color pálida, malestares generales, presentan distracción, poca energía, desmotivación, desinterés y dificultad para concentrarse. Por estos motivos se reveló el padecimiento a los docentes para justificar inasistencias y obtener permisos para el uso del sanitario.

La madre de familia del estudio de caso tenía varios años de malestares físicos, como diarrea, bajo peso, dolor estomacal, dolor de pecho y erupciones en la piel, pero al paso del tiempo fueron incrementándose en la frecuencia y el dolor. En la actualidad muestra un deterioro severo en su salud y apariencia física, ya que de forma permanente presenta malestares que aumentan cuando deja el tratamiento o se le presentan cuadros más severos como el de neumonía.

En su conjunto, la familia “N” es discriminada y estigmatizada por la enfermedad, lo que los motiva a ocultarla a los alumnos de la institución educativa a la que van los niños y niñas. Dado que la escuela se encuentra muy cerca de su domicilio, existe la posibilidad de que los compañeros de escuela que residen en la vecindad se enteren y lo comuniquen a los demás padres, acción que puede desencadenar molestia o discriminación por desconocimiento de la enfermedad.

En la actualidad han surgido nuevas formas de transmisión en niños, como son el abuso sexual y las violaciones, por lo cual se incrementa el estigma hacia la familia al generarse dudas sobre los cuidados que se les brinda a los menores de edad, omisión de cuidados y maltrato intencional.

Se encuentra que es importante mantener confidencialidad en el caso para poder proteger a los alumnos y a la familia de actitudes discriminatorias dentro del ámbito escolar, ya que existe desinformación y estigma, por lo que se continúa manejando el diagnóstico en secreto como si fuera una enfermedad prohibida.

En cuanto a los conocimientos sobre VIH/SIDA, la madre de familia supo de la enfermedad que padece al ingresar a trabajar aproximadamente hace cuatro años. En ese momento le solicitaron estudios médicos. Por los síntomas frecuentes que presentaba se cree que su enfermedad data de siete años. En la institución donde le brindan el tratamiento le informaron que no debe revelar el diagnóstico a ninguna persona, ya sea escuela o familia.

Respecto al desconocimiento, los niños y niñas del caso no conocen su padecimiento ya que la madre se los ha ocultado para protegerlos y para que no sepan la forma en que fue transmitida. Los niños y niñas conocen que padecen una enfermedad porque acuden frecuentemente al médico, toman medicamentos a diario y manejan su enfermedad con discreción. Los docentes muestran desconocimiento sobre algunos aspectos de la enfermedad, lo cual los ha llevado a expresar sentimientos como la angustia, miedo, tristeza y hasta enojo por la situación que atraviesa la familia "N", aunado a la situación que tienen que atravesar ellos por la responsabilidad hacia los niños y niñas como alumnos.

Los niños y niñas del caso consumen diariamente medicamentos de forma oral llamados antirretrovirales para reforzar el sistema inmunológico. Quien otorga estos medicamentos es la institución *UNEME CAPACITS*, quienes atienden exclusivamente a pacientes con este padecimiento. Las consecuencias que trae el no consumir los medicamentos es que pueden surgir enfermedades oportunistas como gripa, infecciones estomacales, neumonías y resfriados, ya que el sistema inmunológico se encuentra débil y sin protección.

Existen dificultades para el acceso a los medicamentos ya que los brinda la institución pero son muy costosos, aunado a que las farmacias no los venden con facilidad, solamente se consiguen en instituciones de salud gubernamentales. Se cuenta con la dificultad referente a que en ocasiones los niños y niñas del caso no desean tomar el medicamento por el desagradable sabor que tiene y por los cuestionamientos sobre el por qué deben consumirlos.

El deterioro en la salud de la madre de familia se produjo a consecuencia de no tomar los antirretrovirales, los cuales son los medicamentos que fortalecen el sistema inmunológico. El motivo por el que dejó de ingerir los medicamentos fue el shock por la noticia de la enfermedad, al darse cuenta de que ya se encontraba en una fase grave de la misma y teniendo fases críticas por lo cual estuvo internada en varias ocasiones.

Finalmente se continúa con el acompañamiento preventivo, el cual contribuye a mejorar aspectos de la calidad de vida. Anteriormente los pacientes llegaban a la consulta con los médicos en fase terminal, en la cual los medicamentos y tratamientos ya no eran efectivos. Dicha atención proporciona a las personas la oportunidad de tener un tratamiento óptimo y una esperanza de vida mayor.

Vulnerabilidad antropológica

La vulnerabilidad humana se compone por una perspectiva antropológica, la cual parte de que el ser humano puede ser herido, implicando la posibilidad de sufrir un daño. Ser vulnerable es aquella persona cuya autonomía, dignidad e integridad pueden ser amenazadas y susceptibles al daño, por

condiciones del medio (Feíto, 2007).

Las dificultades a las que se enfrenta la familia “N” por el padecimiento del VIH/SIDA son de tipo humana y por ende se hace referencia a aspectos de autopercepción e imagen de sí mismos, al tener impacto en sus actitudes en torno al VIH/SIDA, así como en el deterioro en el desarrollo de habilidades emocionales y en sus expectativas de vida, aunado a que pueden sufrir un impacto negativo tras conocer el diagnóstico al ser cuestionados sus valores y creencias por ellos mismos y las demás personas. De esta manera surgen cambios en sus intereses personales, en sus relaciones interpersonales, sentimentales e intereses en general (Feíto, 2007).

La categoría de **vulnerabilidad antropológica** está conformada por ocho subcategorías de códigos axiales, los cuales son: sentimientos de la familia, sentimientos de los especialistas, acciones de los docentes, acciones de la familia, actitudes de resiliencia en la familia, comportamientos de docentes y familia, interacción de los niños y niñas y reacciones. Se consideran los sentimientos de la familia, de los docentes y los especialistas referentes al padecimiento de VIH/SIDA, las acciones realizadas por los docentes y la familia ante la situación del caso de los niños y niñas, las actitudes de resiliencia que implementa la familia para enfrentar las dificultades asociadas por la enfermedad. También se abordan los comportamientos de los docentes y la familia en el contexto escolar, familia, personal y social, la interacción de los niños y niñas en la escuela, en la familia, y las reacciones que tuvieron los docentes, padres de familia y especialistas ante la revelación del padecimiento (Imagen 6).

Imagen N° 6. Categoría vulnerabilidad antropológica

Vulnerabilidad antropológica

8 SUBCATEGORÍAS DE CÓDIGOS AXIALES DE OBSERVACIÓN:

- 1) Sentimientos de la familia
- 2) Sentimientos de los especialistas acciones de los docentes
- 3) Acciones de la familia
- 4) Actitudes de resiliencia en la familia
- 5) Comportamientos de docentes
- 6) Comportamientos de familia
- 7) Interacción de alumnos
- 8) Reacciones



Fuente: elaboración propia

Como conclusión de la presente categoría se expresa que la familia experimenta vulnerabilidad humana de tipo antropológica, ya que ha experimentado sentimientos negativos al conocer el padecimiento y el de sus hijos, así como la forma del contagio, ya que resultó una sorpresa enorme el conocer que era portadora de la enfermedad y el tiempo que tenía con ella y sin consumir medicamentos, lo cual desencadenó que no quisiera comenzar con el tratamiento.

La madre muestra culpabilidad por la transmisión ya que se produjo por violación y no se percató de la situación, lo que provoca inestabilidad, lo que causa el aumento en la depresión que padece, mas al enterarse que fueron varias las personas que fueron víctimas de abuso sexual por parte de su victimario antes de que falleciera. Posteriormente muestra actitudes de resiliencia al tener intención de salir de la depresión en la que se encuentra y comenzar a tomar su medicamento.

En cuanto a los sentimientos en el ámbito educativo, la madre expresa molestia con el docente de las niñas ya que se presentaron dificultades al hacerles comentarios negativos sobre su peso, cuando en realidad las niñas son muy delgadas a consecuencia de la enfermedad y considerando las dificultades económicas resulta difícil brindarles los alimentos en el día, sumado a que las niñas no querían comer a consecuencia de los comentarios. Posteriormente, al reportar los maltratos hacia las niñas, la madre tuvo la percepción de que el docente las odiaba, lo que motivaba a que se sintiera desprotegida y vulnerable.

En relación a los especialistas, se encuentra que experimentaron sentimientos de incompetencia, tristeza, enojo y preocupación por razón de que los niños y niñas adquirieron este padecimiento. Las acciones de las docentes realizadas en el ámbito educativo fueron la solicitud de capacitación por parte de médico de la zona escolar para que los docentes que interactúan con los niños y niñas conocieran sobre los síntomas, formas de prevención y atención.

En cuanto a las acciones familiares de los niños y niñas al momento de dejarlos en la escuela, se señala que buscaban la manera de escaparse de su anterior institución educativa para alcanzar a su mamá para no tener que padecer en el transcurso escolar dichas actitudes. Los factores que influyen en el comportamiento de los niños y niñas y para que sean aislados e introvertidos son principalmente su estado emocional y de salud, así como las inasistencias constantes a la institución escolar, además de que se visualizan variaciones en la exigencia que tiene cada docente con las actividades y tareas, el género, tono de voz, personalidad y los cambios que se puedan llegar a presentar durante el ciclo escolar. También, que los niños se encuentran en un estado de comparación y maduración en el que comienzan a fijarse en las características físicas de sus compañeros y las similitudes, así como objetos materiales, alimentación y dinámica familiar.

En el caso de uno de los niños, a pesar de su corta edad y de que el abuso se había producido siete años antes, aún conserva recuerdos dolorosos sobre ese episodio en su vida, por lo cual comienza a aislarse más, se nota triste. En la interacción con sus compañeros, tiene dificultad en establecer lazos de comunicación por diversos motivos, lo cual origina que se aisle y que con las únicas personas que interactúa sean sus hermanas, mientras que ellas se apoyan entre sí y se les facilita establecer lazos de compañerismo y amistad.

Vulnerabilidad sociopolítica

La *vulnerabilidad sociopolítica* hace referencia a las dificultades en la vida cotidiana, al enfrentarse a actitudes estigmatizantes, discriminatorias, por parte de otros integrantes de la comunidad, así como en el acceso a servicios de salud para la medición de su condición física, emocional, a consultas médicas y obtención de medicamentos, en el caso de la enfermedad de

VIH/SIDA. Dicha vulnerabilidad se desprende de la pertenencia a un grupo, género, cultura, ambiente, condición socio económica, medio, localidad, lo que convierte en vulnerable a los individuos (Feito, 2007).

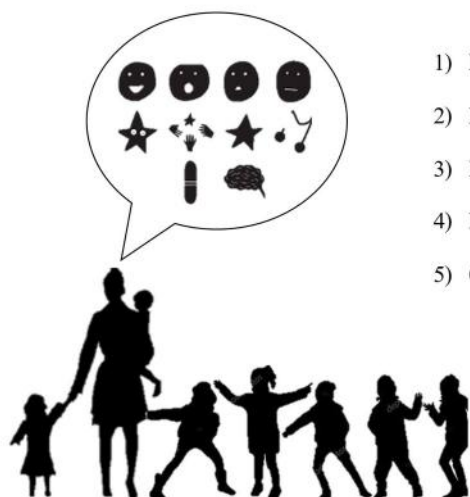
Esta categoría está conformada por 11 subcategorías de códigos axiales, las cuales son: motivación y desmotivación, estado emocional de la madre, estado emocional del niño, estado emocional de la niña, características físicas de la madre, características físicas de los niños y niñas, miedo a la muerte, estado de salud de los niños y niñas, estado de salud de la madre, dificultades emocionales y preocupaciones. Está conformada para conocer el estado emocional, de salud y las características físicas de los niños y niñas y la madre de familia, la motivación y desmotivación, así como las dificultades emocionales que se presentan en la familia (Imagen 7).

Como conclusión de la categoría de *vulnerabilidad sociopolítica* se arroja que la motivación de los niños y niñas depende de cómo se sientan física y emocionalmente, ya que pueden presentar síntomas de la enfermedad que le generen falta de energía e interés para realizar las actividades. Esta desmotivación impacta en el proceso pedagógico ya que dificulta que comprendan y vayan al mismo ritmo que sus compañeros.

Imagen N° 7. Categoría vulnerabilidad sociopolítica

Vulnerabilidad sociopolítica

11 SUBCATEGORÍAS DE CÓDIGOS AXIALES DE OBSERVACIÓN



- | | |
|--|---|
| 1) Motivación y desmotivación | 6) Características físicas de los alumnos |
| 2) Estado emocional de la madre | 7) Miedo a la muerte |
| 3) Estado emocional del alumno | 8) Estado de salud de los alumnos |
| 4) Estado emocional de la alumna | 9) Estado de salud de la madre |
| 5) Características físicas de la madre | 10) Dificultades emocionales |
| | 11) Preocupaciones |

Fuente: Elaboración propia

El estado emocional de la madre de familia se encuentra deteriorado por la depresión que padece desde el momento que se enteró del padecimiento; aunque se ha trabajado en ello, se continúa viviendo con el duelo tanto por la enfermedad como por el fallecimiento. Exhibe miedo a la muerte por el futuro que les espera a sus hijos por sufrir el mismo padecimiento.

El estado emocional de uno de los niños se encuentra en franco deterioro, ya que recuerda episodios de su vida como el fallecimiento de su padre, el abuso y otras cuestiones, lo cual lo llevan a que se encuentre en un estado avanzado de madurez a su corta edad, ya que comprende situaciones que por su edad no debería conocer. Él es quien interpone principalmente barreras para que sus compañeros no puedan acercarse, ya que no sabe cómo establecer lazos comunicativos o solicitar apoyo, aunado a que por las inasistencias regulares ala escuela no se ha establecido un compañerismo óptimo.

En cuanto a las niñas, no cuentan con la madurez de comprender algunas situaciones en su vida cotidiana. Tiene mucho que ver cómo se sienten emocional y físicamente para que puedan realizar las actividades, participar o jugar para ambos niños. Los niños y niñas cuentan con características físicas similares, como son la delgadez extrema, baja estatura, palidez y abultamiento en el estómago, cuentan con cuatro ciclos escolares desde que ingresaron a la escuela y lucen igual.

El niño se encuentra cursando el quinto grado, pero debería estar en secundaria. El motivo por el cual se tiene este desfase en los grados escolares es a causa del deterioro de salud, dificultades emocionales y familiares y por las actitudes discriminatorias de la otra escuela, por lo cual perdió dos años. Luce similar a sus compañeros en las características físicas, solo más delgado, pero si se encontrara en el grupo que correspondiera se notaría que no se ha desarrollado físicamente. Las dificultades de que se encuentre en un grupo inferior por dos años es que el alcanza otro grado de madurez que sus compañeros.

Se cuenta con un deterioro y retroceso en el avance educativo con los niños y niñas en la educación a distancia, por las dificultades económicas, ya que no cuentan con recursos tecnológicos como televisión, celular e internet y su utilización para tomar clases en línea o envío y recepción de evidencias.

Los docentes tienen temor de que los mismos niños revelen el padecimiento, ya que no saben cómo manejar la situación hasta el momento, sobre todo por las repercusiones legales que puedan implicarlos por alguna omisión de cuidado. También les preocupa que algún alumno pueda contagiarse por la misma consecuencia y temen, por ellos mismos, de que puedan infectarse.

Vulnerabilidad familiar

Respecto a la *vulnerabilidad familiar*, según la UNICEF (2005), los niños y las niñas que padecen VIH/SIDA, además de vivir bajo contextos de dificultades económicas significativas en la familia cuentan con más dificultades para acudir a clases o están demasiado débiles para ello. El mismo organismo señala que las dificultades asociadas a la vulnerabilidad familiar pueden identificarse en el campo del capital económico, como son los ingresos, el nivel socioeconómico, la habitabilidad de las viviendas y las zonas donde pueden estar ubicadas, además del nivel cultural y educativo, aunado a la organización familiar en la composición, dinámica y el capital social, el cual hace referencia a las redes sociales, vínculos y protección social.

Esta categoría está conformada por 17 subcategorías de códigos axiales, los cuales son: datos de la madre, integrantes de la familia, acciones de la familia, actividades familiares, dinámica familiar, edades, intereses, nivel socioeconómico, dificultades económicas, alimentación, dificultades para empleo a personas con VIH/SIDA, cumplimiento en la escuela, distancia y tiempo de traslado, limitaciones, ocultamiento de la enfermedad, revelación del diagnóstico y sospecha e intuición de la enfermedad. Está conformado por la información de la madre de familia, los miembros que conforman la familia, la dinámica familiar que tienen, las dificultades por las que atraviesan,


intereses, el ocultamiento de la enfermedad, cómo maneja la madre la revelación del diagnóstico y cómo los niños y niñas intuyen que cuentan con otra enfermedad a la que le mencionan que tienen (Imagen 8).

Como conclusión en la categoría, se arroja que las dificultades que se presentan en la dinámica familiar, como son actitudes discriminatorias por parte de los familiares, fallecimiento del padre de familia a consecuencia de la enfermedad y ser quien la transmitió, falta de jerarquía y autoridad en el hogar, poca comunicación con los hijos mayores, dificultades con hijos mayores por los motivos de que la madre vivía con su esposo fallecido y con los hijos más pequeños, quedándose al cuidado de la abuela. También por dificultades severas económicas, consideradas como pobreza extrema por falta de empleo y desempleo por discriminación y deterioro de la enfermedad, aunado a que son una cantidad considerable de hijos menores de edad y por la falta de apoyo de otros familiares.

Imagen N° 8. Categoría vulnerabilidad familiar

Vulnerabilidad familiar

17 SUBCATEGORÍAS DE CÓDIGOS AXIALES DE OBSERVACIÓN

- 
- | | |
|------------------------------|--|
| 1) Datos de la madre | 10) Alimentación |
| 2) Integrantes de la familia | 11) Dificultades para empleo a personas con VIH/SIDA |
| 3) Acciones de la familia | 12) Cumplimiento en la escuela |
| 4) Actividades familiares | 13) Distancia y tiempo de traslado |
| 5) Dinámica familiar | 14) Limitaciones |
| 6) Edades | 15) Ocultamiento de la enfermedad |
| 7) Intereses | 16) Revelación del diagnóstico |
| 8) Nivel socioeconómico | 17) Sospecha e intuición de la enfermedad. |
| 9) Dificultades económicas | |

Fuente: elaboración propia

Vulnerabilidad educativa

La **vulnerabilidad educativa**, como indica UNICEF (2006), es asociada a dificultades sociales al no disponer en ocasiones de los cuidados pertinentes o no contar con el acceso a modelos educativos, por lo cual el VIH afecta a las familias desde antes de los fallecimientos. En ocasiones, la deserción escolar se debe a la pobreza y falta de cuidados y de atención familiar. Dicha

vulnerabilidad se refiere a las dificultades por actitudes sobreprotectoras, discriminatorias, de exclusión e incluso menosprecio por parte de la comunidad educativa, además de limitar la participación por la ignorancia de las características de la enfermedad. Las pedagógicas, en el ámbito escolar, ocurren cuando por el deterioro de la salud física y mental de los niños y niñas, existen dificultades para acceder al aprendizaje.

Los menores de edad en el ámbito educativo se pueden enfrentar a barreras para el aprendizaje y la participación, como señala la Secretaría de Educación Pública (2017), entendiéndola como todos aquellos factores del contexto que dificultan o limitan el pleno acceso a la educación y las oportunidades de aprendizaje de niñas, niños y adolescentes con o sin discapacidad. Son dificultades severas en el aprendizaje, comunicación, conducta, trastornos como el del espectro del autismo y aptitudes sobresalientes.

Aparecen en relación con su interacción en los diferentes contextos: social, político, institucional, cultural y en las circunstancias sociales y económicas, existiendo tres tipos de barreras, las barreras actitudinales, las pedagógicas y de organización. De igual forma existen las barreras en cuanto a aprendizaje, a comunicación y conducta (SEP, 2019).

Esta categoría está conformada por 17 subcategorías de códigos axiales, los cuales son: casos similares atendidos por los especialistas, actitudes de los docentes ante la enfermedad de VIH/SIDA, barreras a las que se enfrentan los niños y niñas, dificultades pedagógicas y cognitivas, rezago y proceso educativo, materiales utilizados, canales de aprendizaje, nivel pedagógico, período de asistencia e inasistencia, motivos y factores de inasistencias, prevención de las inasistencias, límites profesionales, omisión de cuidados, vulnerabilidad, exclusión, discriminación y sobreprotección hacia los niños y niñas.

Está conformada para conocer los casos similares que han trabajado los docentes en cuanto al caso, las actitudes que han tomado ante la enfermedad, las dificultades pedagógicas y educativas que presentan los niños y niñas, el rezago en el que se encuentran, las barreras que enfrentan y que dificultan el proceso de inclusión, los canales de aprendizaje que tienen, los materiales que utilizan para la realización de actividades, el periodo de asistencia con el que cuentan, los factores y prevención de las inasistencias, los límites que tienen como profesionistas, lo que es considerado omisión de cuidados. También las actitudes de sobreprotección, discriminación y exclusión que tienen los docentes y familia, así como el grado de vulnerabilidad en el que se encuentren (Imagen 9).

Imagen 9. Categoría vulnerabilidad educativa

Vulnerabilidad educativa

17 SUBCATEGORÍAS DE CÓDIGOS AXIALES DE OBSERVACIÓN

- 1) Casos similares atendidos por los especialistas
- 2) Actitudes de los docentes ante la enfermedad de VIH/SIDA
- 3) Barreras a las que se enfrentan los alumnos
- 4) Dificultades pedagógicas y cognitivas de los alumnos
- 5) Rezago
- 6) Proceso educativo de los alumnos
- 7) Materiales utilizados por los alumnos
- 8) Canales de aprendizaje de los alumnos
- 9) Nivel pedagógico en los alumnos
- 10) Periodo de asistencia e inasistencia
- 11) Motivos y factores de inasistencias
- 12) Prevención de las inasistencias en los alumnos
- 13) Límites profesionales
- 14) Omisión de cuidados
- 15) Vulnerabilidad
- 16) Exclusión
- 17) Discriminación y sobreprotección hacia los alumnos.



Fuente: elaboración propia

Como conclusión de esta categoría, se arroja que se tuvieron -anteriormente y en la actualidad- dificultades considerables con los docentes y directivos de la escuela, originadas por la desinformación, temor e ignorancia en torno a los conocimientos de la enfermedad de VIH/SIDA. Los mismos los llevaron a tener actitudes discriminatorias, excluyentes y situarlos en condiciones de vulnerabilidad a los niños y niñas y a la madre de familia, de forma directa e indirecta, lo cual motivó a que no acudieran a la escuela de forma continua por los recurrentes tratos que recibían, como miradas, comentarios, levantarles la voz, hablarles de forma despectiva, poca paciencia, maltrato, ser apartados, entre otros.

También se identificaron dificultades pedagógicas y cognitivas de los niños y niñas derivadas de la enfermedad y por las barreras para el aprendizaje y la participación a las que se enfrentan en el contexto sociofamiliar, escolar y áulico, como son las actitudinales, pedagógicas y de organización. Estas barreras impactan en el proceso de aprendizaje y denotan que se encuentren en situación de rezago educativo severo, al no contar con asistencias constantes por cuestiones climatológicas, incomodidad por las actitudes de los docentes y trato discriminatorio y excluyente hacia los niños y la familia, deterioro en la enfermedad, dificultades en permisos en el trabajo para llevar a los niños a la escuela y/o acudir por materiales en el horario solicitado etc., materiales óptimos para su trabajo en clases presenciales, dificultades en el acceso a redes sociales y plataformas para las clases en línea, así como la utilización del internet.

Los niños y niñas cuentan con un desfase cronológico determinado de valoraciones pedagógicas y psicológicas, lo que en ocasiones sitúa a los alumnos en condición de vulnerabilidad al no contar con el derecho de recibir una educación, por lo cual se requiere implementar estrategias puntuales para garantizar sus necesidades básicas y derecho a la educación de manera inclusiva.

Conclusiones

Como resultado del presente estudio de caso, finalmente se destaca que la familia “N” se encuentra en situación de vulnerabilidad a consecuencia de dificultades familiares, escolares, sociales, personales y relacionadas con la enfermedad, las cuales han impactado de forma considerable en el aprendizaje en el ámbito escolar en los niños, ya que por complicaciones médicas, económicas, emocionales y familiares sufren inasistencias constantes, lo cual no permite que avancen pedagógicamente en el currículo.

Se requiere que en la familia y en los contextos más cercanos en los que interactúa -como son la escuela e instituciones que les brindan medicamento y apoyo- se fortalezcan las redes de apoyo y la confianza para poder disminuir, eliminar y prevenir la vulnerabilidad en la que se encuentran, para favorecer la calidad de vida de la familia y propiciar en los niños un desarrollo en el aprendizaje y en lo emocional que pueda apoyarlos a enfrentar situaciones que ocurran en su vida, relacionadas a complicaciones por la enfermedad.

La madre de familia inscribió a los niños en la escuela hace cuatro ciclos escolares aproximadamente y fueron determinados por los profesores de grupo para ser canalizados al equipo de USAER por las dificultades en el aprendizaje y emocionales, sin conocer el padecimiento de VIH/SIDA. Posteriormente, transcurridas dos semanas, la madre se acercó a los directivos de la escuela y del USAER para informar el padecimiento, además de los docentes de grupo para que les justificaran inasistencias.

Es el primer caso que se presenta en la escuela donde cursan sus estudios los niños, también dentro del ámbito de educación especial en la USAER, por lo cual nos interesó realizar esta investigación con el propósito de ampliar las oportunidades de aprendizaje, inclusión y calidad de vida de los niños y su familia, para que pudieran adquirir herramientas que les permitan afrontar la enfermedad y las complicaciones que puedan venir con ella.

Se identificó que en el ámbito familiar se encuentran dificultades significativas en la comunicación, dinámica familiar, económicas y emocionales. En el ámbito social, con dificultades en el acceso a servicios de apoyo psicológico, económico (falta de empleo), estigma, menosprecio y discriminación. En el ámbito escolar, los niños se encuentran con un desfase pedagógico de tres años de acuerdo con su edad, derivado de estudios psicológicos y pedagógicos, situándose en condición limítrofe.

Como conclusión y con el propósito de favorecer a la familia participante en esta investigación de forma directa e indirecta, se propone un plan de atención familiar diseñado tomando en cuenta las necesidades identificadas en el estudio de caso con el propósito de propiciar el desarrollo de estrategias, el que se propone implementar para favorecer la disminución de la vulnerabilidad. Está conformado por acciones integrales en las que se atiendan las dimensiones familiares, laborales, económicas, psicológicas, educativas, espirituales, médicas, jurídica y asistencial (Cuadro 1).

Cuadro 1. Plan de trabajo para la atención de familia con padecimiento de VIH/SIDA

Área/contexto	Objetivo
Familiar	Reforzar el vínculo afectivo y la comunicación familiar entre los integrantes para disminuir la vulnerabilidad.

Laboral	Beneficiar a través de la sinergia con instituciones, empresas o negocios en Saltillo, Coahuila, para que se pueda proporcionar oportunidad de inclusión laboral a la madre de familia con el padecimiento de VIH/SIDA, con el propósito de reforzar autoestima e ingreso familiar.
Económico	Favorecer el ingreso económico familiar a través de gestiones.
Psicológico	Brindar apoyo psicológico a todos los integrantes de la familia, para favorecer la adquisición de herramientas que les permitan enfrentar situaciones que atraviesen por dificultades familiares o por la enfermedad.
Educativo	Proponer un protocolo de actuación en la escuela primaria, para el seguimiento de recomendaciones que beneficien a la familia “N” y la escala de inteligencia espiritual en el inventario de aptitudes sobresalientes para su implementación, para eliminar y disminuir Barreras para el Aprendizaje y la Participación que enfrentan los alumnos.
Espiritual	Que la madre de familia identifique aspectos personales que desee mejorar y reforzar en su vida, para desarrollar sus potencialidades y habilidades.
Médico	Que los miembros de la familia cuenten con el tratamiento óptimo para su enfermedad y favorecer su calidad y esperanza de vida.
Jurídico	Proporcionar a la madre de familia información pertinente en caso de requerir atención jurídica por situación de discriminación, exclusión o sobreprotección.
Asistencial	Búsqueda de opciones en caso de dificultades por deterioro de la salud de la madre de familia y niños, para beneficiar la atención y salvaguardar la calidad de vida de cada uno de ellos.

Fuente: elaboración propia

En el caso del niño, al mismo tiempo de encontrarse en una situación limítrofe en el área pedagógica, se muestra un nivel superior a su edad cronológica respecto a la inteligencia espiritual, al demostrar actitudes de madurez como si se tratara de un adulto. Es una situación peculiar ya que se está en contraste entre condición limítrofe encaminada a la discapacidad y la inteligencia, ambas derivadas por la cuestión ambiental y la vulnerabilidad a la que ha sido sujeto desde una corta edad, por dificultades familiares, enfermedad y forma de contagio, lo cual ha influido en que él haya desarrollado otras habilidades no atribuidas o consideradas en el rango de inteligencias como la intelectual, socio afectiva, física, artística y pedagógica, sino una cuestión espiritual y resiliente, como ser el apoyo para su madre, hermanas, ser empático, compartido, responsable, trabajador, optimista en cuestiones de la vida, a diferencia de la cuestión pedagógica en la cual se presenta un avance en el deterioro al no consolidar los indicadores que se tienen. Por ello es que se requiere que se implemente una estrategia de trabajo con él, en el ámbito educativo, para resaltar sus habilidades como la inteligencia espiritual y reforzar las cuestiones pedagógicas y emocionales para que pueda lograr un desempeño favorable en la escuela y enfrentar la enfermedad que padece de una forma madura y responsable.

En el nivel de Educación Especial Estatal en el Estado de Coahuila de Zaragoza, para poder determinar alumnos y alumnas con alguna discapacidad y dificultades severas de comunicación, aprendizaje o conducta, así como trastornos, se implementan instrumentos de valoración psicológicas y pedagógicas, así como valoraciones neurológicas externas. En cuanto a las aptitudes sobresalientes se implementa un instrumento de identificación de acuerdo con las establecidas, como son las escalas intelectuales (lingüístico/matemático), creativa, artística, psicomotriz y socio afectiva (intra e interpersonal), la cual es la más cercana a la espiritualidad ya que identifica la empatía hacia los demás y aspectos de habilidades y áreas de mejora personal.

Por lo planteado, se propone la implementación de una escala de inteligencia espiritual para fortalecer las escalas de identificación de aptitudes sobresalientes, en la cual se pueda identificar aspectos que conforman este tipo de inteligencia con el propósito de que los docentes de grupo regular y especialistas de la USAER trabajen con el niño este aspecto, aunado al pedagógico, para favorecer sus potencialidades. Este plan será propuesto en Educación Especial.

Se considera que la inteligencia espiritual es un constructo conformado por las siguientes tres dimensiones: 1. Conocimiento espiritual: implicaría la actividad cognitiva para la construcción de un concepto trascendente de la existencia y un sistema axiológico correspondiente; 2. Vivencia espiritual: implicaría la experiencia afectiva resultante del conocimiento espiritual y 3. Contingencia: implicaría la coherencia con el sistema axiológico construido mediante el conocimiento espiritual (Arias, 2015).

Para favorecer la inclusión de niños, niñas, adolescentes y sus familias que padecen VIH/SIDA en escuelas de educación básica en el estado de Coahuila, en específico el caso de los participantes y en base a las necesidades arrojadas por la investigación, se propone un protocolo de actuación y prevención, en el cual está conformado el proceso de identificación de caso en escuelas de educación básica, cómo atenderlos, la documentación y proceso que se tiene que llevar, recomendaciones, derechos con los que cuentan, información sobre lo que deben de conocer y hasta dónde pueden comunicarlo, capacitaciones y posible apoyo de instituciones de acuerdo con las necesidades de cada familia. Para finalizar, se abordan las repercusiones legales que pueden tener los servidores públicos por maltrato u omisión de responsabilidades.

El proceso para llegar a esta reflexión constó de múltiples experiencias vivenciales en el ámbito personal, laboral y educativo, al tener contacto directo con la familia "N", docentes y especialistas de la investigación, teniendo experiencias simultáneas de todo el proceso, el cual se desarrolló a través de tres años de trabajo continuo que permitieron el desarrollo del estudio de caso, el cual favorecerá a la familia "N" en la mayoría de los aspectos familiares, personales, sociales, médicos, asistenciales, espirituales, jurídicos y psicológicos, para cubrir la mayoría de las necesidades básicas desde que se encuentran en situación de vulnerabilidad, lo cual impacta directamente en todos los miembros de esta familia así como en los docentes de las escuelas.

Referencias

Álvarez, J. (2010). *Cómo hacer investigación cualitativa*. México: Paidós. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1794/179421423011.pdf>.

Arias, R. (2015). *Una aproximación teórica y empírica al constructo de inteligencia espiritual*. Redalyc, 79-102.

Aristizábal, L. (2012). *Viviendo con VIH/SIDA: las voces ocultas de los niños y niñas afectados*.

CLACSO. Recuperado de: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/ces-unne/20140929085730/ArtAristizabal.pdf>.

Berbesi, D. y Segura, A. (2014). *Vulnerabilidad al VIH: Revisión sistemática*. Rev. investigaciones Andina, 964-977.

Bran, L., Palacios, L., Posada, I. y Bermúdez, V. (2016). *Concepto sociocultural del VIH y su impacto en la recepción de campañas de promoción de la salud en Medellín*. Rev Cien Salud, 59-70.

Campillay, M. y Monardez, M. (2019). *Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios*. Revista de Bioética y Derecho.

Campos, G y Lule, N. (2012). *La observación, un método para el estudio de la realidad*. Xihmai. Recuperado de: [file:///C:/Users/domde/Downloads/Dialnet-LaObservacionUnMetodoParaElEstudioDeLaRealidad-3979972%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/domde/Downloads/Dialnet-LaObservacionUnMetodoParaElEstudioDeLaRealidad-3979972%20(1).pdf).

Capdevielle, J. (2014). *Capital social: debates y reflexiones en torno a un concepto polémico*. Revista de sociología y política.

CNDH. (2016). *Derechos humanos de las personas que viven con VIH o con sida*. México : Comisión Nacional de los Derechos Humanos. ISBN 978-607-729-204-3.

Consortio de Investigaciones Económicas. (2006). *Aspectos teóricos del capital social y elementos para su uso en el análisis de la realidad*.

Díaz, C. y Pinto, M. (2017). *Vulnerabilidad educativa: Un estudio desde el paradigma socio crítico*. Praxis educativa, 46-54. Recuperado de: <https://cerac.unlpam.edu.ar/index.php/praxis/article/view/1267/1551>.

Díaz, L., Varela, M., Martínez, M. y García, U. (2013). *La entrevista, recurso flexible y dinámico*. El sevier, investigación en educación médica, 162-167. ISSN 2007-865X. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>.

Durán, M (2012). *El estudio de caso en la investigación cualitativa*. Revista Nacional De Administración, 3(1), 121-134. <https://doi.org/10.22458/rna.v3i1.477>.

Eguzki, U. (2013). *La teoría del capital social de Robert Putman: originalidad y carencias*. Reflexión política, 44-60.

Feito, L. (2007). *Vulnerabilidad*. Universidad Rey Juan Carlos. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600002.

Flores, F., Almanza, M. y Gómez, A. (2008). *Análisis del impacto del VIH/SIDA en la familia. Una aproximación a su representación social*. Psicología Iberoamericana, 06-13. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1339/133920328002.pdf>.

García, I., Viñas, X. y Rodríguez, D. (2013). *Condición de vida de niños infectados por VIH/SIDA en San Luis Potosí, México*. Costarr salud pública, 85-93. Recuperado de: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-14292013000200002.

Gonzalez, L. (2009). *Orientaciones de lectura sobre vulnerabilidad social*. CONICET, 2-12.

Hernández, R. (2016). *Metodología de la investigación*. En 6 edición . McGrawHill. Recuperado

de: <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>.

Hernandez, R. y Rivas, H. (2004). *El VIH/sida y los derechos humanos: guía básica para educadores en derechos humanos*. México: LETRAS.

Hintze, S. (2004). *Capital social y estrategias de supervivencia. Reflexiones sobre el "capital social de los pobres"*. Buenos Aires: UNGS-Fundacion OSDE-Altamira, Coleccion de Lecturas sobre Economia Social.

Moreno, J. (2008). *El concepto de vulnerabilidad social en el debate entorno a la desigualdad: problemas, alcances y perspectivas*. Center for latin American studies.

Millan, R. y Gordon, S. (2004). *Capital social: una lectura de tres perspectivas classicas*. Revista Mexicana de sociologia, 711-734.

ONUSIDA. (13 de Septiembre de 2020). *Hoja informativa-Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida*. Obtenido de El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida: <https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>.

Ortiz, N. y Díaz, C. (2018). *Una mirada a la vulnerabilidad social desde las familias*. Scielo, 611-638.

Portales, L. y Garcia, C. (2009). *Capital social: conceptualizacion, enfoques y mediciones*.

Quito, Ecuador: Consejo Latinoamericano de Escuelas de Administración. Recuperado de: <https://pure.udem.edu.mx/es/publications/capital-social-conceptualizaci%C3%B3n-enfoques-y-mediciones>.

Rocoy, E. (2006). *Contribución sobre los paradigmas de investigación*. Revista do dentro de educacao, 11-22.

SEP. (2017). *Aprendizajes clave para la educación integral*. Ciudad de México: secretaria de Educación Pública.

SEP. (2019). *Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica*. Ciudad de México: secretaria de Educación Pública.

Soares, D. y Murillo, D. (2012). *Capital social y vulnerabilidad ante eventos metereológicos extremos: lecciones desde el municipio de San Felipe, costa de Yucatan, México*. SciELO, 167-177.

Soto, C. y Vargas, I. (2017). *La fenomenología de Husserl y Heidegger*. Cultura de los cuidados, 43-50.

Trejos, A., Mosquera, M. y Tuesca, R. (2009). *Niñez afectada con VIH/SIDA: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas*. Salud uninorte, 17-32. Recuperado de: <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/DD9086.pdf>.

UNICEF. (2005). *Un llamamiento a la acción. El rostro oculto del SIDA*. New York: ONUSIDA.

UNICEF. (2006). *Protegiendo a la infancia afectada por VIH y el SIDA*.