

Evaluación familiar y del desarrollo de dos niñas, hijas de padres con VIH/SIDA*

ENRIQUETA CÓRDOVA,^a MÓNICA VÁZQUEZ,^b DELIA DE LA CERDA,^c TERESA LARTIGUE^d

RESUMEN

Objetivos: Describir las pautas de interacción de dos familias con VIH/SIDA con la infección ubicada en los padres y evaluar a dos niñas de estas familias en su organización conductual alrededor de los cuarenta días de vida y el desarrollo mental y motor a los seis y doce meses de edad.

Material y métodos: A través del genograma se evaluaron los sistemas familiares de dos niñas, hijas de padres infectados por VIH/SIDA; las pequeñas, a su vez, fueron evaluadas con la Escala de Conductas Neonatales de Brazelton (NBAS) entre los 39 y 44 días después del nacimiento y a través de las Escalas de Desarrollo de Nancy Bayley (BSID-II) a los seis y doce meses de edad.

Resultados: En los dos casos la organización familiar corresponde a una pareja de adultos-jóvenes con VIH positivo en etapa de bebés y con hijos no enfermos; en el primer caso la madre se define como la transmisora; en el segundo el padre. Hay un debilitamiento en el subsistema de los padres. Las relaciones de parejas de los padres presentan ambivalencias. A medida que la VIH/SIDA avanza, las alianzas dividen a las familias y excluyen de la colaboración contra la enfermedad a varios miembros, lo que sobrecarga a las abuelas maternas. Las jerarquías y los límites son difusos, lo cual impide una contención estable y firme a los hijos. Las dos familias se encuentran estancadas en la etapa de estrés situacional. En el NBAS las dos lactantes obtuvieron una ejecución de buena a excelente (puntajes 7, 8 y 9) en los diferentes conglomerados; en el BSID-II, se advirtió que en ambos casos, en los primeros seis meses el desarrollo mental y motor cursó dentro de los límites normales; mientras que a los 12 meses el primer caso continuó con un desarrollo normal y en el segundo no fue posible evaluar con precisión el desarrollo, debido a una conducta de oposicionismo.

Conclusiones: Ambos sistemas familiares presentan una organización con enfermo crónico y en particular con VIH-SIDA. Este estudio nos muestra que la evaluación en el desarrollo motor y mental de las dos niñas cursa conforme a lo esperado y que en la organización

* Este artículo forma parte del informe final de la investigación "ETS-VIH/SIDA y trastornos de personalidad en mujeres embarazadas y sus parejas. Detección y prevención de prácticas de riesgo". Realizada con el apoyo económico de la Secretaría de Salud, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, el Instituto Nacional de Perinatología, el Comité de Investigación de la Asociación Psicoanalítica Internacional, la Asociación Psicoanalítica Mexicana y la Universidad de la Ciudad de México. Registrada en el CONACYT con el número MO252-9911, en el INPer 212250 y en la APM 01-10 y 01-11. El proceso de certificación de Mónica Vázquez y Delia de la Cerda se financió parcialmente con el apoyo económico de la Asociación Psicoanalítica Internacional.

^a Directora de la Institución de Asistencia Privada Interacción Familiar y Desarrollo Humano.

^b Adscrita al Departamento Epidemiología Reproductiva, Subdirección de Investigación en Salud Pública, Instituto Nacional de Perinatología.

^c Coordinadora del Programa de Psicoterapia Psicoanalítica de Niños y Adolescentes, Centro de Estudios de Postgrado, Asociación Psicoanalítica Mexicana.

^d Jefa del Departamento de Epidemiología Reproductiva, Subdirección de Investigación en Salud Pública, Instituto Nacional de Perinatología.

Correspondencia:

Dra. Enriqueta Córdova

Acamba No. 93, Col. Bosque Camelinas, C.P. 58290, Morelia, Michoacán, México.

Correo electrónico: ifadeh@hotmail.com; ifadehmorelia@yahoo.com.mx

Recibido: 15 de diciembre de 2003.

Aceptado: 22 de julio de 2004.

actual existe la estructura familiar con un proceso de parentalización (inversión de roles) y desamparo para las niñas.

PALABRA GUÍA: VIH/SIDA, estructura familiar, organización conductual, índices de desarrollo mental y motor.

INTRODUCCIÓN

Es importante dar a conocer al personal médico y a los profesionales de la salud, en general, los movimientos que una familia realiza cuando uno o más de sus miembros se ven afectados por el VIH/SIDA, en especial si se considera que ésta es una enfermedad que afecta a toda la familia y no sólo al individuo que la padece, donde el impacto a la salud es variable y éste aumenta a medida que la enfermedad progresa.¹ Incluso, las consecuencias de los procesos no elaborados por los familiares sanos pueden ser observadas en las siguientes generaciones. Existe todavía mucho por hacer por los diversos profesionales de la salud que entran en contacto con el paciente durante el proceso de desarrollo de su enfermedad, ya que con cada intervención que se tenga con los distintos miembros de la familia, es posible integrar positivamente el conocimiento del momento que la familia esté viviendo, y así lograr intervenciones eficientes en el tratamiento que cada especialidad brinde al paciente o a la pareja, en caso de ser ambos los infectados.

La familia se conceptualiza como un sistema abierto que interactúa entre sí, que mantiene relaciones hacia fuera con otros sistemas, como son las instituciones de salud, escuelas y otras familias. Como familia nuclear se considera al padre, la madre e hijos; y como familia extensa (otro sistema), a las familias de origen de los padres. En México, con frecuencia las familias de origen incluyen a varias familias nucleares; se observa, sin embargo, la tendencia de que cada día más familias nucleares se desprenden de sus familias de origen. También se contempla la existencia de familias de recomposición o reestructuradas y otros tipos de familia que, aun cuando no tengan relaciones formales de parentesco, establecen relaciones semejantes

de manera informal y que se denominan como familia de elección.²

Al considerar la interacción de las familias es importante localizar la jerarquía, esto es, identificar quién tiene la autoridad y quién influye en los demás; ya que la falta de claridad en la jerarquía y en los límites puede generar conflictos en las relaciones. Las familias se subdividen a su vez en los subsistemas: parental, conyugal y fraterno, así como en subsistemas con base en el género.³ Estos subsistemas implican la existencia de límites con el exterior, límites entre los subsistemas y límites individuales, que se especifican como fronteras que pueden ser claras, cerradas y difusas.

Las alianzas se definen como la unión de dos o más miembros, que a veces son transitorias y pueden ser positivas en relación con el cuidado del enfermo, o de los hijos pequeños (alianzas instrumentales). Este patrón de interacción basado en el cuidado muchas veces resulta ineficiente, ya que puede impedir otras alternativas positivas para la familia.

La flexibilidad, entendida como la habilidad que tiene la familia para cambiar sus estructuras de poder, roles y reglas de relación en respuesta al estrés circunstancial o de desarrollo,⁴ es también una característica de gran importancia, en la manera en que se enfrenta la familia a la enfermedad.

Cada familia tiene un ciclo vital, es decir, una serie de etapas a través del tiempo por las cuales va pasando y que implican de por sí problemas de adaptación a los cambios que cada fase va requiriendo, estas etapas son: el desprendimiento, el encuentro, los bebés, la de hijos en edad escolar, la adolescencia, el reencuentro y la vejez.⁵

En las familias con uno o varios miembros con VIH/SIDA es necesario recordar que el



sistema familiar bajo la circunstancia de una enfermedad, sufre cambios drásticos al interior de sus interacciones, así como hacia el exterior, dependiendo en gran medida del ciclo vital en el que se encuentre y de la flexibilidad de sus interacciones. De esta manera se van definiendo las características que afectan el desarrollo de la enfermedad —y el éxito de los tratamientos—, así como el futuro de la misma familia y de cada uno de sus miembros. Entre los cambios en las interacciones se encuentran las redefiniciones de jerarquías y límites, que se llevan a cabo durante periodos más cortos, lo que aumenta la tensión y provoca que la familia se repliegue para facilitar su asimilación. Esto implica que muchas veces se rompan con las redes de apoyo existentes, para así poder responder a las necesidades que la enfermedad demanda. Estas situaciones podrían ser la incapacidad del paciente de valerse por sí mismo, las producidas por periodos de crisis; o por debida a las consecuencias del mismo tratamiento, como pueden ser: ceguera, sordera, dieta alimenticia o las alteraciones en la apariencia física.⁶

Para las familias con un paciente con VIH/SIDA la estigmatización social (debida a los mitos que se han desarrollado alrededor de esta enfermedad), les significa un retraimiento mayor y, muchas veces, un bloqueo total en el acceso a las redes de apoyo. Existe una imposibilidad para hablar con otras personas (incluyendo familiares) de la enfermedad o acerca de sus sentimientos. El significado de mito familiar se refiere aquí a un número de creencias bien sistematizadas y compartidas por todos los miembros de la familia, respecto a sus roles mutuos y a la naturaleza de su relación.⁷

Los principales cambios en el interior de la familia que afectan las interacciones son:

- Sufrimiento físico y emocional.
- Limitaciones en las capacidades del paciente y/o de la pareja.
- Nueva distribución económica y de tiempo para enfrentar la atención física y médica del paciente.

- El enfrentamiento con la muerte (culpas, temores y mitos y tabúes) y la depresión.

Por su parte, los cambios en el entorno familiar son:

- a) La incorporación en el sistema familiar del equipo médico.
- b) Acudir al sistema hospitalario en los periodos de crisis.
- c) Utilizar o no, las redes de apoyo disponibles, como son la familia extensa, los compadres, amigos y vecinos.
- d) La incorporación de nuevas redes como son:
 - Las instituciones de salud.
 - Los grupos de autoayuda.
 - Las terapias.

Los sistemas familiares, como cualquier ser vivo, pasan por momentos de estabilidad a momentos de inestabilidad. Si aparece la enfermedad en los periodos de inestabilidad (como en la transición de una etapa del ciclo vital a otra), se tiende a regresar a patrones anteriores, provocando un retroceso en la familia y limitando las posibilidades de eficiencia en el manejo de la misma enfermedad. El miembro de la familia que ha sido infectado también define la organización de ésta, variando según sea un niño/a, un adolescente (muchas veces con embarazo y sin pareja) o un adulto joven con pareja.⁷

MADRE E HIJO/A CON VIH/SIDA

Un buen número de mujeres no saben que están infectadas por el VIH hasta que se presenta un embarazo (muchas veces el diagnóstico se conoce en el segundo embarazo). Esta situación se complica debido a que, en la mayoría de los casos, se trata de mujeres sin trabajo, con hijos y sin acceso a una atención médica integral.⁸ En esta condición, cuando la familia está en la etapa de niños pequeños y se requiere del cuidado de los padres, la familia extensa se cuestiona acerca de ¿quién es el culpable? y los círculos sociales que la rodean manifiestan rechazo, temerosos por su ignorancia.

En ocasiones, la madre no puede brindarse a sí misma los cuidados adecuados, o no puede dar los cuidados a los hijos/as no contagiados, por atender al enfermo/a; ni tampoco puede atender el hogar, mientras el padre sale a buscar los recursos necesarios (en caso de que esté presente). Se observa muchas veces que, aunque las esposas fueron infectadas por sus maridos, ellas hacen sus mejores esfuerzos para proporcionar cuidados a éstos.

Entre las interacciones que suelen presentarse, Lathan y colaboradores mencionan las siguientes: la madre y el hijo enfermos de VIH/SIDA hacen una alianza que incluye a la abuela (a quien se le abre el secreto de la enfermedad cuando ésta se agrava, para que también se haga cargo de los cuidados de los enfermos). Las mujeres jóvenes le dan más importancia a la maternidad y aumentan su deseo y la motivación de crianza a partir de saberse infectadas de VIH.⁹

El padre por lo general está ausente (ya sea muerto, por abandono o simplemente no sea tomado en cuenta); los límites se cierran con el exterior por la madre, el hijo/a parental y el paciente identificado, para así proteger el secreto y evitar la expresión de los sentimientos. También los límites individuales son cerrados, evitando hablar entre ellos, de la enfermedad y del futuro. La jerarquía es confusa, ya que si hay más hijos, el hijo/a parental asume roles propios de la madre.

Este proceso de parentificación ha sido abordado por varios autores, quienes lo definen como una situación en que los niños son prematuramente forzados para cumplir papeles paternos y responsabilidades adultas.¹⁰ También mencionan cómo se puede inducir al niño/a para que asuma una culpa-abrumadora, al ser tratado como un confidente, o como el auxiliador y la fuente primaria de apoyo, para cumplir las necesidades de los padres. Estas interacciones, características de la familia con padres con SIDA, aumentan el riesgo de parentificación (o inversión de roles) y establecen patrones de relación disfuncionales para estos hijos en su futuro.

En estos periodos es muy importante la participación de las redes de apoyo (como es la familia extensa). La presencia de las familias de origen, muchas veces se da en forma alterna, lo que implica el establecimiento de límites difusos entre la familia nuclear, los abuelos y los tíos; esto provoca el establecimiento de relaciones de conflicto con confusión en las jerarquías. Por lo anterior, surge la necesidad de que estas familias sean apoyadas mediante el restablecimiento de un proceso donde se respeten límites y jerarquías, se detecten relaciones disfuncionales, se revisen viejos patrones y se integre un trabajo multidisciplinario para la atención de la familia.

Aunque en el proyecto de declaración de compromisos sobre el VIH/SIDA se haya contemplado para el año 2003 implementar un apoyo psicosocial a las familias y comunidades afectadas, aún no se ha contemplado proporcionar un apoyo a nivel psicoterapéutico a tales familias.¹¹

Cabe reiterar que estas familias son víctimas de procesos de estigmatización social, que se asocia directamente a la forma en que se maneja este problema de salud, por lo que los miembros se ven enfrentados a un doble proceso: por un lado, un esfuerzo de adaptación (del que se tiene aún poco conocimiento) que incluye la negociación de la identidad familiar con el exterior (por la discriminación); y por otro lado, la delimitación de responsabilidades en la atención del paciente con SIDA —entre la familia y los servicios de salud.¹²

Muchas veces, cuando el sistema familiar se ve rebasado por las implicaciones de la enfermedad y decide cambiar su interacción, puede abandonar al paciente. Esta decisión tiene como consecuencia un gran costo para las instituciones de salud.¹³ Principalmente ocasiona un deterioro acelerado de los pacientes, lo que implicará a su vez para la familia un mayor desgaste, por las culpas y miedos que pueden llegar a bloquear sus relaciones. Las y los pacientes en las últimas fases de su enfermedad terminal se sienten aislados y temerosos, porque saben que su enfermedad les conducirá a la muerte, pero, por lo general, no se les brinda la oportu-



tunidad de corroborar sus temores ni de ventilar la ansiedad que les produce su muerte inminente.¹⁴

ETAPAS DEL CICLO VITAL DE LA FAMILIA ANTE EL SIDA

Es importante que el personal de Salud ubique la etapa de duelo en la que se encuentra la familia en relación con la enfermedad terminal (muerte). Estas etapas pueden ser: a) *negación* (no pasa nada); b) *ira* (por qué a mí, todos los otros tienen la culpa, e intenciones de venganza); c) *regateo* con uno mismo o con un ser supremo (esperanza); d) *depresión* (las expectativas no se cumplen, enfrentamiento con la realidad); y, e) *aceptación* (ubicación en la realidad y planteamiento de estrategias). No todos los enfermos pasan por todas las etapas y algunas familias se quedan estáticas en una de ellas.¹⁵

El modelo de estrés situacional se ha asociado con el impacto psicosocial del VIH/SIDA, en las y los pacientes, describiendo así los efectos psicológicos como una reacción de ajuste. Las familias pasan por el mismo proceso, con las siguientes etapas:

Crisis inicial

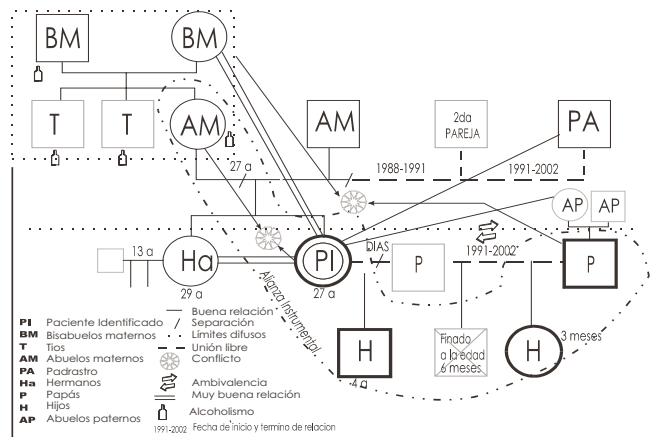
Caracterizada por el choque y la negación, alternando con periodos de ansiedad; en algunos casos con una actitud de indiferencia. Durante esta etapa la familia tiene necesidad de un espacio para poder hablar respecto a su miedo, ira, depresión, ansiedad y desesperanza; de otra forma pueden somatizar su angustia. Es muy necesaria la información y aprender a manejar y a vigilar los síntomas del paciente, sin confundirlos con los mitos y las malas interpretaciones.¹⁶

Transición

Etapla en la que aparece con mayor claridad el miedo hacia lo incurable, lo impredecible, el contagio, miedo a que se enteren otras personas y a la división de la familia. Los miembros de la familia se encuentran enojados consigo mismos, como con el paciente, con sentimientos de culpa

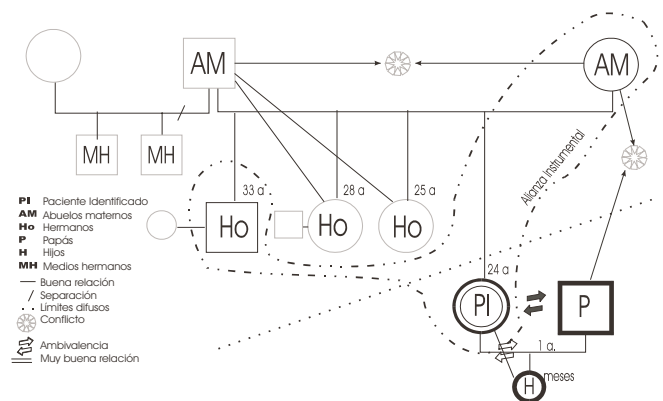
irracionales que invaden a casi todos. En cualquier momento puede surgir depresión en algún miembro de la familia y sentirse incapaces de cuidar al enfermo. Es el momento en que frecuentemente influye la familia de origen, provocando alianzas y compartiendo tareas. Las dos organizaciones familiares que se presentan a continuación, podrían estar en

Figura 1 Organización familiar* de una pareja de adultos-jóvenes con VIH positivo y con hijos no enfermos, donde la madre se define transmisora



* Genograma de una familia nuclear considerada a partir de la pareja de adultos-jóvenes (la madre es la paciente identificada). Se les nombra abuelos paternos y maternos a los padres de los adultos-jóvenes.

Figura 2 Organización familiar* de una pareja de adultos jóvenes con VIH/SIDA, donde el padre se define como el transmisor



* En este genograma la familia nuclear es la que forma la pareja de adultos-jóvenes (la madre es la paciente identificada). Se les nombra abuelos maternos a los padres de la adulta-joven-madre.

esta etapa, estancadas por la imposibilidad de manejar el conflicto y la culpa (Figuras 1 y 2).

La aceptación

Periodo en el cual todos aprenden a vivir con las limitaciones que el padecimiento les impone, ya que admiten un futuro diferente al que habían pensado. La esperanza, las crisis médicas y la preocupación por pequeños y continuos cambios, son características básicas de este periodo.¹⁷

Por último, se debe señalar que el *duelo anticipado*, principia con el diagnóstico de la enfermedad en un miembro de la familia, y aumenta cuando se establece la negociación del apoyo a los cuidados del paciente. El duelo se presenta ante la pérdida de independencia del paciente, así como en sus recaídas. Las personas con VIH se enfrentan a múltiples pérdidas, como son: la salud, las relaciones interpersonales, del futuro, la autoimagen, la sexualidad, las económicas, la muerte de amigos infectados, la pérdida de los hijos y el fin de la vida.¹⁸ Las familias se acompañan en estas pérdidas y, muchas veces, ante lo difícil del proceso, la muerte del paciente puede representar una tranquilidad.

Por su parte, las parejas pueden necesitar ayuda psicológica en diferentes momentos, por ejemplo: cuando uno de los dos decide hacerse la prueba, al recibir los resultados, al decidir comunicarlo al cónyuge o pareja, al tomar la decisión de comunicárselo a las familias respectivas y amigos, al cambiar la vida sexual de la pareja, al sufrir la primera infección oportunista, en la primera hospitalización, al dejar de trabajar, al aparecer los primeros trastornos neurológicos y psiquiátricos, así como cuando muere el paciente, donde la comunicación entre el equipo médico, psicológico y la pareja con VIH/SIDA es de máxima importancia.¹⁹

El objetivo del presente trabajo consistió en describir las pautas de interacción de dos familias con VIH/SIDA con la infección ubicada en los padres y evaluar a dos niñas de estas familias en su organización conductual

alrededor de los cuarenta días de vida y su desarrollo mental y motor a los seis y doce meses de edad.

MATERIAL Y MÉTODOS

El genograma es un formato para dibujar un árbol familiar que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones durante tres generaciones; se presenta la información en forma gráfica, de tal manera que proporciona una visión de conjunto de complejas normas familiares, a la vez que constituye una fuente rica de hipótesis sobre cómo un problema clínico puede estar relacionado con el contexto familiar y la evolución tanto del problema, como del contexto a través del tiempo.²⁰ Crear un genograma supone la existencia de tres niveles: a) trazado de la estructura familiar, b) registro de la información sobre la familia y c) delineado de las relaciones familiares. La columna vertebral de un genograma es una descripción gráfica de cómo los diferentes miembros de una familia están biológica y jurídicamente vinculados entre sí, de una generación a otra. El trazado es la construcción de figuras que representan las personas y las líneas describen sus relaciones; como sucede con cualquier mapa, esta representación sólo tendrá significado si los símbolos están identificados. En las evaluaciones que se presentan a continuación se emplearon los símbolos unificados por Mc Goldrick y Renson.²⁰

Los genogramas se construyeron a partir de las historias de vida,²¹ de dos de las 37 mujeres que constituyeron el grupo de VIH/SIDA en la investigación sobre *ETS-VIH/SIDA y trastornos de la personalidad en mujeres embarazadas y sus parejas. Detección y prevención de prácticas de alto riesgo*, las cuales aceptaron participar en la segunda fase del protocolo. Estas pacientes corresponden a las madres de los dos casos evaluados también, mediante la Entrevista de Apego Adulto.²² Uno de los objetivos de la segunda fase fue profundizar en el estudio de las interacciones afectivas madre-infante (o padres-bebé) durante el primer año de vida, y



sus posibles asociaciones con el tipo de apego, así como evaluar la organización conductual de los recién nacidos y el desarrollo mental y motor a los seis y a los doce meses de edad.

La organización conductual de las recién nacidas, hijas de las dos pacientes que aceptaron continuar, se evaluaron a través de la Escala de Conductas Neonatales de Brazelton (NBAS, por sus siglas en inglés),^{23,24} previa certificación de las tres investigadoras responsables de esta fase, en el Brazelton Institute, ubicado en la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard (Cambridge, Mass). La NBAS fue construida en el año de 1973, para documentar la contribución del neonato al sistema interaccional padres-hijo, específicamente para examinar o evaluar las respuestas del recién nacido a su medio ambiente. No se puede asumir que la conducta del neonato sea únicamente de origen genético, ya que diferentes factores como la nutrición de la madre durante la gestación, la presencia de infecciones y el abuso de drogas, son elementos importantes a considerar, al igual que los medicamentos administrados durante el embarazo, la anestesia y los episodios de hipoxia que presente el recién nacido al nacimiento. La NBAS ha sido revisada en dos ocasiones desde su creación, en 1984 y en 1995. Puede ser usada con lactantes nacidos a término (37 a 39 semanas de edad gestacional) hasta el final del segundo mes posparto. La escala evalúa el repertorio conductual del recién nacido en 28 reactivos, cada uno se califica del uno al nueve, donde esta última calificación constituye el puntaje óptimo. Incluye, asimismo, una evaluación del estado neurológico mediante 18 reactivos que se califican del uno al cuatro. En las últimas revisiones se incluyó una parte adicional.

La NBAS se compone de siete conglomerados o conjunto de reactivos (*clusters*): habituación, orientación o interacción social, maduración motora, organización o rango de estados, regulación de estados, sistema autónomo y 18 reflejos en el lactante. En el manual respectivo se describen cada uno de ellos.²⁴ Desde su aparición el uso más común ha sido el examen de las diferencias individuales, de las y los recién

nacidos, y sus variaciones en los diferentes grupos culturales.²⁵ Se ha utilizado también, para evaluar el impacto de la organización conductual de los recién nacidos en la depresión posnatal de sus madres.²⁶ En México ha sido empleada por Atkín y colaboradores.²⁷

El desarrollo mental y motor fue evaluado a través de las Escalas de Desarrollo de Nancy Bayley (BSID-II, por sus siglas en inglés).²⁸ Estas escalas fueron construidas en 1969, se aplican de manera individual y su principal valor radica en que permiten hacer un diagnóstico de las alteraciones del desarrollo de niños y planear diferentes estrategias de intervención. Tanto la primera versión (BSID-I) como la segunda constan de tres escalas: mental, motora y conductual (BRS). Las escalas mental y motora evalúan el nivel actual del desarrollo cognoscitivo, lenguaje y personal-social, así como el desarrollo motor fino y grueso. El BRS evalúa la conducta del pequeño/a durante la situación de prueba, lo que facilita la interpretación de las otras dos escalas; las tres se consideran complementarias y cada una de ellas contribuye a la evaluación global. La escala mental comprende reactivos que incluyen la evaluación de la memoria, habituación, solución de problemas, los primeros conceptos de número, generalizaciones, clasificaciones, vocalizaciones, lenguaje y habilidades sociales. La motora evalúa el grado de control de los grupos de músculos finos y gruesos, lo que incluye movimientos asociados con rodarse, gatear, arrastrarse (con el cuerpo pegado al piso), sentarse, pararse, caminar, correr y saltar; también valora movimientos finos involucrados en la aprehensión de objetos, usos adaptativos de los primeros rudimentos del escribir, e imitaciones de movimientos con las manos.

El BSID-II incorpora un formato de administración flexible en un procedimiento estandarizado, donde existen instrucciones específicas sobre la forma de presentación del material, al mismo tiempo que se considera la edad del niño, su temperamento y su porcentaje de respuestas correctas. En el Manual se encuentran los datos relativos a la

estandarización de las escalas en 1,700 casos (100 niños de 17 diferentes grupos de edad, dentro de un rango de edad que osciló desde un mes hasta los 42 meses).²⁸

RESULTADOS

En los dos casos que se analizaron ambos padres estaban infectados por el VIH, en el primer caso al parecer la madre fue la transmisora, mientras que en el segundo fue el padre, en ambos casos la vía de transmisión fue la sexual. Las pequeñas nacieron a término, ambas por cesárea electiva: Carola (caso 1, con nombre ficticio para proteger la confidencialidad de familia) de 39.6 semanas de gestación y Pamela (caso 2) con 38.3 semanas, con un peso de 3,160 gramos y de 3,150 gramos, respectivamente; la talla fue de 49 y 50 cm, respectivamente (por arriba de la media del grupo de recién nacidos, hijos de madres con VIH) (Tabla 1), así como un Apgar de 8/9 y de 9/9. Carola es producto del tercer embarazo de su madre, su medio hermano contaba con cuatro años y medio de edad al nacer ella, el segundo falleció a los cinco meses de edad, debido a la transmisión perinatal del VIH. Pamela es la primogénita, producto del primer y único embarazo de su madre (Figura 1).

En este primer caso, la organización familiar corresponde a la de una pareja de adultos-jóvenes con VIH positivo y con hijos no enfermos en la actualidad, que se encuentran en la etapa del ciclo de vida correspondiente a bebés. Se puede apreciar que hasta el momento de la evaluación, los cónyuges continuaban unidos, aunque en una relación ambivalente, ya que estaban atrapados entre culpas, miedos y rencores (rechazo y sobreprotección). La relación con la familia de origen materna es de sobreinvolucramiento con límites difusos y a pesar del conflicto que pudiera existir, la abuela (quien vive en otra ciudad) se ha visto en ocasiones en la necesidad de atender a la madre enferma y a los nietos (hasta diciembre de 2003, se sabía que el hijo mayor era VIH negativo y la pequeña también). Ambos padres mantienen fronteras externas cerradas con el mundo y difusas con las familias de origen, tanto paterna como materna; esta última sostiene una alianza con base en el alcohol, por lo cual entran en conflicto con el padre, quien no está de acuerdo con la convivencia con ellos.

La relación de la madre (PI) con su padrastro es descrita como buena. El padrastro, si bien no vive con la madre, le brinda algún tipo de

Tabla 1
Variables antropométricas de neonatos, hijos de madres y/o padres con VIH/SIDA (n = 40)*

Datos neonatales	Media	Intervalo
Longitud (cm)	48.37	40-52
Peso (g)	2.904	1,220-3,960
Perímetro cefálico (cm)	35.66	28-36
Capurro (semana)	38.215	31.2-40.6
Apgar al 1er. minuto	8	3-9
Apgar a los 5 minutos	9	7-9
Sexo	Frecuencias	Proporciones
Femenino	15	.375
Masculino	25	.625
Destino	Frecuencias	Proporciones
Cunero /alojamiento conjunto	13	.325
Unidad de Cuidados		
Intensivos del Recién Nacido	26	.650
Sin datos	1	.025

* Incluye datos de tres mujeres cuyas parejas estaban infectadas por el VIH.



apoyo económico. Existen problemas de jerarquía ante la presencia de las abuelas, quienes por razones instrumentales (el cuidado a los enfermos) se asumen como autoridad. La madre (PI) y la abuela presentan una relación con conflicto, ya que la primera fue criada por la bisabuela, con quien tiene una muy buena relación; por el contrario, con su madre (la abuela) sólo ha habido una situación de rechazo y abuso físico.

En este caso, como en otros, es posible que conforme avance la enfermedad, los padres no puedan cuidar a sus hijos/as. Si la relación conflictiva y sin límites con las familias de origen continúa, ninguna de las dos familias extensas podrá cuidar a los hijos y, sobre todo, existe el riesgo de que el hijo mayor quede desprotegido, ya que la familia paterna no lo reconoce como de su misma sangre. Por otro lado, las condiciones de carencia previa en el desarrollo (situación que viven los niños de padres con SIDA) pueden determinar su habilidad de transferir, o no, sentimientos positivos a la figura adulta, dificultando su relación con los adultos que los cuiden posteriormente. También puede ocasionar que en el futuro estos niños repitan patrones de relación disfuncionales con interacciones de abuso y abandono.²⁹

En la figura 2 se muestra el genograma de Pamela, el segundo caso analizado, donde se puede advertir cómo el hecho de que el subsistema conyugal presente el padecimiento, conduce a altos niveles de estrés y perturbación en todas las áreas de la vida familiar,³⁰ generando interacciones peculiares. La pareja presenta una relación ambivalente (aquí se considera al padre como transmisor), con culpas y con el miedo de que su hija esté también enferma. Tienen una relación conflictiva con la familia extensa materna, particularmente con la abuela. La madre (PI) puede establecer una adecuada relación con sentimientos ambivalentes, dependiendo del avance sintomático de la enfermedad; a diferencia del padre que puede establecer una relación de sobreprotección por los sentimientos de culpa que experimenta. La abuela, el tío y la madre (PI) han establecido una alianza instrumental de tipo económico que excluye al padre. Existe conflicto también entre los abuelos, quienes suelen aliarse

con diferentes tíos. El abuelo que se advierte periférico se puede aliar con sus dos hijos (los tíos) no involucrados en la enfermedad de la hermana y el cuñado. De esta forma se divide la familia de origen en dos, lo que propicia el resentimiento e impide el apoyo de todos. En este caso es probable que la abuela materna se sobrecargue conforme avance la gravedad de la enfermedad y podría llegar a presentar problemas psicológicos, sobre todo si no establece otras alianzas para cuidar a su hija, yerno y nieta (Figura 2).

Caso 1: NBAS Evaluación de conductas neonatales de Brazelton

Carola no pudo ser evaluada en la primera ocasión, debido a que fue llevada a la Unidad de Cuidados Neonatales del INPer para su observación, por lo que no estuvo disponible en los días requeridos para la prueba. La siguiente evaluación se llevó a cabo sin contratiempos, no obstante, no fue posible aplicar el grupo de reactivos de habituación debido a que Carola llegó despierta y este conglomerado se aplica durante el sueño.

Carola tuvo un buen desempeño en todos los conglomerados y mostró una buena capacidad de alerta, organización, regulación de estados y muy buena organización y control motor, así como todos sus reflejos fueron adecuados. La intervención de la examinadora para consolar y calmar a la bebé no fue necesaria, debido a que Carola se mantuvo muy tranquila y en estado de alerta durante toda la evaluación (Tabla 2).

Escala de Desarrollo Infantil Bayley II. La madre llegó puntual con Carola en regulares condiciones de higiene y aliño personal, se le indicó que se sentara frente a la mesa, con la niña en sus piernas y se le explicó cómo se llevaría a cabo la evaluación.

Durante la primera evaluación la niña se mostró muy colaboradora, exploró su entorno y se interesó en el material, atendía las tareas que se le presentan y el cambio de material se realizó adecuadamente. Los resultados tanto de la escala mental como motora se encontraron dentro de lo esperado para su edad.

Tabla 2
Puntajes* obtenidos en la Escala de Conductas Neonatales de Brazelton

Variables evaluadas	Caso 1	Caso 2
Interacción social		
Animado – visual	8	8
Animado – visual – auditivo	8	9
Inanimado – visual	7	7
Inanimado – visual – auditivo	8	9
Inanimado – auditivo	7	N. R.
Animado – auditivo	7	N. R.
Alerta	7	7
Sistema motor		
Tono general	5 (6)	5 (6)
Madurez motora	7	7
Sentado	7	7
Movimientos de defensa	7	6
Nivel de actividad	5 (5)	5 (5)
Organización de estado		
Umbral de excitabilidad	4 (3)	5 (4)
Capacidad de respuesta a la excitación	NA	6 (6)
Irritabilidad	3 (6)	9 (1)
Labilidad de estados	1 (1)	2 (5)
Regulación de estados		
Acunamiento	7	5
Consolabilidad	NA	4
Autotranquilizarse	NA	4
Mano boca	1	4
Sistema autónomo		
Temblores	1 (9)	1 (9)
Sobresaltos	1(9)	2 (9)
Labilidad de coloración de la piel	5 (6)	5 (6)
Escala suplementaria		
Calidad de la alerta	8	5
Costo de la atención	7	7
Apoyo del examinador	7	7
Irritabilidad general	9	5
Robustez y/o resistencia	8	6
Regulación de estados	8	7
Respuesta emocional del examinador	8	7

* 9,8 = Excelente ejecución

7,6,5 = Buena ejecución

4,3 = Baja ejecución

2,1 = Ejecución deficiente



En la segunda evaluación, ésta se lleva a cabo de manera ágil y sin interrupciones, en presencia de los padres quienes mostraron gran interés en la ejecución de su hija. Los resultados estuvieron dentro de límites normales, en ambas escalas mental y motora. En esta ocasión la participación y la exploración de la niña fueron más activas.

Carola mantuvo un desempeño dentro de lo esperado a través del tiempo tanto en el NBAS como en las evaluaciones de Bayley II (Tabla 3). Cabe mencionar que se les brindó tratamiento individual y de pareja de manera gratuita a los padres de Carola en el INPer (por parte de un becario del CONACyT).

Caso 2: NBAS evaluación de conductas neonatales de Brazelton

Pamela llegó despierta por lo que no se le pudieron aplicar los reactivos de habituación, ya que éstos se aplican durante el sueño. La madre comentó que venían de una sesión de estimulación temprana, la bebé se observaba algo molesta y cansada, no obstante logró tener dos periodos prolongados de alerta, durante los cuales se le aplicó el conglomerado de interacción social. A pesar de que su ejecución fue buena en la mayoría de los reactivos no respondió a dos, cuya respuesta es localizar la fuente del sonido y en los reactivos de

regulación de estado su desempeño se observó ligeramente por debajo de la media, el resto de la ejecución fue dentro de lo esperado.

Pamela se mostró un tanto molesta y la examinadora debió hacer varias intervenciones para provocar las respuestas de la niña y ayudarla a regular y organizar sus estados. Se le dieron indicaciones a la madre, ya que se encontró tendencia a hacer la cabecita hacia atrás, así como los ojos y se le programó una nueva cita para observar a Pamela. Se debe hacer notar que la bebé ya asistía a estimulación temprana y seguimiento pediátrico y continuó haciéndolo durante todo el primer año de vida.

Escala de Desarrollo Infantil Bayley II. En esta primera evaluación, llevada a cabo a los seis meses de edad, ambos padres asistieron puntualmente, llevando a la bebé en buenas condiciones de aliño e higiene y se mostraron muy interesados en conocer los resultados del desarrollo de Pamela. Durante esta primera prueba, la pequeña participó y mostró interés por los materiales que se le presentaban con buen seguimiento de instrucciones para realizar las tareas que se le pedían. Los cambios del material se realizaron bien y no hubo resistencia de parte de la bebé para hacer dichos cambios. Asimismo, mostró interés por el entorno y su exploración. Los resultados fueron buenos, dentro de lo esperado para su edad.

Tabla 3
Puntajes obtenidos en las Escalas de Desarrollo de Nancy Bayley (II)

Variables	Caso 1		Caso 2	
	1ª Evaluación	2ª Evaluación	1ª Evaluación	2ª Evaluación
Puntaje crudo Escala mental	66	92	71	88
Puntaje crudo Escala motora	39	70	48	63
Índice desarrollo Escala mental	107*	111*	108*	70**
Índice desarrollo Escala motora	97*	105*	106*	66***
Intervalo de confianza Escala mental	95% 98-114	95% 102-118	95% 99-115	95% 66-82
Intervalo de confianza Escala motora	95% 87-107	95% 94-114	95% 95-115	95% 62-80

* Dentro de límites normales.

** Ligero retraso en el desarrollo.

*** Retraso significativo del desarrollo.

En la segunda evaluación, Pamela fue traída por su madre en buenas condiciones de aliño y aseo personal; cabe señalar que la madre no pudo traer a la pequeña en la fecha indicada para la evaluación, debido a la carga de trabajo escolar que tuvo.

Pamela se apreció inquieta, en ocasiones perdía la atención, se frustraba con facilidad, si la tarea no le agrada o no puede realizarla con facilidad, rápidamente intentaba hacer algo diferente o desistía y no seguía las indicaciones, mostrándose irritada por no poder realizar la tarea y se resistía a continuar. Cuando era necesario cambiar el material, se negaba a hacerlo y quería conservarlo, por lo que había que cambiárselo por otro juguete o esperar a que ella lo soltara de manera voluntaria, ya que de otra manera se enojaba y lloraba. Aunque la evaluación se aplicó en su totalidad, la ejecución de la niña no fue la mejor, ya que se mostró opositora y se resistió a ejecutar varias de las tareas. Realizaba algunas de las actividades de manera adecuada, mas a las siguientes no atendía ni seguía las instrucciones, aventando el material, jugaba con éste sin mirar al examinador y demandaba frecuentemente la atención de su madre, quien en varias ocasiones le ayudaba con la tarea explicándole cómo debía llevarla a cabo. La madre comentó que en una ocasión se cayó y desde ese momento teme caminar sola, por lo que la madre, o cualquier adulto que esté con ella, la cargan para subir y bajar escaleras. Asimismo, la madre comunicó que no le gustaba que le llamaran la atención a la niña y que ella era la única que podía hacerlo, discutía frecuentemente con su esposo y los padres y hermanos de ella sobre este punto.

Los resultados en esta ocasión no fueron los esperados para la edad de la bebé, lo cual indicó que Pamela mostraba un retraso leve en el desarrollo del área mental y motora. Estos resultados no evidenciaban ningún daño a nivel neurológico, no obstante, ponían de manifiesto las dificultades en el establecimiento del vínculo con la madre.

Es importante mencionar que a la madre se le ofreció psicoterapia breve, la cual aceptó y se le brindó dentro de la institución, con una

duración aproximada de 15 sesiones. La asistencia de la madre al tratamiento fue irregular y constantemente llegaba tarde; en ocasiones llamaba para cancelar y reprogramar la cita y, en otras, no se presentaba y tardaba de dos a tres semanas para llamar y solicitar una nueva cita. También se le dio orientación con relación a la estimulación de la bebé y las instrucciones para corregir alguna mala postura. Es necesario recordar que Pamela asistió a estimulación temprana y seguimiento pediátrico en la institución durante el primer año de vida de la bebé. Asimismo, acudió al Instituto Mexicano del Seguro Social a consulta por una malformación congénita del cráneo, la cual, los médicos no diagnosticaron como causa de problema, sino que únicamente sugerían la realización de una cirugía estética.

DISCUSIÓN

La información obtenida en esta investigación permite mostrar el impacto del VIH/SIDA en la pareja y en la familia de las dos organizaciones familiares analizadas a través del genograma, el cual permite visualizar las complejidades de sus patrones de relación, y tomar conciencia de la circularidad de los sistemas familiares en general, y en particular de las familias con VIH. En estas familias surge la incertidumbre del futuro de los miembros que sobrevivirán a los padres: como es el caso de las dos pequeñas y del medio hermano de Carola, que podría quedar desamparado y convertirse en un hijo parental. Por lo que resulta fundamental construir redes de apoyo para este tipo de familias. A la vez, se debe alentar que cada familia se convierta en una red de apoyo para la o las persona infectadas, en virtud de que una red social personal estable, sensible, activa y confiable, puede proteger a los miembros de la familia en contra de enfermedades y actuar como agente de ayuda y derivación; y afectar de esta forma la pertinencia y la rapidez de la utilización de los servicios de salud, así como acelerar los procesos de curación y aumentar la sobrevivencia.³¹

Cabe señalar, que en el Instituto Nacional de Perinatología, el Programa de Atención Integral para la Mujer Embarazada Infectada



por el VIH ha establecido una interacción entre diversas áreas del Instituto, entre ellas las direcciones General y de Investigación y las Subdirecciones de Ginecología y Obstetricia y de Neonatología, y los Departamentos de Infectología e Inmunología, Obstetricia, Consulta Externa, Medicina Preventiva, Trabajo Social y Psicología, así como con el Comité de Damas Voluntarias. Esto ha logrado que se pueda ofrecer una adecuada atención obstétrica, brindar un manejo especializado de la infección por VIH y otras infecciones oportunistas, atención neonatal y seguimiento pediátrico, de las y los hijos.³² Asimismo, se ha creado una red de apoyo activa y confiable, principalmente para las madres y sus hijas e hijos.

Respecto a la situación de las bebés, es importante hacer notar que a pesar de la infección de ambos padres, de la exposición a antirretrovirales durante la gestación y de la depresión clínica de sus madres, sus evaluaciones mostraron (mediante el NBAS) que tenían un desarrollo normal desde el punto de vista neurológico y disponían de un potencial de desarrollo comparable con bebés que no han sido expuestos a experiencias adversas. Asimismo, su desarrollo mental y motor (Bayley-II) era conforme a su edad. Estos hallazgos coinciden con los encontrados en la investigación-acción realizada por Tourette y Marcelli.³³ El objetivo principal de este estudio fue prevenir las interacciones padres-bebé inadaptadas o disfuncionales, a las que sigue con frecuencia el maltrato o abuso infantil, lo que retarda o altera el desarrollo de las y los niños. Los autores hicieron un seguimiento durante 21 meses en el domicilio de 52 bebés en riesgo de presentar interacciones perturbadas debido a la depresión de la madre (dos terceras partes de los casos) o por ser hijos de madres adolescentes (la tercera parte) y además por la ausencia de las parejas (la tercera parte de los casos), los cuales fueron comparados con 50 bebés sin estos riesgos, a los cuales se había evaluado al nacimiento mediante la Escala de Conductas Neonatales de Brazelton. Cabe hacer notar que el primer grupo presentó mayores dificultades para

continuar en la investigación, por lo que la muestra se fue reduciendo con el correr del tiempo. Así, de los 52 bebés del grupo inicial: 34 fueron evaluados a los dos meses 26 entre los cuatro y los 15 meses y 17 a los 21 meses.

Los principales hallazgos indican que las y los recién nacidos de ambos grupos no se distinguieron al principio de la vida en su desempeño en el NBAS, disponían de un potencial de desarrollo comparable; sin embargo las actitudes de las madres frente a la evaluación, fueron muy diferentes, las madres del grupo de riesgo no mostraron interés por el bebé ni por la evaluación, ya que parecían “ajenas” a la situación. En lo relativo al desarrollo psicomotor e intelectual (evaluados a través de la Escala de Brunet y Lézine y del *Infant Psychological Developmental Scale* de Uzgiris y Hunt), tampoco se encontraron diferencias significativas; el desarrollo cursó conforme a lo esperado dentro de los primeros 21 meses de vida. Las diferencias entre los infantes se observaron en el ámbito de las capacidades de comunicación (Escala de la Comunicación Social Precoz de Guidetti y Tourrette); los niños del grupo en riesgo presentaron un perfil de desarrollo sociocomunicacional poco armónico, que fue evidente a partir de los seis meses de edad, mostrando diferencias en sus competencias para la interacción con un adulto en las tres dimensiones: social, atención conjunta y regulación del comportamiento.³³

El que no se hubiese podido evaluar con precisión a los doce meses de edad el índice de desarrollo (principalmente el desarrollo motor) de Pamela por las conductas de oposiciónismo, pudiera deberse a fallas en la comunicación y en la relación madre-hija. Hipótesis que requiere para su comprobación, de un estudio a profundidad de la calidad de las interacciones socioafectivas madre-bebé y del tipo de apego desarrollado por Pamela, así como la persistencia o no, de la depresión en la madre. Se ha encontrado una asociación significativa entre la depresión materna y la ejecución de sus hijos en el Bayley, quienes obtuvieron menores puntajes en las escalas mental y motora a los 12 meses de edad.³⁴

RECOMENDACIONES

Una alternativa útil para que las familias enfrenten la enfermedad de uno o más miembros con VIH/SIDA, es permitir la expresión de sus emociones y lograr una mayor flexibilidad en sus interacciones, así como analizar y cuestionar los mitos que se presenten, para, de esta manera, poder brindarse mutuamente apoyo emocional, físico y económico. En caso de ser necesario se puede recurrir a orientación terapéutica o brindar terapia familiar.

Actualmente no se dispone de suficiente información sistematizada acerca del trabajo que se realiza específicamente con familias con VIH/SIDA. La atención terapéutica familiar privada puede implicar un gasto excesivo. En algunos casos sólo se recurre a la terapia familiar en las etapas de crisis (frecuentemente son remitidos por algún especialista médico), como una alternativa de ayuda ante algo imposible de manejar por la propia familia.

Velasco y Sinibaldi² opinan que probablemente el temor a la enfermedad ha impedido a los terapeutas familiares acercarse más a estas familias, también puede deberse a que la estigmatización influya para que los miembros de las familias no busquen ayuda en conjunto. Estos autores proponen un diseño de ocho sesiones para trabajar con las familias que viven con la enfermedad crónica.

Por otro lado, cabe destacar que si bien diversas instituciones brindan apoyo a la familia mediante el suministro de información, no obstante, en algunos casos les resulta difícil poder acompañar a la familia en las diversas

fases del proceso, y a la vez, integrar los diferentes tratamientos médicos-hospitalarios. Regularmente los orientan hacia los grupos de autoayuda, donde encuentran redes de apoyo, sin embargo, al no considerar al sistema familiar, corren el riesgo de que sus familias les brinden un menor apoyo o "se desentiendan" de ellos/as.³⁵

Es claro que la existencia de un espacio donde la familia pueda revisar patrones de relación que no estén funcionando, manifestarse conjuntamente y donde confluyan todas las opiniones, informaciones, experiencias y emociones, ayudaría a un mejor desempeño en los cuidados a las y los pacientes. Además, se lograría mayor efectividad de los tratamientos, brindándole a la persona enferma, una mejor calidad de vida y de muerte. Este tipo de atención fomentaría que las familias pudieran integrar esta experiencia como algo que puede brindar fortaleza y valor ante la vida, y no como un elemento desarticulador que pueda generar resentimientos y miedos, capaces de afectar a varias generaciones.

Respecto de las nuevas generaciones, cabe destacar que si bien se ha avanzado en la prevención de la transmisión vertical, es fundamental seguir muy de cerca el desarrollo neurológico y psicológico, de las y los hijos, a lo largo de su ciclo vital, con objeto de detectar lo más temprano posible cualquier retardo o alteración en el desarrollo, así como la presencia de trastornos emocionales, con objeto de poder brindarles el tratamiento oportuno e idóneo.



ABSTRACT

Objective: To describe the family patterns of interaction of two girls born to parents infected with AIDS/HIV, and their behavioral organization around forty days, also the mental and motor development at six and twelve months.

Methodology: The two family systems of the two girls with both parent infected by AIDS/HIV, were evaluated using a genogram; they were also appraised with the Brazelton Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS), between days 39 and 44; and with the Bayley Scale of Infant Development (BSID-II) at six and twelve months of age.

Results: In the two cases, the family organization belongs to a young adult couple with HIV positive and two healthy sons; in the first case, the mother is identified as the transmitter; in the second, the father is the spreading agent. There is a weakening effect in the parental subsystem. The couples relations are ambivalent. As the HIV/AIDS advances, the alliances divide the family, excluding several members from the collaboration effort against the illness; this overloads the maternal grandmothers. Hierarchies and limits become diffused, resulting in a lack of a firm and stable emotional contention for the children. The two families are stalled in a situational stress period.

In respect to the NBAS the two infants obtained performance from good to excellent (scores 7,8,9) across the clusters; in the BSID-II both cases had a normal score in the first six months of their mental and motor development, while at twelve months of age, the first case continued with a normal development, but the second case was not precisely evaluated due to oppositional behavior.

Conclusions: Both family systems are identified with an organization affected by the HIV presence, their structure is promoting a parentalization (role reversal) process and neglect for the children; though the motor and mental development of the two girls were found according to the expected norm for their age.

KEY WORDS: AIDS/HIV, family structure, behavioral organization, mental and motor developmental indexes.

REFERENCIAS

1. D'Cruz P. El impacto del VIH/SIDA en la familia. *Fam Soc* 2002; 83: 416-30.
2. Velasco C, Sinibaldi G. Manejo del enfermo crónico y su familia. *Sistemas, historias y creencias*. México: El Manual Moderno; 2001.
3. Minuchin P, Colapinto J, Minuchin S. Pobreza, institución y familia. Buenos Aires: Amorrortu Editores; 2000.
4. Olson DH, Sprenkle DH, Rusell CS. Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process* 1979; 18: 3-28.
5. Estrada IL. El ciclo vital de la familia. México: Grijalbo; 2000.
6. Robles FT, Eustace R, Fernández C. El enfermo crónico y su familia. México: CEDIC; 1987.
7. Bateson G. Interacción familiar. Aportes fundamentales sobre teoría y técnica. 2da. Ed. Buenos Aires: Ed. Tiempo Contemporáneo; 1974.
8. Cruz A. El SIDA es ya la sexta causa de muerte entre las mujeres. *Triple Jornada*,

- Número 11, Suplemento Mensual de la Jornada. México. 5 de julio; 1999.
9. Lathan B, Sowell R, Phillip K, Murdaugh C. Family functioning and motivation for childbearing among HIV-infected women at increased risk for pregnancy. *J Fam Nurs* 2001; 7: 345-70.
 10. Stein J, Riedel M, Rotheram-Borus M. Parentification and its impact on adolescent children of parents with AIDS. *Fam Process* 1999; 38: 193-208.
 11. Proyecto de declaración de compromisos sobre el VIH/SIDA, Proyecto 2000. Agosto 2001.
 12. Castro R, Eroza E, Manca MC, Hernández JJ. Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar. *Sal Pub Mex* 1997; 39: 32-43.
 13. Saavedra AJ. Economía y SIDA. *Centro Médico Siglo XXI*; 8 de octubre de 2001.
 14. Naysmith, O'Neill W. Hospicio, agonía, muerte y duelo. México: Editorial Harla; 1992.
 15. Kübler-Ross E. SIDA el gran desafío. España: Ediciones Martínez de la Roca; 2002.
 16. Millar D. Living with AIDS and HIV. Houndmills, U.K.: Edit. Mc Millan; 1987.
 17. Lovejoy NC. AIDS: impact on the gay man's homosexual and heterosexual families. In: Bexolt FW, Sussman MB. Homosexuality and family relations. New York: The Haworth Press; 1990.
 18. Lucia G, Weitz N, Paquetín I. Experiencia terapéutica con personas con VIH/SIDA y sus familias VALSIDA. *Psicoterapia y familia* 2002; 13: 25-34.
 19. Birrel CB. La pareja ante el SIDA. En: Saucedo GJ, Maldonado-Durán M (eds). *La Familia, su dinámica y tratamiento*. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2003, 192-200.
 20. Mc-Goldrick M, Gerson R. Genogramas en la evaluación familiar. España: Gedisa; 1996.
 21. Moreno A. El método de historias de vida. En: Martínez M (ed). *Comportamiento humano. Nuevos métodos de investigación*. México: Trillas; 1999.
 22. Cordova A, Lartigue T. Evaluación de dos casos de madres con VIH, mediante la entrevista de apego adulto. *Perinatol Reprod Hum* 2004; 18: 119-31.
 23. Brazelton TB. Neonatal behavioral assessment scale. *Clinics in developmental medicine*, No, 50, London: Wm. Heinemann Medical Books; 1973.
 24. Brazelton TB, Nugent JK. *The newborn behavioral assessment scale*. London: Mc Keith Press; 1995.
 25. Nugent JK, Brazelton TB. Preventive infant mental health: uses of the Brazelton scale. En: Osofsky JD, Fitzgerald HE. *WAIMH handbook of infant mental health. Vol 2. early intervention, evaluation and assessment*. NY: John Wiley & Sons Inc; 2000, p. 159-202.
 26. Murray L, Stanley C, Hooper R, King F, Fiori-Cowley A. The role of infant factors in postnatal depression and mother-infant interactions. *Develop Med Child Neurol* 1996; 38: 109-19.
 27. Atkin L, Olvera M, Givaudan M, Landeros G. Neonatal behavior and maternal perceptions of urban Mexican infants. In: Nugent JK, Lester BM, Brazelton TB (eds). *The cultural context of infancy: Vol 2. Multicultural and interdisciplinary approaches to parent-infant relations*. Norwood, NJ: Ablex; 1991, p. 201-36.
 28. Bayley, N. *Bayley Scales of infant development*. New York; Harcourt Brace; 1999.
 29. Aranson, S. The Bereavement Process in Children of Parents with AIDS. *Psychoanal St Child* 1996; 51: 422-6.
 30. Windrati R. Social, family, cultural and community issues in HIV mothers and children: an experience of the Pelita ILMU Foundation. *The Fifth International Conference on Home and Community Care for Persons Living with HIV/AIDS: Chiang Mai, Thailand; 2001*, p. 11.
 31. Sluzki CE. *Frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: Editorial Gedisa; 1995.
 32. Ortiz J. Programa de atención integral del Instituto Nacional de Perinatología para la mujer embarazada infectada por el VIH. En:



- Uribe ZP, Magis RC. Editores. La respuesta mexicana al SIDA: Mejores prácticas. México: Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA; 2000. p. 186-90.
33. Tourrette D, Marcelli D. Étude longitudinale (de la naissance à 21 mois) du développement d'enfants à risques, comparés a un groupe d'enfants témoin. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 1999; 47: 57-62.
34. Field T, Estroff D, Yando R, del Valle C, Malphurs J, Hart S. "Depressed" mothers' perceptions of infant vulnerability are related to later development. *Child Psychiatry Hum Develop* 1996; 27: 43-53.
35. Word Wide Hospital. Pautas de apoyo para enfermos crónicos y sus familias. Instituto Europeo de Medicina Virtual; 2000. www.worldwidehospital.com