



MUCHAS HEBRAS  
**UN TEJIDO**

**Programa de capacitación para asistir a las comunidades parroquiales  
a responder a la epidemia del VIH/SIDA**

**Programa conjunto de  
National Catholic AIDS Network y Catholic Charities USA**



## Muchas hebras, un tejido

### Hoja de registro para el curso de capacitación y manual de recursos

Gracias por su adquisición de este valioso recurso para realizar su labor pastoral con personas con el VIH/SIDA en su parroquia. Por favor, tome unos minutos para llenar esta hoja de registro y envíela al *National Catholic AIDS Network*. Una vez procesado su registro, recibirá unas hojas actualizadas para el manual con las más recientes estadísticas e información sobre la pandemia del VIH/SIDA, así como también nuevos e innovadores modelos para la pastoral.

**Nombre:** \_\_\_\_\_

**Parroquia/Organización:** \_\_\_\_\_

**Dirección:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Teléfono/Fax:** \_\_\_\_\_

**E-mail:** \_\_\_\_\_

Por favor, envíe esta hoja a:

**National Catholic AIDS Network**  
1400 W Devon Ave 502  
Chicago IL 60660  
FAX 773.508.7083  
[training@ncan.org](mailto:training@ncan.org)



## Organizaciones auspiciadoras

**La National Catholic AIDS Network** es la única organización católica a nivel nacional dedicada exclusivamente a ayudar a la Iglesia a responder educativa y compasivamente a los desafíos presentados por la pandemia del VIH/SIDA.

National Catholic AIDS Network  
1400 W Devon Ave 502  
Chicago IL 60660  
[info@ncan.org](mailto:info@ncan.org)  
773.508.7080  
[www.ncan.org](http://www.ncan.org)

**Catholic Charities USA** es la red nacional privada más grande de asistencia social. Año a año, sus 1,400 agencias e instituciones locales ofrecen servicios en todo el país a más de 10 millones de personas necesitadas—sin tomar en cuenta sus antecedentes religiosos, étnicos, raciales o sociales.

Catholic Charities USA 1731  
King St., Suite 200  
Alexandria, VA 22314  
(703)549-1390  
[www.catholiccharitiesusa.org](http://www.catholiccharitiesusa.org)

Estimados hermanos y hermanas en Cristo,

En los Evangelios Jesús reveló, con palabras y hechos, la compasión y el poder sanador de Dios. Antes de su Ascensión, Cristo Resucitado invitó a sus discípulos a proclamar esta buena nueva a toda la tierra.

En nuestros tiempos, la devastadora pandemia del VIH/SIDA ha dado lugar a muchas actividades pastorales de educación, información y asistencia que se han entrelazado en un tapete de respeto y de reverencia por la vida para que las personas infectadas y afectadas puedan encontrar comunidades de fe acogedoras y caracterizadas por una atmósfera de sanación y de esperanza.

Estamos muy agradecidos por los esfuerzos de la *National Catholic AIDS Network* y de *Catholic Charities USA* para elaborar *Muchas hebras, un tejido*. Este recurso servirá de ayuda a las comunidades parroquiales en su misión de servicio a personas cuyas vidas han sido afectadas por el VIH/SIDA, y servirá para concientizar y suscitar un compromiso que ayude a reducir la propagación de esta enfermedad.

Junto a nuestros hermanos obispos, suplicamos la gracia de Dios y la fortaleza necesaria para enfrentarnos a los continuos desafíos de esta pandemia. Rogamos para que este programa de recursos sea una bendición y nos guíe en nuestros esfuerzos.

Sinceramente,

Monseñor Howard Hubbard  
Obispo de Albany, NY  
Obispo Moderador, NCAN

Monseñor Joseph Sullivan  
Obispo Auxiliar de Brooklyn, NY  
Obispo Moderador, CCUSA

## CONTENIDO

- A. La parroquia como comunidad acogedora y sanadora
  
- B. Datos básicos sobre el VIH/SIDA
  
- C. Impacto global y nacional del VIH/SIDA
  
- D. Asuntos psico-sociales relacionados con el VIH/SIDA
  
- E. Educándonos sobre el VIH/SIDA
  
- F. Dando cuidados
  
- G. Organizando su actividad pastoral
  
- H. Recursos adicionales

## Introducción

La *National Catholic AIDS Network* y *Catholic Charities USA* tienen el placer de presentar *Muchas Hebras, Un Tejido: Curso de Capacitación y Manual de Recursos sobre el VIH/SIDA dirigido a la Parroquia.*

Por más de tres años, un grupo de trabajo compuesto de educadores y de personas que cuidan a enfermos, colaboraron en la elaboración de este manual y programa de capacitación. Ellos buscaron diversos programas parroquiales de pastoral para personas con el VIH/SIDA y aprendieron de sus experiencias y de sus desafíos. Como resultado, les ofrecemos este recurso eficaz y de fácil uso, dirigido a aquellos feligreses que deseen iniciar, o mejorar, su pastoral para personas con el VIH/SIDA dentro de las comunidades de fe de su área.

En su declaración pastoral de 1987, *The Many Faces of AIDS: A Gospel Response*, la Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos estableció el siguiente compromiso: Como pastores de las diócesis en Estados Unidos nos comprometemos, y comprometemos nuestros recursos, dentro de las limitaciones morales y el juicio prudente, para educar con el propósito de limitar la propagación del SIDA y para ofrecer apoyo a las personas con el SIDA.

Los obispos de Estados Unidos, así como un sinnúmero de clérigos, religiosos, y laicos, han realizado muchos esfuerzos para poner este compromiso en acción. Sin embargo, a pesar de estos valerosos esfuerzos, más y más personas en Estados Unidos, y en el mundo entero, necesitan educarse con urgencia sobre el VIH/SIDA y sobre su cuidado.

Al responder a esta pandemia, la Iglesia—en forma particular, las parroquias locales—pueden jugar un papel singular ofreciendo cuidados pastorales a aquellos que viven con el VIH/SIDA o que, de alguna forma, han sido afectados por la enfermedad. *Muchas hebras, un tejido* ofrece unos discernimientos invalorable y unas guías para personas de fe que están tratando de desarrollar una respuesta compasiva, y exenta de críticas, para esta pandemia.

La *National Catholic AIDS Network* y *Catholic Charities USA* están a su disposición para ofrecerle cualquier ayuda adicional y facilitar una capacitación estructurada sobre el VIH/SIDA ya sea para una parroquia, o para un grupo de parroquias, en su área. Si desea más información sobre este programa de capacitación, por favor, póngase en contacto con la *National Catholic AIDS Network*.

Gracias por su compromiso para realizar su pastoral con personas afectadas con el VIH/SIDA!

## Cómo utilizar este manual

*Muchas hebras, un tejido* está dirigido a los facilitadores que conducen sesiones para ayudar a una parroquia, o a un grupo de parroquias, a iniciar o mejorar su pastoral con personas que tienen el VIH/SIDA. Es la base para un curso compuesto de capacitación, donde se combina información con un análisis de valores, actitudes, y creencias. Éste anima a los participantes a desarrollar sus habilidades de comunicación, a respetar la confidencialidad, y a adoptar criterios que los facultará para esta labor pastoral.

Cada sesión empieza con una introducción. Luego se presenta un modelo esquemático de la presentación para el facilitador y los objetivos de la enseñanza para la capacitación de los participantes. El material para el curso puede ser organizado y adaptado por el facilitador a las necesidades de los participantes que asisten al curso de capacitación. Gran parte de este material puede ser duplicado y usado en las presentaciones en forma de transparencias. Se incluye también otras páginas que pueden ser copiadas y distribuidas como hojas de información. La utilización del material del manual se deja a la discreción del facilitador.

Lo ideal sería que la sesión completa de capacitación incluyese grupos grandes y pequeños de discusión, dramatizaciones y conferencias. Los facilitadores también pudiesen usar videos u otros materiales audiovisuales (encontrará sugerencias en la sección H). Además, las Actividades para el Aprendizaje, las cuales incluyen reflexión y diálogo, pueden ser de utilidad para los participantes sin importar su nivel de experiencia ministerial. Al final de esta sección encontrará un modelo de horario para un curso de capacitación de dos días

El elemento más importante en la conducción de estas sesiones de capacitación es que el facilitador comparta sus propias experiencias y su entusiasmo por la función que cumple la Iglesia al responder a la pandemia del VIH/SIDA.

### **Adaptar el material a los participantes**

Los facilitadores tendrán que adaptar sus sesiones a las experiencias de los participantes en sus comunidades parroquiales, diócesis, ciudad, estado, o región. Se debe prestar atención especial a cualquier iniciativa local que esté respondiendo al VIH/SIDA como, por ejemplo, a los programas de extensión o a las cartas pastorales. En este sentido, podría ser útil enviar una encuesta preliminar a la parroquia o parroquias (ver la sección H).

## Cómo utilizar este manual (continuación)

El conocimiento y la experiencia del grupo determinará el tiempo que se va a dedicar a cada sección. Antes de ofrecer el curso de capacitación, los facilitadores evaluarán las necesidades del grupo—por medio de un instrumento individual de evaluación y/o mediante la interacción con los miembros de ese grupo. Por ejemplo, algunos de los grupos necesitarán mucha información sobre los factores básicos del VIH/SIDA, mientras que otros sólo necesitarán una revisión, poniendo más énfasis en las tendencias actuales y en los asuntos psico-sociales relacionados con el VIH/SIDA.

### La oración

La oración es un componente muy importante de la formación en la actividad pastoral. Se recomienda que los segmentos principales del horario de formación se inicien y se finalicen con una oración. Los servicios de oración pueden ser sencillos para que ayuden a los participantes a encontrar una relación entre las sesiones y el Evangelio. Al final del curso de capacitación se envía a los participantes usando una liturgia de comisión, la cual se hará idealmente en el contexto de la Eucaristía. En la sección H de este manual, podrá encontrar algunos ejemplos de unas oraciones sencillas, aunque los facilitadores deben sentirse libres de utilizar su propia creatividad y tomar en cuenta las necesidades del grupo al momento de planificar esas oraciones.

### Un recurso duradero para el programa

Después de participar en el programa inicial de capacitación, la parroquia, o grupo de parroquias, pueden continuar utilizando *Muchas hebras, un tejido* como recurso o referencia. Esto puede ser de especial utilidad para los grupos que recién han iniciado su pastoral para personas con el VIH/SIDA, ya que el volumen de la información es tan extenso que no se puede captar todo en una sola presentación. Sin embargo, los facilitadores y los participantes deberán recordar que el manual y las sesiones iniciales de capacitación son sólo un componente del Proyecto *Muchas hebras, un tejido*. Las parroquias podrán disponer de ayuda y de seguimiento en forma continua.

## MODELO DE HORARIO PARA LA CAPACITACIÓN

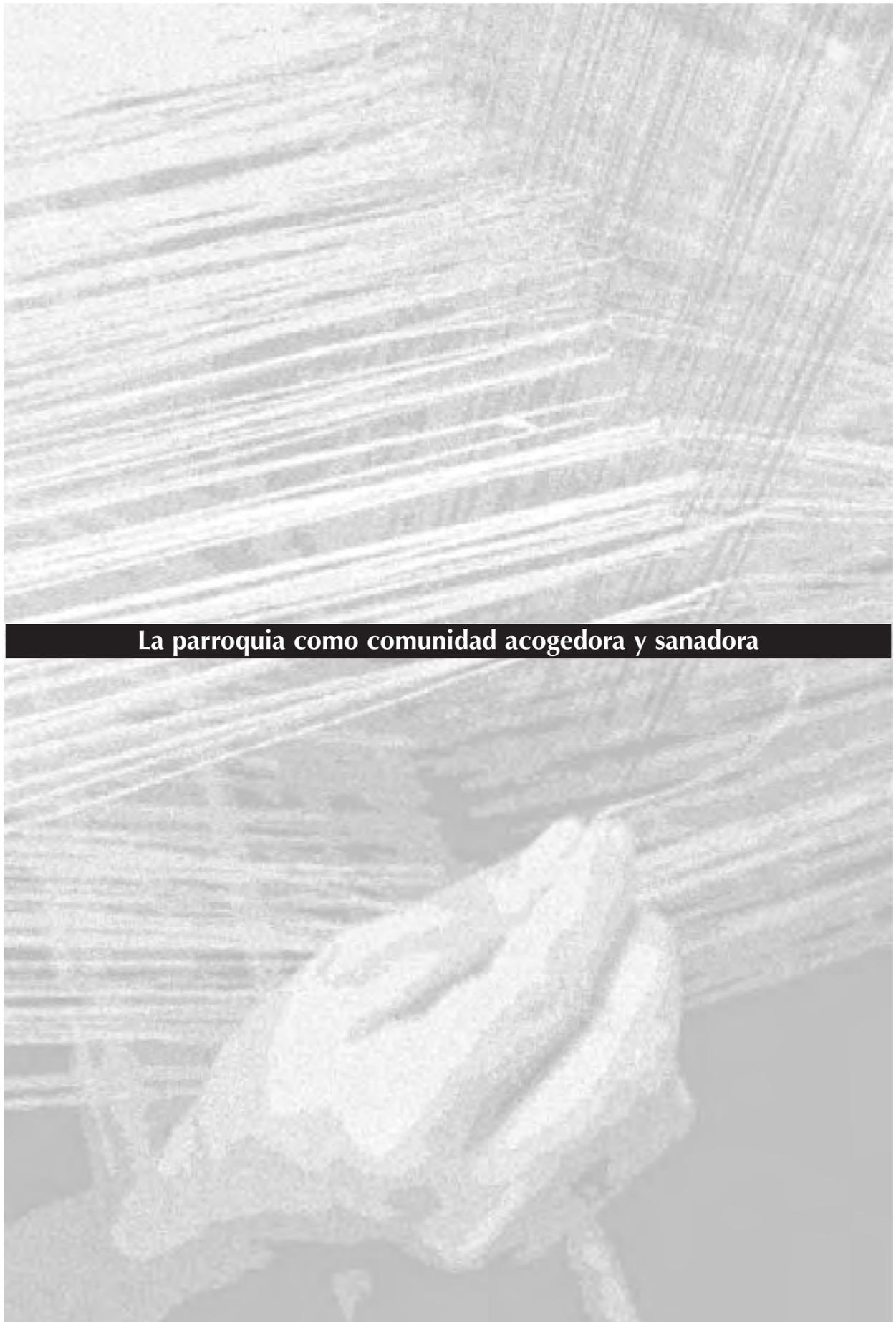
### Día 1:

1:30 - 3:00 p.m.	Presentaciones personales Oración inicial Revisión de los objetivos del programa Video
3:00 - 3:30 p.m.	Descanso
3:30 - 5:00 p.m.	La parroquia como comunidad acogedora y sanadora
5:00 - 6:30 p.m.	Cena
6:30 - 8:00 p.m.	Información básica sobre el VIH/SIDA Información sobre la pandemia global
9:00 p.m.	Oración final

### Día 2:

9:00 - 10:30 a.m.	Oración inicial Testimonios personales sobre el VIH/SIDA Asuntos psico-sociales relacionados con el VIH/SIDA
10:30 - 11:00 a.m.	Descanso
11:00 a.m. - 12:30 p.m.	Educándonos sobre el VIH/SIDA
12:30 - 1:30 p.m.	Almuerzo
1:30 - 3:00 p.m.	Dando cuidados
3:00 - 3:30 p.m.	Descanso
3:30 - 5:00 p.m.	Organizando su actividad pastoral
5:15 - 6:00 p.m.	Evaluación de la capacitación Servicio de comisión





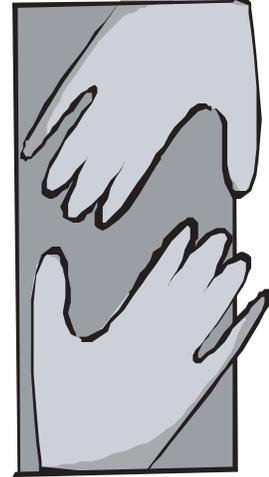
**La parroquia como comunidad acogedora y sanadora**

## La parroquia como comunidad acogedora y sanadora

### Introducción

La Iglesia, como Pueblo de Dios, encuentra su expresión más inmediata y concreta en la comunidad de fe de la parroquia local. Idealmente, la parroquia ofrece a sus miembros un lugar de esperanza y de sanación en el espíritu del mensaje y ministerio de Jesús. La parroquia también busca acoger—y recibir nuevamente—en la comunidad que la rodea, a aquellas personas que pudiesen estar sufriendo de aislamiento o de temor.

Frente a la pandemia del VIH/SIDA, la parroquia tiene la oportunidad—mediante la oración, los servicios esmerados, y la educación—de llevar la luz del Evangelio y las enseñanzas de la Iglesia a las tinieblas del temor, a las críticas, y al aislamiento que aún rodea a muchas de las personas infectadas o afectadas por el VIH/SIDA.



La Buena Nueva puede evidenciarse en el hecho de que las parroquias de todo el país están acercándose de manera visible y positiva a todos aquellos que viven con el VIH/SIDA, así como a sus familias y amigos y a las personas que los cuidan. A pesar de existir diferencias entre los programas y las poblaciones, los programas exitosos de pastoral parroquial dirigidos a personas afectadas por el VIH/SIDA comparten una serie de elementos comunes. Entre éstos se encuentra el apoyo del clero y del personal de la parroquia, la disponibilidad para capacitar y apoyar a los trabajadores voluntarios, la participación de todos los programas de pastoral de la parroquia en sus esfuerzos de extensión y educación, los servicios ofrecidos a los feligreses, el acercamiento para llegar a los alejados y los marginados, y el énfasis puesto en el cuidado espiritual y en el poder de la oración y de los sacramentos.

## Modelo esquemático de la presentación A

1. El llamado a la pastoral para personas con el VIH/SIDA
  - A. En la experiencia vivida por los afectados (30 minutos)
    - i. Introducción hecha por el facilitador usando el material de A-2 y A-4.
    - ii. Usar un video apropiado o cualquier otro material oral o escrito disponible (ver sección H).
    - iii. Si es posible, invitar a las personas de la comunidad parroquial quienes viven con el VIH/SIDA o que, de alguna forma, estén afectadas por la enfermedad para que compartan sus historias y, especialmente, para ver cómo la comunidad parroquial les ha servido y/o les servirá de recurso.
  - B. En las Escrituras (15 minutos)
    - i. Usar A-6 como transparencia o diapositiva. Leer en voz alta y solicitar respuestas, haciendo paralelos con personas que están siendo perseguidas u oprimidas.
    - ii. Pedir a los participantes que identifiquen pasajes de las Escrituras donde se nos habla del ministerio de Jesús con los pobres. Invitar al diálogo respecto a cómo respondería Jesús a las personas que viven con el HIV/SIDA o que están siendo afectadas por la enfermedad.
    - iii. Reflexión en grupos pequeños (A-9)
  - C. En las enseñanzas del Santo Padre y de los obispos (15 minutos)
    - i. Repartir los folletos con citas (A-7 y A-8). Si es posible, incluir alguna carta pastoral local.
    - ii. Hacer que los participantes lean en silencio. Solicite comentarios generales.
2. La Parroquia como comunidad acogedora y sanadora (45 minutos)
  - A. Compartir sus ideas sobre el papel que tiene la parroquia como comunidad acogedora y sanadora (usar de A-11 a A-14) así como la información de la encuesta parroquial (ver sección H).
  - B. Actividad para el aprendizaje #1 (A-10)
3. Venciendo barreras para convertirse en comunidades acogedoras y sanadoras (hasta 30 minutos) (Ver también sección E).
  - A. Dividir a los participantes en grupos pequeños para el diálogo (de 4 ó 5 personas) y entregar folletos a cada grupo (de A-15 a A-22). Pedir a cada grupo que lea y dialogue durante el tiempo permitido.
  - B. Reunir al grupo grande y solicitar algunas respuestas.

## Objetivos para el aprendizaje

### Sección A

1. Ser capaz de identificar las oportunidades que se le presentan a la parroquia para responder a las personas que viven con el VIH/SIDA, a sus familias, a sus amigos, y a las personas que los cuidan.
2. Ser capaz de identificar los desafíos que pudiesen limitar o impedir un servicio eficaz a las personas afectadas por el VIH/SIDA en la parroquia.
3. Ser capaz de entender por qué la Iglesia está llamada a responder a la pandemia basándose en las Escrituras, las enseñanzas del magisterio y la experiencia de aquellos que viven con el VIH/SIDA.
4. Ser capaz de identificar las contribuciones positivas que ha hecho la Iglesia en respuesta a la pandemia y a otros asuntos críticos que la humanidad ha enfrentado a través de la historia.
5. Ser capaz de identificar y reflexionar sobre su propio llamado y respuesta al VIH/SIDA.
6. Ser capaz de entender el llamado y la función de la parroquia como comunidad acogedora y sanadora e identificar las características particulares de su propia comunidad en este respecto.
7. Ser capaz de contribuir a una experiencia de acogida, de seguridad, y de confianza dentro del grupo que se ha reunido para la capacitación.

## El llamado bíblico a la labor pastoral con personas con el VIH/SIDA

El testimonio de Jesús en el Evangelio muestra una identificación inquebrantable con el pobre y con el marginado, llamando a sus discípulos a tener fe en el amor de Dios hacia ellos. *(Ver la cita de Enda McDonagh en la página siguiente).*

Los siguientes pasajes bíblicos refuerzan este punto:

Mateo 5:3	el pobre de espíritu
Marcos 1:32-34	Jesús sana a muchos
Marcos 1:40-45	Si quieres, puedes limpiarme
Marcos 8:34-38	Toma tu cruz y sígueme
Marcos 9:33-37	Hazte servidor de todos
Marcos 12:41-44	la ofrenda de la viuda
Lucas 15:17-26	Jesús cura al paralítico
Juan 9:1-41	el ciego de nacimiento

**El llamado bíblico a la labor pastoral con personas con el VIH/SIDA**  
**(continuación)**

[El Reino de Dios que Jesús predicó]  
no fue primero un reino  
para los poderosos y los adinerados....  
Los pecadores y las prostitutas,  
los pobres y los marginados sociales  
así como los leprosos y los recaudadores  
de impuestos entrarían primero  
en el reino de los cielos.  
Al identificarse con ellos, al comer  
y beber con ellos, Jesús alteró los  
cánones aceptados de respetabilidad  
religiosa y política. Al final, eso le costó  
la vida pues se le consideró muy subversivo  
para el orden establecido y, luego de un  
simulado juicio, fue crucificado  
entre dos criminales fuera de los muros de la ciudad.  
La exclusión alcanzó su límite en la criminalización  
y en la ejecución para Aquel que colocaría al excluido  
al centro de su misión. Para los cristianos  
que sienten el deseo de rechazar, evitar,  
o desatender a las personas que viven  
con el VIH/SIDA, el ejemplo contrario de Jesús  
debería servir como un firme recordatorio.  
Así como lo hacemos con uno de estos, los más pequeños. . .

**Fuente:** Traducción libre. Enda McDonagh, *Theology in a Time of AIDS* en *Irish Theological Quarterly* 60:2 (1994); 84-85.

## El llamado a la labor pastoral con personas con el VIH/SIDA

### en las enseñanzas del Santo Padre y de los Obispos

El Papa y los obispos de Estados Unidos y del mundo entero han llamado constantemente a la Iglesia y, en particular, a las parroquias a que respondan a aquellos a quienes Jesús hubiese llamado los pobres o los pequeños, incluyendo a las personas afectadas por el VIH/SIDA:

Dios los ama a todos, sin distinción y sin límite. El ama a todos, a los ancianos que sienten el peso de los años. El ama a todos los que están enfermos, a los que sufren del SIDA. El ama a los amigos y a los parientes de los enfermos y a las personas que los cuidan. El nos ama a todos con un amor incondicional y eterno.

Papa Juan Pablo II  
Basílica Misión Dolores, San Francisco (1989)

Es necesario incrementar los programas y los servicios actuales a fin de ayudar a las familias de las personas con el SIDA mientras que éstas estén aún con vida, y darles apoyo cuando sufran la pérdida del ser querido. Además, se deben desarrollar nuevos programas, servicios y sistemas de apoyo para atender las necesidades que vayan surgiendo o a las que aún no se ha podido respondido bien. Para lograrlo, se anima a las parroquias, a las agencias católicas y a los proveedores del cuidado de la salud, a colaborar con los demás y a asegurar que haya continuidad en el cuidado de la salud y en los servicios personales a familias y personas enfermas del SIDA como respuesta a la serie de asuntos psicológicos, sociales, y espirituales que pudiesen surgir...

Conferencia Nacional de Obispos Católicos  
*The Many Faces of AIDS* (1987)

Las personas con el SIDA no son personas distantes, desconocidas, objeto de nuestra lástima y aversión. Debemos tenerlas presente en nuestra mente y corazón, como individuos y como comunidad, y abrazarlas con un amor incondicional. El Evangelio exige reverencia por la vida en toda circunstancia. La única respuesta auténtica del Evangelio hacia las personas que están infectadas con el VIH/SIDA es compasión—amor.

Conferencia Nacional de Obispos Católicos  
*Called to Compassion & Responsibility* (1989)

**El llamado a la labor pastoral con personas con el VIH/SIDA en las enseñanzas  
del Santo Padre y de los Obispos  
(continuación)**

Alentamos la formación de grupos de apoyo dentro de nuestras comunidades cristianas y de nuestras parroquias para fomentar un acercamiento hacia las personas y las familias necesitadas, especialmente hacia los huérfanos. Necesitamos reconocer las señales de los tiempos, y responder con valentía. Los cristianos en general y, de manera particular, aquellos que tienen una vocación especial, deberán mostrar cuidado por las personas con el SIDA, y ayudar a sus familias y amigos a hacer frente a esta trágica enfermedad.

Obispos de Uganda (1989)

Para nosotros, un encuentro con personas infectadas con el VIH/SIDA debería ser un momento de gracia—una oportunidad para ser la presencia compasiva de Cristo ante ellos, así como sentir Su presencia en ellos.

Conferencia de Obispos Católicos de las Filipinas (1993)

Nuestra conciencia y nuestras actitudes morales pasan por etapas hacia una madurez moral más amplia. Quizás la crisis del SIDA sea la manera en que Dios nos reta a cuidarnos unos a otros, a apoyar a los moribundos y a apreciar el don de la vida. El SIDA no debería ser simplemente una crisis, bien podría ser una oportunidad que Dios nos da para crecer moral y espiritualmente; una oportunidad para que revisemos nuestras suposiciones acerca del pecado y de la moral. La pandemia moderna del SIDA exige una respuesta pastoral.

Conferencia de Obispos Católicos de África Austral  
*Pastoral Statement on AIDS* (1990)

### **Un llamado especial a la juventud**

A los jóvenes de toda edad y condición social, les digo: Hagan que su sed de vivir y de amar sea esa sed de vivir una vida digna de vivirse, de una vida de amor constructivo. La prevención necesaria contra la amenaza del SIDA no se encuentra en el temor sino, más bien, en la elección consciente de un estilo de vida saludable, libre, y responsable. Eviten conductas que estén marcadas por la disipación, la indiferencia, y el egoísmo. Al contrario, sean protagonistas en la construcción de un orden social justo sobre el cual dependerá el mundo su vuestro futuro.

Papa Juan Pablo II  
*Congreso del Vaticano sobre el SIDA* (1989)

## Reflexión

### Objetivo:

Ofrecer a los participantes la oportunidad para reflexionar sobre su experiencia de ser llamados al ministerio y al servicio.

### Instrucciones:

- Divida a los participantes en grupos de no más de cuatro o cinco personas. Pídales que se sienten alrededor de las mesas o haciendo un círculo.
- Pídale a alguno de ellos que lea Jeremías 1:4-7, despacio y en voz alta y clara.
- Luego de una breve pausa para la reflexión, pídale a un miembro del equipo de capacitación que comparta su historia sobre su llamado a la pastoral con personas con el VIH, un llamado que haya sido causado por una persona o por un hecho inesperado. (Esto debe coordinarse antes de la actividad).
- Luego de una pausa, pídales a los participantes que reflexionen en silencio por unos minutos sobre: Cuándo es que fueron llamados a responder a las necesidades de otros aunque realmente aún no se sentían listos o dispuestos?
- Escriba la pregunta en un papelón o en una pizarra para que los participantes puedan referirse a ella.
- Luego de unos minutos, pídales a los participantes que contesten en su grupo pequeño, si así lo desean. Deles unos 15 minutos para que compartan en los grupos pequeños.
- Pídales a los participantes que reflexionen nuevamente por unos minutos, en silencio, sobre: Por qué estás aquí? Qué persona o situación te llamó a la pastoral con personas con el SIDA?
- Escriba la pregunta para que sirva de referencia.
- Pídales a los participantes que compartan sus reflexiones con su grupo, si así lo desean. Concédales unos 15 minutos para compartir.
- Termine la sesión con un canto apropiado.

## Actividad para el aprendizaje #1

### Objetivo:

Brindar a los participantes la oportunidad de evaluar a su parroquia sobre cuán bien sirve como comunidad acogedora y sanadora a las personas que viven o que están siendo afectadas por el VIH/SIDA.

### Instrucciones:

- Coloque letreros con los números 1, 2, 3, y 4, en orden, en la pared del salón de reunión.
- Pídales a los participantes que se paren junto a los calificativos basados en cuán firme es su acuerdo o desacuerdo con las diversas declaraciones que se hace sobre su parroquia.

1 = No sé

2 = Pienso que nuestra parroquia tiene mucho que aprender

3 = Pienso que nuestra parroquia tiene que hacer algunos cambios

4 = Pienso que nuestra parroquia es un modelo de eso

- Luego de cada declaración, pídale a cada participante que explique su posición.
1. Nuestra parroquia da a conocer las necesidades de los afectados por el VIH/SIDA a muchos de nuestros ministerios.
  2. Nuestra parroquia respeta y reúne a personas de diferentes razas y culturas.
  3. Nuestra parroquia educa sobre el VIH/SIDA en todos los niveles.
  4. Nuestra parroquia acoge a todos.
  5. En nuestra parroquia, las personas no se sienten juzgadas.
  6. Nuestra parroquia busca activamente a las personas que tienen necesidades, incluyendo a aquellos que viven con el VIH/SIDA.

## La respuesta de la Iglesia al VIH/SIDA

### Desafíos para los Líderes Pastorales

Aún existe mucha vacilación en la Iglesia para ofrecer cuidados pastorales a aquellos que viven con el VIH/SIDA o que están desahuciados por su causa. Los desafíos para los líderes pastorales son muchos:

- A veces requiere aceptar la ira de la persona afectada en contra de la Iglesia, del clero, o de Dios.
- Requiere que la persona que se ocupa del cuidado pastoral vaya más allá de las fórmulas tradicionales y familiares de oración.
- Requiere que la persona que se ocupa del cuidado pastoral resuelva sus propias inquietudes sobre las enfermedades graves, la muerte o la agonía.

### Superando los Desafíos

Ya que un gran número de jóvenes están muriendo a causa del SIDA, y muchos otros que están infectados con el VIH están buscando una mejor calidad de vida para los años que les queda por vivir, es decisivo que las parroquias superen su vacilación para ofrecer cuidados pastorales. Para convertirse en una comunidad acogedora y sanadora se pueden dar los siguientes pasos:

- Los representantes de la Iglesia necesitan hablar abiertamente sobre el VIH/SIDA desde el púlpito y en otros sermones.
- Los líderes de la Iglesia necesitan crear oraciones, liturgias, servicios de unción, servicios religiosos, rituales y símbolos que tengan significado para aquellos que viven con el VIH/SIDA o que están afectados por su causa.

**Fuente:** Mimi Blum y Robert Vitillo, *Training Manual and Resource Guide for HIV/AIDS Trainers/Service Providers*, Catholic Charities USA/University of Texas, Houston (1997); 155.

## **Culto, cuidado pastoral, y acompañamiento espiritual: Desafíos pastorales**

*Aún existe mucha vacilación en la Iglesia para ofrecer cuidados pastorales a aquellos que viven con el VIH/SIDA o que están desahuciados por su causa.*

*Los representantes de la Iglesia necesitan hablar abiertamente sobre el VIH/SIDA desde el púlpito y en otros sermones.*

*Los líderes de la Iglesia necesitan crear oraciones, liturgias, servicios de unción, servicios religiosos, rituales y símbolos que tengan significado.*

## Convirtiéndose en una comunidad acogedora y sanadora

La parroquia es el lugar de reunión semanal para la mayoría de los sesenta millones de católicos en Estados Unidos—casi la cuarta parte de la población de Estados Unidos. Las 19,700 parroquias del país son los centros sociales en sus comunidades y frecuentemente auspician educación primaria y secundaria, programas juveniles, preparación matrimonial y apoyo a la pareja, ayuda y cuidado a los enfermos, y programas que apoyan a aquellos que han sufrido la pérdida de un ser querido. La parroquia es también un lugar que ayuda a formar líderes para abogar por la justicia social debido a la inercia o ignorancia que existe en la Iglesia o en la sociedad.

***Pregunta para el diálogo:* Cómo puede *nuestra* parroquia integrar mejor las necesidades y preocupaciones de las personas afectadas por el VIH/SIDA dentro de sus programas de pastoral?**

En lo que se refiere a la educación y a los servicios de extensión para el VIH/SIDA, es imperativo que formemos líderes parroquiales que sean modelos de sensibilidad cultural, que inviten la participación de todas las personas y que respondan a ellas, cualquiera sea su antecedente étnico. Ya que los grupos poblacionales que están viendo un crecimiento acelerado en los nuevos casos de infección del VIH se encuentran entre las comunidades étnicas, la parroquia multicultural deberá responder a esas personas con conocimiento y sensibilidad. Más aún, la Iglesia está llamada a ser una defensora de aquellos que no están recibiendo respuestas adecuadas, que enfrentan estereotipos y sentimientos de culpa como resultado de su diagnóstico del VIH.

***Pregunta para el diálogo:* Cuáles son los desafíos particulares que enfrenta *nuestra* parroquia respecto a la diversidad étnica? Con qué recursos contamos que nos puedan ayudar a ofrecer cuidado y educación para enfrentar el VIH/SIDA?**

## **Convirtiéndose en una comunidad acogedora y sanadora (continuación)**

Las personas que viven con el VIH/SIDA con frecuencia se sienten impotentes y temerosas. Esto puede hacerles renacer el deseo de contar con un consuelo espiritual y con la tranquilidad de pertenecer a una comunidad de fe viva. Las parroquias pueden tomar los pasos necesarios para recibir nuevamente a los alejados de la Iglesia. También pueden ofrecer un mensaje de fe y de hospitalidad a aquellos que buscan un lugar para explorar su nueva sed de hospitalidad.

***Pregunta para el diálogo: Es nuestra parroquia una comunidad acogedora? Cómo podemos ayudarla a ser más acogedora? Cómo podemos ampliar nuestra pastoral de hospitalidad para incluir y acercarnos más a aquellos que viven o son afectados por el VIH?***

Los familiares usualmente lidian a solas cuando reciben la noticia que un ser querido está viviendo con el VIH/SIDA. Esta lucha a solas puede deberse a un sentimiento de vergüenza, o de defensa, contra los estereotipos y juicios que todavía existen contra esta enfermedad. Como respuesta, las parroquias necesitan hacer esfuerzos de evangelización interna que capacite a los feligreses para ayudar a estas familias a salir del aislamiento y del temor y a aceptar el consuelo de la comunidad cristiana.

***Pregunta para el diálogo: Cómo podemos ayudar a nuestros feligreses a superar los juicios y estereotipos que existen sobre el VIH/SIDA?***

La pandemia del SIDA desafía a la parroquia a ser una comunidad acogedora y sanadora para la diversidad de personas afectadas, fomentando la concientización y la compasión en toda la familia parroquial. Las parroquias que se han involucrado activamente en dar respuesta a este desafío están experimentando un incremento en el número de miembros y una sanación debido a la inclusión de aquellos miembros que viven y fallecen con el VIH/SIDA, y de los familiares y amigos de estas personas.

***Pregunta para el diálogo: Cómo puede nuestra parroquia ir en busca de personas afectadas por el VIH/SIDA y ayudarlas a ser miembros que contribuyen a los servicios que nuestra parroquia da a la comunidad en general?***

## Superando barreras para ser comunidades acogedoras y sanadoras

Como comunidades de fe que se preparan para involucrarse en los ministerios de concientización y servicio para el VIH/SIDA, necesitamos reconocer honestamente las barreras que encontramos en los demás y en nosotros mismos. Estas barreras pueden convertirse en oportunidades para el descubrimiento y la transformación.

### A. La Iglesia que vive con el VIH/SIDA

#### Superando la NEGACIÓN

La negación puede llevar a las personas, las familias y las comunidades parroquiales a abstenerse de responder a los feligreses, a los vecinos, y a las familias que están afectadas por el VIH/SIDA. Es posible que en la parroquia encontremos la negación de que el VIH y el SIDA pudiesen afectar a nuestras comunidades y que la misión de la Iglesia, a lo largo de la historia, es estar presente con aquellos que sufren enfermedades acompañadas de estigmas. Pero la propia Iglesia puede responder a nuestros intentos de negación:

Como miembros de la Iglesia y de la sociedad, tenemos la responsabilidad de mantenernos en solidaridad con aquellos que están expuestos o que estén sufriendo de esta enfermedad y acercarnos a ellos con compasión y comprensión.

Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos  
*The Many Faces of AIDS* (1987)

## Superando Barreras para ser Comunidades Acogedoras y Sanadoras (continuación)

### Todo cristiano está invitado a:

- mantenerse informado sobre el VIH/SIDA;
- no tener prejuicios en su trato con los demás;
- mostrar diariamente una preocupación práctica por el bienestar de los enfermos;
- orar por la sanación y por el descubrimiento de una cura para la enfermedad;
- apoyar a los que perdieron a un ser querido y a los que cuidan a los enfermos;
- ayudar a impedir la propagación del virus mediante la educación.

### Parroquias que enfrentan el desafío:

- La Iglesia de St. Philip, en Occidental, CA, identificó como su más alta prioridad su programa de pastoral para personas afectadas por el VIH/SIDA.
- La Iglesia de St. Gertrude, en Mora, NM, inició su programa de pastoral con un grupo especializado de trabajo para ofrecer información y prevención.

**Fuente:** *Catholic Parish HIV/AIDS Ministries*, National Catholic AIDS Network/Catholic Charities USA Survey (1997).

## **VIH/SIDA es una enfermedad humana; no es un castigo de Dios**

**Fuente:** Tom Williams and Rhona Hutchinson, *HIV Prevention: A Christian Response*, Arquidiócesis de St. Andrews y Edinburgh, Escocia (1993).

**Pregunta para el diálogo:** En qué forma ha reconocido *nuestra* parroquia el impacto del VIH/SIDA en nuestra comunidad?

## Superando Barreras para ser Comunidades Acogedoras y Sanadoras (continuación)

### B. La Iglesia abraza a los alejados:

#### Superando la EXCLUSIÓN

La exclusión puede tener consecuencias devastadoras para sus víctimas: enfermedades físicas, emocionales, y espirituales. Entre las personas que han experimentado exclusión en nuestra sociedad y en la Iglesia están los divorciados, los separados, los viudos, los ancianos; las madres y los padres solteros; los jóvenes; los refugiados y los inmigrantes; las familias víctimas de la violencia doméstica; las comunidades étnicas; las mujeres y los hombres que viven con el VIH/SIDA y las personas que los cuidan. No es coincidencia que los grupos que han experimentado rechazo y aislamiento también han tenido que lidiar con problemas de adicción, con enfermedades transmitidas sexualmente, con la desesperación, y el suicidio. La familia que es la Iglesia está llamada a incluir a estas personas a quienes se ha desechado a causa de prejuicios. Cuando las comunidades de fe amplían sus confines y sus horizontes, se enriquecen con la presencia de nuevos miembros que traen consigo una diversidad de dones.

(Jesús) devuelve la vista a los ciegos (Mt. 20:30-34; Mc. 10:46-52; Lc. 18:35-43) y hace caminar a los paralíticos (Mt. 9:2-7; Mc 1:41; Lc. 5:18-24; extiende su mano y deja limpios a los leprosos (Mt, 8:3, Mc. 1:41; Lc. 5:13); comparte una cena con personas que, según la ley, eran impuras (Mt. 26:6; 9:10; 11:11; Mc. 2:15-16, Lc. 5:30); avergüenza a los que juzgaban a la mujer adúltera y perdona su pecado (Jn. 8:1-10). Con compasión, Jesús rompe las barreras de la enfermedad y del pecado para encontrar y sanar al afligido.

Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos  
*Called to Compassion and Responsibility* (1989)

## Superando Barreras para ser Comunidades Acogedoras y Sanadoras (continuación)

Albert Nolan, en *Jesus Before Christianity*, llega a la misma realidad desde una perspectiva diferente:

En el Evangelio vemos que las personas con quienes Jesús trató son llamadas de diversas maneras: los pobres, los ciegos, los cojos,...los leprosos, los hambrientos, los desdichados (aquellos que lloran), los pecadores, las prostitutas, los recaudadores de impuestos, los endemoniados,...los perseguidos, los oprimidos, los cautivos, todos los que trabajan y están agobiados, la muchedumbre que no sabe nada de leyes, las multitudes, los más pequeños, los insignificantes, los últimos y las...ovejas perdidas de la casa de Israel...Por lo general, Jesús se refiere a ellos como los pobres o los más pequeños; los fariseos se refieren a las mismas personas como pecadores o como la muchedumbre que no sabe nada de leyes.... Se ha escrito mucho sobre las circunstancias históricas en las cuales vivió Jesús y sobre los eventos importantes que fueron parte de la situación religiosa y política de esa época. Pero éste, como la mayoría de los escritos históricos, sólo nos narra lo que estaba haciendo y diciendo la gente importante, los reyes y los príncipes, los poderosos y los ricos, los opresores y sus ejércitos. La verdadera historia de la [humanidad] es una historia de sufrimiento.

### Parroquias que enfrentan el desafío

- La Iglesia Our Lady of Consolation, en Charlotte, NC, hace su pastoral con los drogadictos y las personas desamparadas.
- Una labor pastoral para personas con el SIDA en South Dakota sirve a los Dakota Sioux.

**Fuente:** Catholic Parish HIV/AIDS Ministries, National Catholic AIDS Network/Catholic Charities USA Survey (1997).

**Pregunta para el diálogo:** A qué grupos de personas podría acoger e incluir *nuestra* parroquia?

## Superando Barreras para ser Comunidades Acogedoras y Sanadoras (continuación)

### C. La Iglesia y la sexualidad:

#### Superando las SUPOSICIONES

A lo largo de la historia, la sexualidad ha sido revestida con muchos significados y suposiciones; el incremento de estas opiniones ha afectado profundamente la forma en que las personas se relacionan entre ellas. La orientación sexual, en particular, ha sufrido muchas interpretaciones y generalidades erróneas. De la misma forma que se ha equiparado sexo con sexualidad, con frecuencia, la orientación se ha reducido al comportamiento genital.

Las infecciones nuevas continúan disminuyendo entre los hombres homosexuales blancos y aumentando entre los heterosexuales, particularmente entre los drogadictos que se inyectan y entre la juventud. Si nos permitimos juzgar a la gente que vive con el VIH/SIDA como culpable (drogadictos, prostitutas) o inocente (infantes o niños pequeños, los infectados mediante una transfusión de sangre infectada con el VIH), corremos el riesgo de dar la espalda a la compasión e inclusividad de Jesús, la cual se nos muestra una y otra vez en el Evangelio. Al contrario, lo que debemos hacer es poner de lado la pregunta sobre si son culpables o inocentes y acoger a cada persona como lo haría Jesús.

La [sexualidad] es un componente fundamental de la personalidad, uno de sus modos de ser, de manifestarse, de comunicarse con otros, de sentir, de expresar y de vivir el amor humano.

Congregación del Vaticano para la Educación Católica  
*Educational Guidance in Human Love*

## Superando Barreras para ser Comunidades Acogedoras y Sanadoras (continuación)

La castidad como respuesta moral a la sexualidad es descrita en el documento de la Conferencia Episcopal de Estados Unidos, *Human Sexuality: A Catholic Perspective for Education and Lifelong Learning* como la integración a largo plazo de los pensamientos, sentimientos, y acciones de uno de tal manera que valore, estime, y respete la dignidad de uno mismo y de los demás.

Parece apropiado entender la orientación sexual (heterosexual u homosexual) como una dimensión profundamente arraigada en la personalidad de uno y reconocer su estabilidad relativa en la persona... Dios ama a cada persona como un individuo singular. Un componente de nuestra identidad sexual es la orientación sexual.

Comité del USCCB para el Matrimonio y la Familia  
*Siempre serán nuestros hijos: Mensaje Pastoral a los padres de hijos homosexuales y sugerencias a los ministros pastorales* (1997)

### Parroquias que enfrentan el desafío:

- A la par de su pastoral parroquial para personas con el SIDA, la Iglesia St. Monica, en Santa Mónica, CA; la Iglesia de St. Francis, en Sacramento, CA; y la Iglesia de St. Martha, en Akron, OH, están activas en sus labores pastorales de apoyo a lesbianas y hombres homosexuales católicos.

**Fuente:** *Catholic Parish HIV/AIDS Ministries*, National Catholic AIDS Network/Catholic Charities USA Survey (1997).

**Pregunta para el diálogo:** En qué formas podría *nuestra* parroquia tornarse acogedora hacia los hombres homosexuales y las lesbianas y hacia sus familias?

## Superando Barreras para ser Comunidades Acogedoras y Sanadoras (continuación)

### D. El caminar de la Iglesia con los enfermos y desahuciados:

#### Venciendo el MIEDO

Varias personas que sufren del SIDA han dicho que no es que le tengan miedo a la muerte, sino a morir. Es el miedo al dolor y a la soledad que nos afecta a todos. Una gran barrera en la pastoral para personas con el VIH/SIDA, es el miedo a estar junto a aquellos que tienen enfermedades, incapacidades, dolor y, especialmente, que hayan perdido el control de sus funciones corporales y su lucidez mental. Ya que el SIDA ha afectado a tanta gente joven, esto hace pensar en asuntos específicos como la vejez y la muerte prematura.

Aunque los nuevos tratamientos están dando energía y esperanza a las personas, éstas todavía se sienten inciertas acerca de una supervivencia prolongada. Más aún, mucha gente, especialmente en las naciones en desarrollo, no pueden financiar estas terapias. Queramos reconocerlo o no, estas personas se convierten en los símbolos de nuestra propia mortalidad. Ellas vienen a personificar nuestro propio entendimiento de que nosotros también iremos por el mismo camino. Este es un llamado a la compasión, primero para nosotros mismos y luego para los demás.

Podremos acompañar a los que viven con el VIH/SIDA sólo si nos permitimos enfrentar nuestro propio miedo a la muerte y a la pérdida. Las pérdidas múltiples pueden intensificar la lucha por estar presente, especialmente cuando no sabemos que decir ni que hacer. La compasión significa estar, sufrir y sanar junto con aquellos a quienes visitamos. Superando el miedo, podemos tocar y mantenernos en contacto. Así también podremos dejar entrar al dolor y a la sanación. Los enfermos y los desahuciados pueden convertirse en nuestros maestros y guías en un verdadero despertar espiritual.

## Superando Barreras para ser Comunidades Acogedoras y Sanadoras (continuación)

El suministro de servicios para el VIH/SIDA encierra algunos problemas poco comunes. Uno de ellos es el estrés que sufren los miembros del personal. Muchos sienten un creciente sentido de impotencia que se torna intolerable cuando ven morir a pacientes que son mayormente jóvenes. Al suministrar estos servicios, es importante tomar en cuenta cuánto tiempo podrá permanecer una persona al frente de todo, por así decirlo, y brindar los sistemas de apoyo que ayudarán a estas personas comprometidas a luchar con su propio dolor y con su enojo.

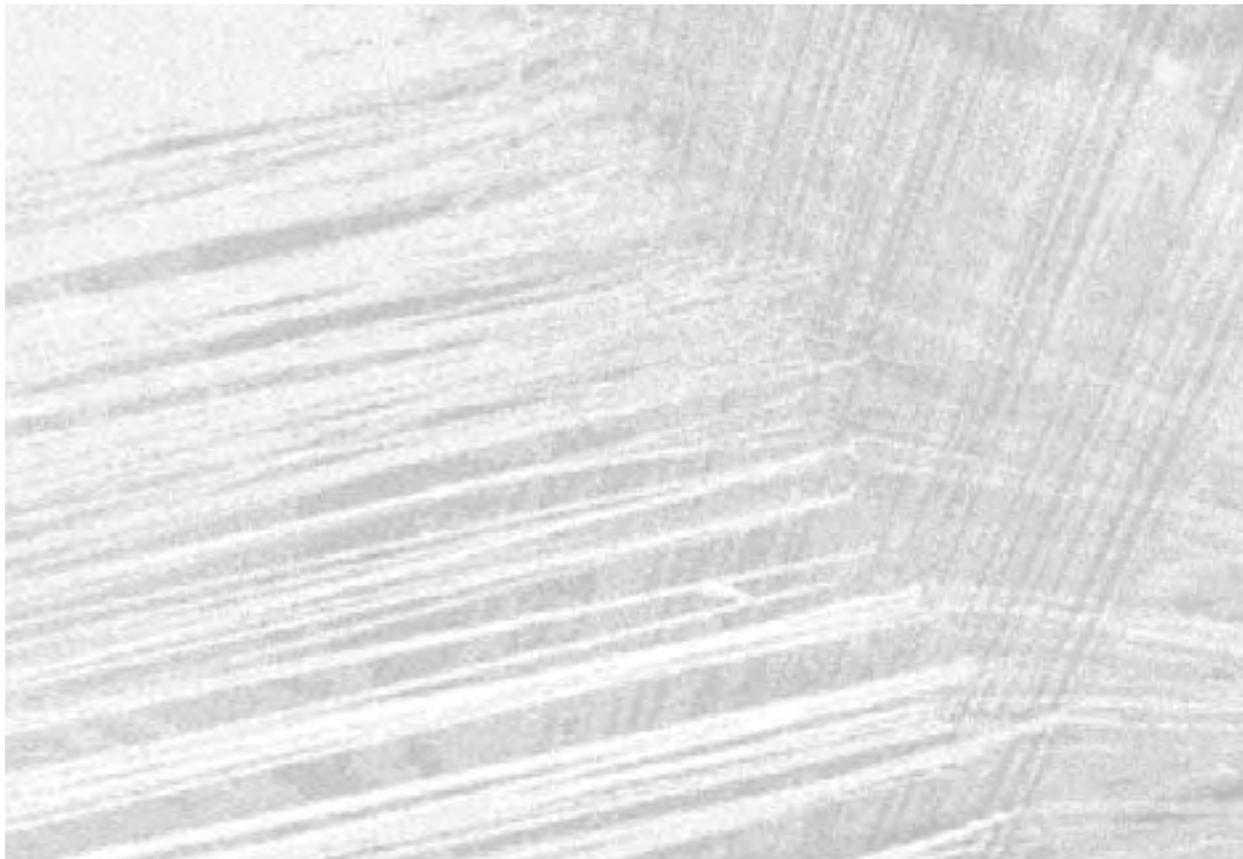
Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos  
*Called to Compassion and Responsibility* (1989)

### **Parroquias que enfrentan el desafío:**

- La Parroquia de St. John/St. Hugh, en Roxbury, MA, formó un grupo de niños cuyos padres o madres habían muerto, o estaban a punto de morir, a causa del SIDA. Con frecuencia, los adolescentes también se acercan en busca de apoyo.

**Fuente:** *Catholic Parish HIV/AIDS Ministries*, National Catholic AIDS Network/Catholic Charities USA Survey (1997).

**Pregunta para el diálogo:** *Cómo pueden nuestros programas parroquiales de pastoral para enfermos, desahuciados y los que perdieron a un ser amado, incluir apoyo para personas y familias afectadas por el VIH/SIDA?*



**Datos básicos sobre el VIH/SIDA**



## Datos básicos sobre el VIH/SIDA

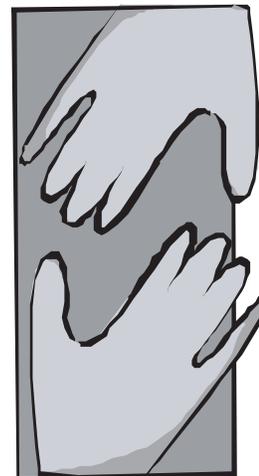
### Introducción

Para lograr éxito en su labor pastoral dirigida a personas con el VIH/SIDA, ésta deberá fundamentarse en los datos básicos que hay sobre esta pandemia. Por lo tanto, esta sección está diseñada como una fuente de información básica sobre el VIH/SIDA. Esta sección le ofrece también información más avanzada sobre:

- la interacción entre el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y la célula humana;
- el desarrollo de la enfermedad del VIH en la persona, y
- métodos de análisis para el VIH y el tratamiento médico para aquellos que ya están infectados.

En forma periódica, las autoridades de salud pública y los investigadores y los proveedores de servicios para el VIH/SIDA actualizan la información que publican. Continúan surgiendo nuevos tópicos relacionados al VIH/SIDA. Aquellos que deseen una información más detallada sobre los tópicos presentados en esta sección, consulten la sección H de este manual y encontrarán sugerencias sobre varios recursos adicionales. Otro valioso recurso adicional es la línea gratuita de información sobre el SIDA (1-800-342-AIDS).

Para el propósito de la presentación, los facilitadores deberán seleccionar materiales basados en su propio nivel de conocimientos, así como en las necesidades de aquellos a quienes se está ofreciendo servicios o educación relacionados al VIH.



## Modelo esquemático de la presentación B

1. Por qué me debo informar sobre el SIDA? (20 minutos)
  - A. Proyectar y discutir la transparencia B-5
  - B. Actividad para el aprendizaje # 2 (B-6)
  
2. Datos básicos sobre el VIH/SIDA (10 minutos)
  - A. Qué es el SIDA? (B-7)
  - B. Qué es el VIH? (B-8)
  - C. Cómo se transmite el VIH? (B-9 hasta B-11)
  - D. Cómo no se transmite el VIH? (B-12)
  - E. Cómo podemos evitar la infección del VIH? (B-13 y B-14)
  - F. Qué sucede en el cuerpo cuando la persona es infectada con el VIH? (B-15 y B-16)
  
3. Análisis para el VIH (15 minutos)
  - A. Proyectar y discutir las transparencias B-17 y B-18
  - B. Presentar toda la información que se tenga sobre las pruebas para el VIH basándose en las necesidades y nivel de conocimiento de los participantes (B-19 hasta B-24).
  - C. Aclarar cualquier otra interrogante.
  
4. Diagnóstico y tratamiento (20 minutos)
  - A. Presentar toda la información apropiada utilizando transparencias y folletos cuando sea necesario (B-25 hasta B-28)
  - B. Aclarar cualquier interrogante.

## Objetivos para el aprendizaje

### Sección B

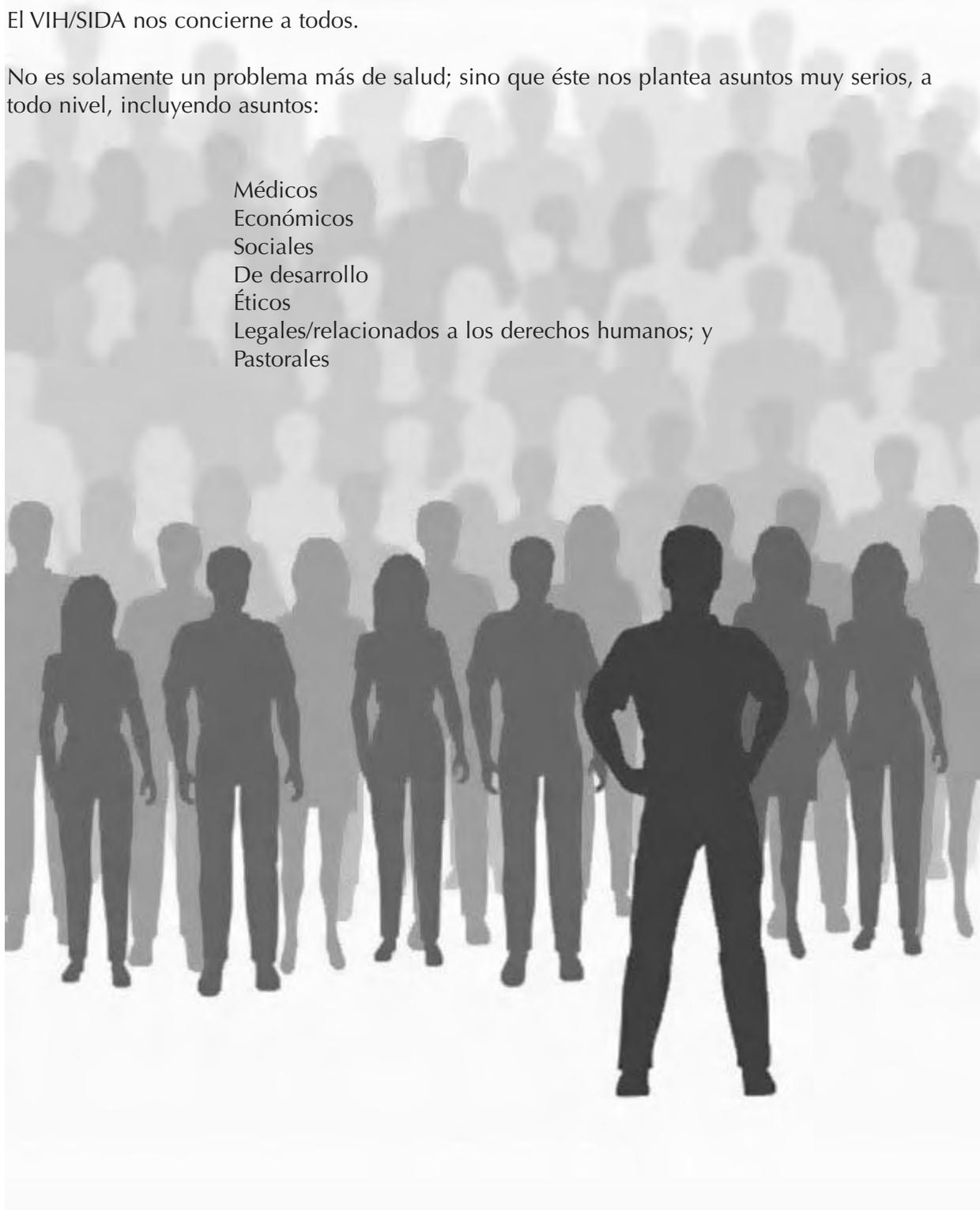
1. Entender la diferencia entre las infecciones del VIH y el SIDA.
2. Ser capaz de explicar cómo se transmite el VIH, cómo no se transmite, y cómo puede evitarse su contagio.
3. Entender la interacción entre el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y la célula humana.
4. Ser capaz de discutir la evolución de la enfermedad del VIH en un individuo.
5. Ser capaz de discutir las pruebas que se puede hacer una persona para saber si está infectada con el VIH.
6. Entender cómo es que se diagnostica el SIDA y cómo se trata (no cura!) el VIH.
7. Conocer algunos de los recursos disponibles que ofrecen más información sobre el VIH/SIDA.

## Por qué me debo informar sobre el SIDA?

El VIH/SIDA nos concierne a todos.

No es solamente un problema más de salud; sino que éste nos plantea asuntos muy serios, a todo nivel, incluyendo asuntos:

Médicos  
Económicos  
Sociales  
De desarrollo  
Éticos  
Legales/relacionados a los derechos humanos; y  
Pastorales



## Actividad para el aprendizaje # 2

### Objetivo:

Identificar las diversas verdades y los rumores que los participantes hayan escuchado acerca del VIH/SIDA y cómo se propaga el VIH.

### Instrucciones:

- Escriba las siguientes instrucciones en la pizarra o en un papelón grande:

Qué ha escuchado usted sobre la infección del VIH y del SIDA?

De acuerdo a la opinión de las personas en su comunidad, cuáles son algunas de las varias maneras en que se propaga el VIH?

Cómo cree usted que se propaga el VIH?

Cómo puede una persona evitar el contagio?

Cuando usted considera la posibilidad de proveer cuidados a una persona con el SIDA, cómo reacciona usted?

- Divida a los participantes en grupos pequeños y concédales 10 minutos para el diálogo.
- Solicite a los participantes de cada grupo que compartan las respuestas de su grupo con el grupo grande. Concédales 10 minutos para compartir.
- Al facilitar el diálogo, reconozca los temores y las preocupaciones de los participantes según se vayan manifestando.
- En la pizarra, o en un papelón, escriba estos encabezamientos: Qué siente la gente acerca de las personas con el SIDA?, y Cómo piensa la gente que se transmite el SIDA?. Tome nota de las diversas opiniones que los participantes hayan escuchado en su comunidad acerca del SIDA y escribálas bajo estos encabezamientos.

## Datos básicos sobre el VIH/SIDA

### Qué es el SIDA?

SIDA es una sigla del:

<b>S</b>	SÍNDROME: Nombre dado a una variedad de síntomas o de enfermedades  (de)
<b>I</b>	INMUNO: Protección contra las enfermedades (por un sistema del cuerpo que lucha contra los agentes que causan las enfermedades)
<b>D</b>	DEFICIENCIA: Falta o falla (aquí, de una protección contra la enfermedad)
<b>A</b>	ADQUIRIDA: Contraída de afuera, no innata ni heredada a través de los genes

El **SIDA** es causado por un virus llamado VIH.

**Datos Básicos sobre el VIH/SIDA  
(continuación)**

**Qué es el VIH?**

VIH significa:

- V** VIRUS: un agente muy pequeño que transmite enfermedades (un germen)  
(de)
- I** INMUNODEFICIENCIA: la falta de una protección básica contra las enfermedades
- H** HUMANA: vive solamente en el cuerpo humano, no vive en los animales ni en los insectos.

El VIH es un germen muy pequeñito llamado virus. Según va pasando el tiempo, el VIH hace que el cuerpo se debilite y pierda su capacidad para combatir las enfermedades. Por lo general, las personas que tienen el VIH en el cuerpo, a la larga, se enferman con el SIDA; este proceso puede durar muchos años.

## Cómo se transmite el VIH?

El VIH es un virus humano y sobrevive solo en los fluidos corporales del ser humano.

El VIH está concentrado (esto es, presente en grandes cantidades), solo en ciertos fluidos del cuerpo, a saber:

- ✱ sangre;
- ✱ flujo seminal (flujo sexual masculino); y
- ✱ flujo vaginal (flujo sexual femenino).

El VIH sólo puede ser transmitido a una persona no-infectada mediante el contacto con la sangre, los productos sanguíneos, o el flujo sexual de una persona infectada. Esto puede ocurrir por medio de tres maneras básicas:

- por el coito sexual;
- por el contacto sangre a sangre; o
- cuando una madre infectada con el VIH le pasa el virus a su criatura.

## Cómo se transmite el VIH? (continuación)

- 1 El VIH puede ser transmitido por medio del coito sexual o por medio de cualquier actividad que permita que el flujo sanguíneo o sexual (seminal o vaginal) de una persona infectada se introduzca en el cuerpo de una persona no-infectada.

Esto puede ocurrir:

- de hombre a mujer;
- de mujer a hombre;
- de hombre a hombre; o
- de mujer a mujer.

El *método más común de transmisión* es por medio del contacto sexual con una persona infectada mediante el coito con inserción vaginal o anal. El sexo oral también presenta un riesgo para la transmisión del VIH.

- 2 El VIH puede ser transmitido **por medio del contacto sangre-a-sangre** con una persona infectada con el VIH. Esto ocurre:

- al recibir sangre infectada, o productos sanguíneos, en forma intravenosa;
- al compartir jeringas o agujas no esterilizadas;
- al usar otros instrumentos no esterilizados para cortar o perforar la piel; y
- al participar en rituales para establecer relaciones como hermanos de sangre/hermanas de sangre y otros ritos de paso que involucran el intercambio de sangre o el contacto con la sangre.

- 3 El VIH puede ser transmitido **de una madre infectada con el VIH a su criatura** mientras que la criatura está en el vientre, durante el nacimiento, o como resultado de la lactancia.

Es muy probable que la leche materna infectada con el VIH tenga una alta concentración viral inmediatamente después de la infección de la madre, así como en las últimas etapas de su enfermedad del VIH. Es en estos momentos en que, por medio de la lactancia, es más probable que ella le transmita el VIH a su criatura.



**Nadie puede decir, con tan sólo verlas, qué personas tienen el VIH en su cuerpo.** Inclusive una persona de apariencia sana y saludable puede tener el VIH o el SIDA. Algunas personas quizás ni sepan que tienen el VIH pero, aún así, pueden transmitirlo a otros antes de enfermarse ellas mismas.

## Cómo no se transmite el VIH?

### Contacto casual

No hay *ninguna* posibilidad de contagio del VIH mediante el contacto casual cotidiano. Usted no puede contagiarse del VIH al tocar, abrazar, o besar\* a una persona infectada; al compartir la misma casa o habitación; al estudiar o trabajar con una persona infectada; al usar los mismos platos, bebedero de agua, piscina, o inodoro.

No hay *ninguna* posibilidad de contagio del VIH cuando uno dona sangre.

El VIH *no* es transmitido por medio de las picaduras de insectos—mosquitos, pulgas, etc. Mucha gente piensa que los mosquitos pueden transmitir el VIH. Eso no es cierto.

En resumen, no existe ningún riesgo de infección a menos que sea por contacto con la *sangre*, *productos sanguíneos*, o *el flujo sexual* de una persona infectada.

\* Los besos intensos *pueden* presentar un riesgo para la transmisión del VIH de una persona que esté infectada, especialmente si es que hay llagas o lesiones en la boca de una o ambas personas.

## Cómo podemos evitar la infección del VIH?

**Al cumplir con las siguientes acciones, las personas que no estén infectadas con el VIH podrán evitar contagiarse del virus.**

Aquellas personas que *estén* infectadas con el virus también deben seguir estas medidas para evitar una propagación mayor del VIH, y para protegerse contra una posible re-infección con alguna otra forma del VIH.

### **1. Tomar decisiones sensatas y responsables en lo que respecta al sexo, evitando comportamientos de alto riesgo tales como:**

- demorar las relaciones sexuales hasta el matrimonio. (Esto es efectivo siempre y cuando ningún miembro de la pareja ha estado involucrado en comportamientos de alto riesgo).
- fidelidad mutua entre la pareja que está en una relación estable y permanente.
- honestidad, diálogo abierto, y un comportamiento responsable de parte de los integrantes de la pareja, especialmente si uno de ellos ha estado involucrado en comportamientos de alto riesgo.

NOTA: Los datos científicos han demostrado que el uso correcto y constante de los condones de látex de buena calidad puede reducir en forma significativa el riesgo de la transmisión sexual del VIH y de otras enfermedades transmitidas sexualmente (ETSs). Sin embargo, no existe una garantía del 100% de sexo sin riesgo. Por esta razón y, más importante aún, por serias consideraciones morales y éticas, la Iglesia Católica y muchas otras iglesias, grupos e individuos hacen hincapié en la necesidad de abstenerse de la actividad sexual antes del matrimonio y en limitar las relaciones sexuales al matrimonio, estableciendo un compromiso para toda la vida con una pareja fiel.

## **Cómo podemos evitar la infección del VIH? (continuación)**

2. Evitar usar o compartir cualquier instrumento que perfora o corta la piel, tales como navajas, agujas, y jeringas. Cuando no pueda evitar el uso de estos instrumentos, insista en que deben estar esterilizados.
3. En el caso que una o ambas personas estén infectadas con el VIH, la pareja deberá buscar asesoramiento médico, especialmente si está considerando tener hijos, ya que existe la posibilidad de transmitirle el virus a la criatura.

NOTA: Las drogas, el alcohol, y la presión para participar en actividades de alto riesgo, afectan el juicio de las personas y pueden llevarlas a involucrarse en comportamientos que las pueda exponer al contagio del VIH.

# VIH: El Virus del SIDA

## Ciclo de vida del virus

por Peter Schweizer y Amanda Hollingsworth

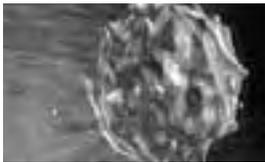
### Los protagonistas

#### El virus



El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) hace que se debilite el sistema inmunológico. Cuando este virus infecta el cuerpo, prefiere atacar ciertas células de nuestro sistema de defensa. Estas células se llaman células T auxiliares y son parte esencial de nuestro sistema inmunológico. El VIH se especializa casi por completo en estos glóbulos blancos ya que estas células T auxiliares tienen moléculas CD4 en su superficie a las cuales se adhiere el VIH.

#### La célula receptora



En pocas palabras, el VIH consiste de información genética en la parte interior y de una capa protectora exterior consistente de proteínas y glicoproteínas. Ya que los virus utilizan los medios reproductivos de las células receptoras, éstos no necesitan contribuir mucho de su parte. Por esta razón, son mucho más pequeños que las células receptoras, ej., las células T auxiliares. En el núcleo de las células receptoras, mostradas aquí en color azul, hay 100,000 veces más información genética almacenada que bajo la capa de proteína del VIH. Sin embargo, no hay manera para que la célula receptora detenga al virus una vez que la célula ha sido infectada.

### Qué es lo que sucede?

#### La infección de la célula T

La infección ocurre de esta manera: El virus se adhiere a una proteína especial (CD4) en la superficie de la célula T auxiliar. Esto hace que la membrana viral se funda con la membrana de la célula receptora. De esta manera, la información genética se introduce en la célula.



#### Retrovirus

VIH pertenece a un grupo especial de virus llamado retrovirus. Su información genética no está codificada como ADN, sino más bien como ARN (ácido ribonucleico) y, por lo tanto, debe ser transcrito a la inversa en el ADN. Las herramientas para que esto suceda son proporcionadas por la misma célula receptora, excepto por una pequeña proteína ayudante (transcriptasa inversa) que el virus trae consigo mismo. El ADN ahora puede ser leído por la célula y es transferido al núcleo. Este proceso se completa doce horas después de haber sido infectado. La pieza foránea de ADN se acopla al azar en el ADN receptor y está lista para ser transcrita.



**VIH: El Virus del SIDA**  
**Ciclo de vida del virus**  
**(continuación)**

**El desprendimiento**

Al inicio de la infección, el ADN viral es transcrito para formar muchas moléculas ARN—aún no se conoce la señal que causa esto. El ARN acumulado es transportado a la citoplasma de la célula, en donde puede empezar a hacer proteínas.



**La reproducción**

El ARN, ayudado por los recursos de la célula receptora, empieza a hacer muchas copias de las diferentes partes del VIH (la capa protectora y las proteínas auxiliares y fijas.)



Luego que todo ha sido copiado, se producen miles de burbujas como éstas que luego se transportan a la superficie de la membrana de la célula y se funden con ella.



**El desprendimiento**

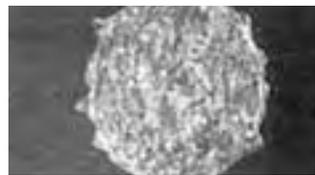
Finalmente, una copia de la información genética del ARN es agregada a la burbuja. Luego, esta sección de la membrana de la célula se invierte de adentro para afuera y los nuevos virus se desprenden de la célula.



**El resultado**

**Muerte de la célula**

Naturalmente que el desprendimiento de las partículas de nuevos virus debilita tremendamente a la célula receptora y ésta muere muy pronto. Así es como se va debilitando el sistema inmunológico.



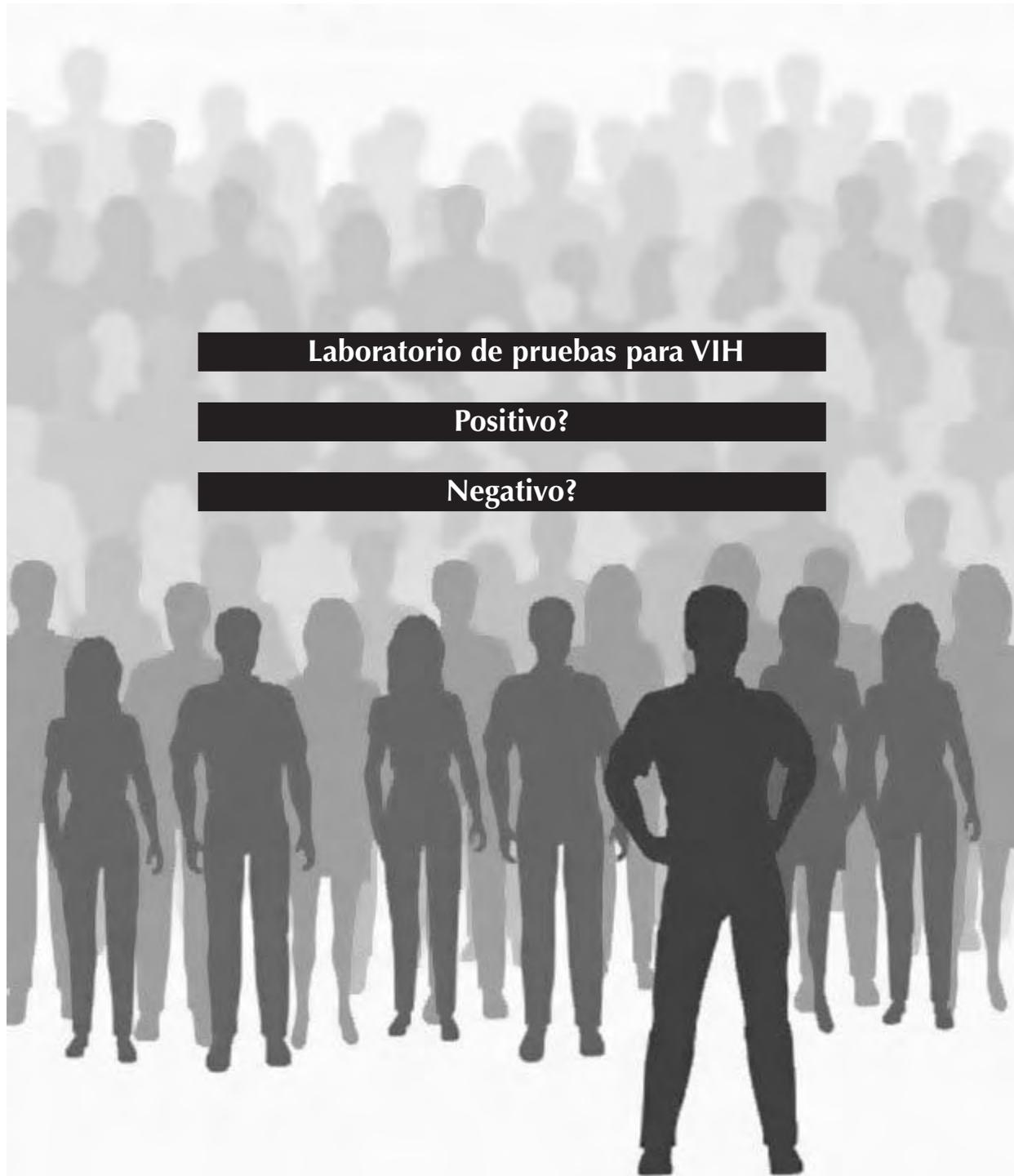
Esta información está diseñada a apoyar, no a reemplazar, la relación que existe entre usted y su doctor. 1998, AEGIS.

## Haciéndose la prueba del SIDA

Laboratorio de pruebas para VIH

Positivo?

Negativo?



**No existe prueba alguna para detectar si una persona tiene el SIDA o si lo desarrollará en el futuro.**

La prueba de anticuerpos *puede* detectar los anticuerpos contra el VIH en la sangre de una persona que ha sido infectada con el virus. Un resultado positivo significa que la persona ha estado expuesta al virus del VIH y es muy probable que esté infectada.

## **Cuándo debe hacerse la prueba una persona?**

**Si una persona piensa que ha estado expuesta, deberá considerar hacerse una prueba.**

**Una persona que ha estado expuesta puede estar en el grupo de alto riesgo si es que:**

- comparte agujas y jeringas;
- tiene relaciones sexuales con una persona que se inyecta drogas;
- tiene relaciones sexuales con parejas múltiples o con personas sin estar al tanto de su estado del VIH;
- tiene relaciones sexuales, aunque sólo sea una vez, con una persona infectada con el VIH;
- ha recibido transfusiones o componentes sanguíneos antes de 1985;
- tiene una enfermedad transmitida sexualmente (ETS); y/o
- ha sido abusada sexualmente o ha sido violada.

**La única forma de saber si una persona  
está infectada o no es por medio  
de una prueba para el VIH**

**La prueba para anticuerpos contra el VIH se usa para:**

- detectar la presencia de anticuerpos contra el VIH en la sangre y en los productos sanguíneos que se usarán en transfusiones o en otras formas de terapia;
- confirmar la presencia de anticuerpos contra el VIH en personas que tengan alguna razón para pensar que han sido infectadas;
- empezar el tratamiento temprano.

## Qué es lo que indica la prueba de anticuerpos contra el VIH?

Cuando el VIH entra en el cuerpo, los glóbulos blancos, haciendo esfuerzos para rechazar al virus, crean anticuerpos contra el VIH.

Una prueba de anticuerpos contra el VIH indica si estos anticuerpos—y, por consiguiente, el VIH— están presentes en el cuerpo.

### La prueba de anticuerpos contra el VIH:

- no indica si es que alguna enfermedad existente está siendo causada por el VIH;
- no pronostica si un individuo alguna vez desarrollará síntomas relacionados al VIH en el futuro;
- no indica por cuánto tiempo ha estado infectado un individuo.

NOTA: Las prueba sólo detecta a los *anticuerpos*, no al virus mismo. Una vez que la persona contrae el VIH, al cuerpo le toma cierto tiempo para producir anticuerpos en cantidades suficientes como para ser detectados en la prueba. Por lo tanto, si la persona ha estado expuesta recientemente, es probable que la prueba *no* indique la presencia del VIH.

## Considere que le tomen otra prueba

La prueba de anticuerpos contra el VIH no es 100% perfecta. Algunas personas pueden recibir los resultados de la prueba que indican un *negativo falso* o un *positivo falso*.

Se deberá administrar otra prueba para confirmar los resultados antes de informarle a la persona que su prueba de suero sanguíneo salió positiva.

Si el resultado de la prueba sale negativo, probablemente signifique que la persona no tiene el virus. **Sin embargo, una persona *deberá considerar que le vuelvan a tomar otra prueba si es que:***

- Ha estado involucrada en comportamientos de alto riesgo (teniendo sexo o compartiendo agujas con una persona infectada) unos días o semanas antes de la prueba.
- Ha continuado participando en comportamientos de alto riesgo después de haberse hecho la prueba.
- Tiene síntomas relacionados a la infección del VIH. (En este caso, debe ir donde un médico para que le hagan otra prueba y para discutir otros asuntos relacionados a su salud).

NOTA: El hecho de hacerse varias pruebas *no* significa que va a evitar la propagación del VIH. El hacerse las pruebas con frecuencia pudiese crear un falso sentido de seguridad para aquellos que participan en comportamientos de alto riesgo.

## Los resultados de la prueba de anticuerpos contra el VIH

### Resultados negativos

Un resultado *negativo* significa que la prueba no muestra ninguna señal que la persona ha desarrollado anticuerpos contra el VIH.

**Un resultado negativo indica *una de dos cosas*:**

1. Que la persona no está infectada (esto es, que no tiene el virus);  
o
2. Que la persona fue infectada recientemente y tiene el virus, pero la prueba aún no ha podido detectar los anticuerpos contra el VIH.

La prueba no detectará los anticuerpos contra el VIH hasta que no estén presentes en cantidades suficientes. La mayoría de las personas desarrollan anticuerpos contra el VIH de 4 a 12 semanas después de haber sido infectadas. Sin embargo, a algunas personas les toma hasta seis meses.

Estos individuos están en lo que se podría llamar un periodo de incubación. A una persona que se encuentre en este periodo probablemente no le saldrá la prueba positiva de anticuerpos contra el VIH, aún habiendo sido infectada. Sin embargo, durante ese periodo la persona si puede transmitir el VIH a otros individuos.

## Los resultados de la prueba de anticuerpos contra el VIH (continuación)

### Resultados positivos

Un resultado positivo significa que la persona ha desarrollado anticuerpos contra el VIH en su sangre y, por lo tanto, está infectada con el VIH. La persona puede entonces transmitir la infección a otros mediante el contacto sexual o el contacto con su sangre.

#### **Pero me siento bien!**

- Una persona puede estar infectada con el VIH y aún puede verse bien y sentirse sana.
- Muchas personas no desarrollan ningún síntoma de la infección del VIH hasta 5 ó 10 años después de haber sido infectadas.
- Aunque puedan pasar varios años antes que aparezcan los síntomas en la persona infectada con el VIH, el virus está presente y activo en los glóbulos blancos y en otros fluidos corporales.
- Aunque la persona infectada con el VIH se sienta saludable, puede infectar a otros si es que tiene contacto sexual o contacto sangre-con-sangre al compartir agujas o jeringas.

## Asesoramiento para antes y después de la prueba

Tomar la decisión para hacerse la prueba del VIH no es algo fácil. Muchas personas temen su propia reacción y la reacción de sus familiares, amigos, empleadores, y demás personas si es que el resultado de la prueba sale positivo.

**Por esta razón, es muy importante que la persona tenga acceso a un asesoramiento antes y después de la prueba.**

### Por qué asesorar antes de la prueba?

- Porque en el asesoramiento antes de la prueba, se le informa a la persona sobre las actividades de riesgo, y se le estimula a cambiar esos comportamientos de riesgo. Sin un asesoramiento muchas personas no sabrían cómo evitar el contagio, o cómo evitar que otros se contagien.
- Inclusive, cuando las personas deciden no hacerse la prueba, o no regresar por los resultados de su prueba, habrán recibido información que las pueden ayudar a cambiar su comportamiento y a protegerse a sí mismas y a los demás.

### Por qué asesorar después de la prueba?

- El asesoramiento después de la prueba ayuda a las personas a enfrentar el impacto emocional que pudiese acarrear el resultado de la prueba. Las ayuda a pensar sobre las opciones que tienen si la prueba salió positiva, o a recibir apoyo para mantenerse sana y sin infección, si la prueba salió negativa.

## La privacidad en las pruebas del VIH

Hay dos métodos conocidos para hacerse las pruebas del VIH:

### **Pruebas anónimas:**

- Los resultados de la prueba no se pueden vincular a la persona pues no se registra el nombre ni la información que la pueda identificar.
- Sólo la persona que se somete a la prueba puede enterarse del resultado de ésta.

### **Pruebas confidenciales:**

- Los resultados de la prueba son vinculados a la identidad de la persona que se hizo la prueba y registrados en su historial médico por el doctor/proveedor de servicios que le tomó la prueba.
- Los resultados de la prueba no serán revelados sin el permiso escrito de la persona que se hace la prueba, excepto si la ley estatal así lo exige. Aquellos estados que comunican los resultados positivos de las pruebas del VIH al departamento de salud pública, por ley, tienen que mantener la información en forma confidencial.

**Cualquiera que sea el método que escoja una persona, ésta debe asegurarse que recibirá asesoramiento antes y después de haberse hecho la prueba.**

NOTA: Por favor consulte con el departamento de salud de su localidad para informarse sobre las leyes y reglamentos locales y estatales respecto a mantener en confidencia las pruebas del VIH.

## Diagnóstico clínico para el SIDA

Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos han elaborado dos definiciones clínicas para el SIDA, las cuales dependen de la combinación de síntomas visibles y de los resultados de una o más pruebas:

1. La persona tiene el SIDA si:

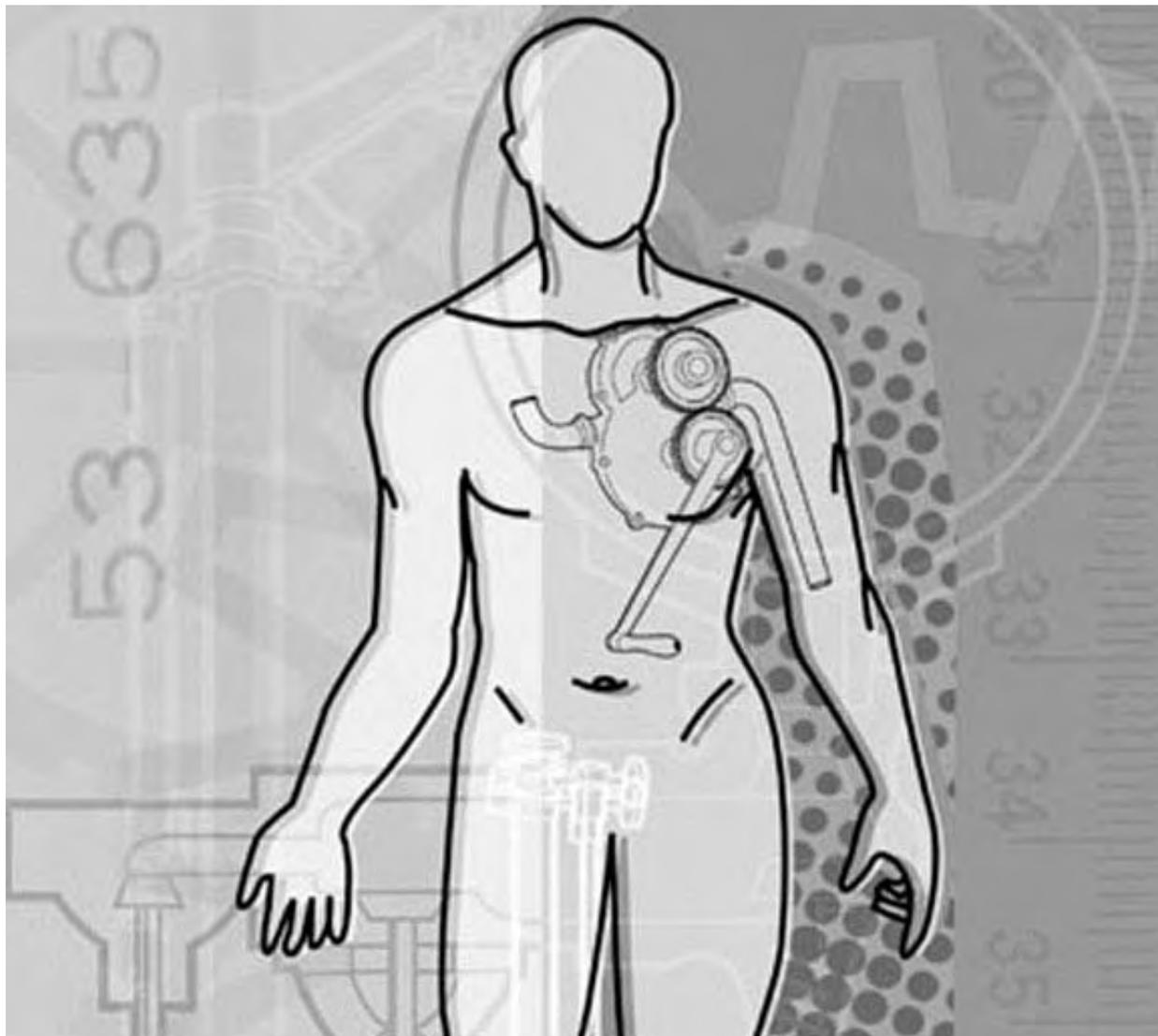
- la prueba muestra la presencia de la infección del VIH (por ejemplo, anticuerpos contra el VIH); y
- la prueba muestra un conteo de la célula CD4 menor de 200.

2. La persona tiene el SIDA si:

- la prueba muestra la presencia de la infección del VIH; y
- la persona tiene una o más de una lista de 29 infecciones oportunistas que incluyen:
  - PCP (neumonía neumocitis carinii);
  - CMV (citomegalovirus)
  - Sarcoma de Kaposi (característico de los hombres)
  - Virus humano de papiloma (característico de las mujeres); y
  - Cáncer cervical agresivo (característico de las mujeres).

NOTA: Estas dos definiciones son utilizadas en Estados Unidos. En muchos países, en especial en los países en desarrollo los materiales para las pruebas del VIH son muy caros y muy escasos para usarse en forma general. Por lo tanto, muchos países en desarrollo han identificado ciertos síntomas que usualmente indican la presencia del SIDA. Estos síntomas incluyen una severa pérdida de peso, diarrea crónica y/o fiebre por más de un mes, tos persistente por más de un mes, irritación generalizada en la piel, herpes zoster recurrente, infección oral causada por hongos, herpes simple crónica, e hinchazón general de los ganglios linfáticos.

## El tratamiento para el SIDA



Se está utilizando una cantidad de drogas combinadas para tratar a las personas que viven con la infección del VIH, éstas incluyen AZT, ddC, ddI, 3TC, D4T, inhibidor de proteasa, RTI no-nucleósido (inhibidor de transcripción inversa), y análogos de nucleósido.

Los científicos están buscando activamente la forma de mejorar los tratamientos eficaces.

Sin embargo, aún no se ha descubierto la droga o la vacuna que cure o evite la infección del VIH/SIDA.

## **Todavía no hay una cura conocida para el SIDA.**

**Fuente:** Adaptado de *A Teaching Kit on AIDS*, Social Studies Health Education Section and Secondary Curriculum Development Team, Departamento de Educación de Hong Kong.

## Ciclo de vida del virus del SIDA y la forma de detenerlo

❶ El virus del SIDA consiste en dos cadenas de ARN y algunas enzimas cubiertas de un revestimiento.



❷ Cuando el virus encuentra una célula T (que es parte del sistema inmune), las proteínas que revisten al virus se adhieren al CD4 y a los co-receptores existentes en la célula.

❸ El virus entonces entra en la célula. Su ARN se convierte en una doble cadena de ADN por medio de un proceso de transcripción reversa (TR)

A. Las drogas inhibidoras de la TR, tal como AZT y 3TC, pueden interrumpir las primeras etapas de la reproducción viral.

❹ Luego, una enzima llamada integrase incorpora el material genético del virus dentro del ADN de la célula T.

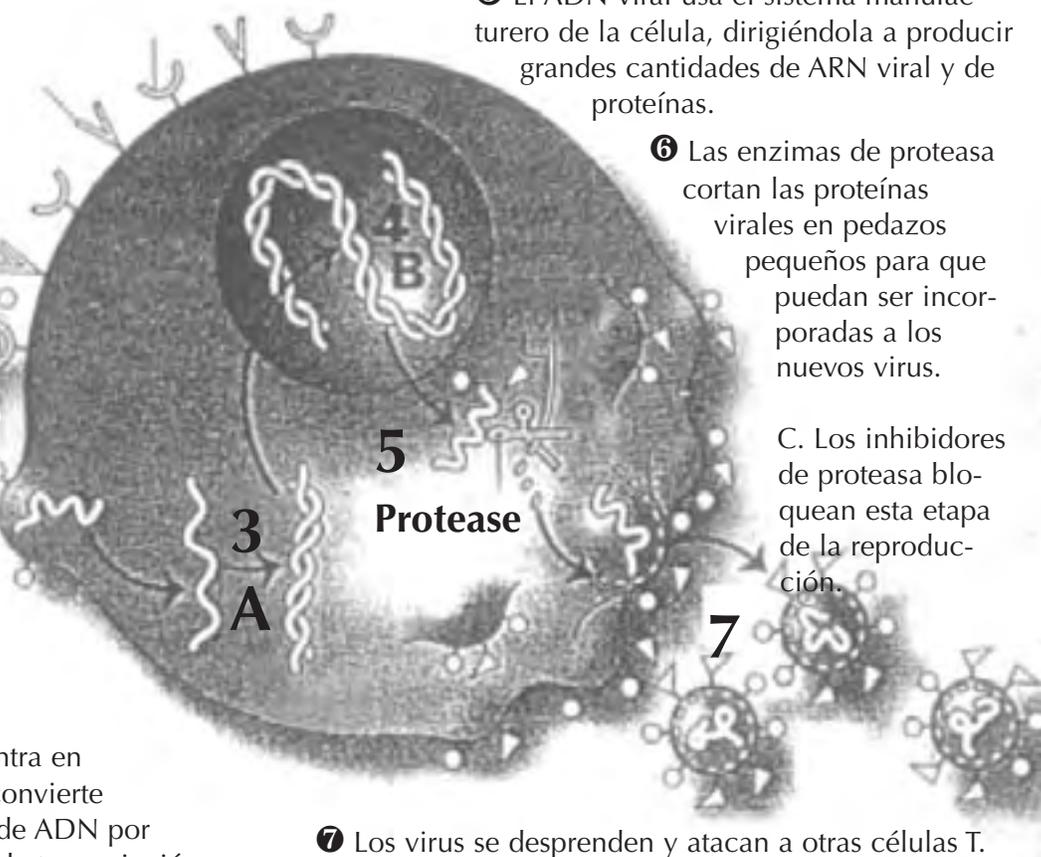
B. Las drogas llamadas inhibidoras de integrase, diseñadas a detener este proceso, están en desarrollo.

❺ El ADN viral usa el sistema manufacturero de la célula, dirigiéndola a producir grandes cantidades de ARN viral y de proteínas.

❻ Las enzimas de proteasa cortan las proteínas virales en pedazos pequeños para que puedan ser incorporadas a los nuevos virus.

C. Los inhibidores de proteasa bloquean esta etapa de la reproducción.

❼ Los virus se desprenden y atacan a otras células T.



## Principios rectores para la terapia del VIH

- La reproducción continua del VIH conduce a la destrucción del sistema inmune y a la evolución del SIDA. La infección del VIH es casi siempre dañina.
- La cantidad de viriones muestran la magnitud de la reproducción del VIH y se le asocia con la destrucción de las células auxiliares CD4. El conteo de las CD4 indica el alcance del daño al sistema inmune. Ambos deben ser utilizados para controlar a los pacientes y para hacer las decisiones sobre su tratamiento.
- Las mujeres deben recibir la mejor terapia antirretroviral sin importar su estado gestante.
- Los mismos principios generales de terapia se aplicarán a adultos y a niños.
- Si por alguna razón se suspende el uso de alguna droga antirretroviral, entonces se deben suspender todas antes de empezar la administración de una nueva combinación de drogas.
- Todo paciente por lo menos deberá ser considerado para la terapia antirretroviral.
- El hecho que uno piense que el paciente no va a usar la terapia, o que no es capaz de usarla, no es razón para no ofrecérsela.
- La terapia necesita ser adaptada al individuo—ese es el arte de practicar la medicina en esta etapa de la epidemia.

## Mortandad y frecuencia de la terapia combinada

### con inhibidores de proteasa (IP) en pacientes con D100 células CD4

Muertes por 100 personas/años

Muerte

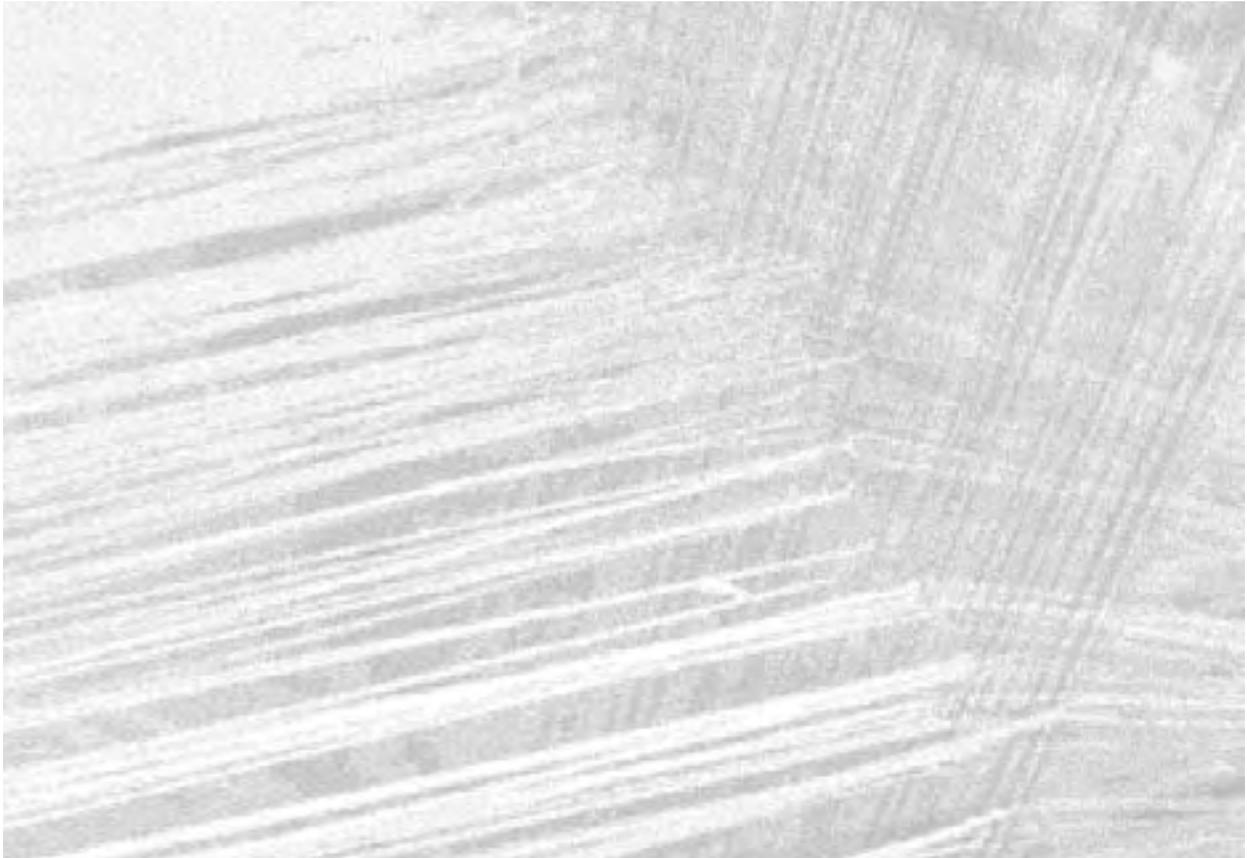
Personas que usan inhibidores de proteasa

Terapia con inhibidores de proteasa

### No muy buenas noticias

- Su cumplimiento deberá ser muy rígido, y esto puede ser difícil
- La recaída viral ocurre muy rápido si se detiene la terapia (dentro de los tres años) por lo tanto se necesita un tratamiento a largo plazo.
- La resistencia a la combinación de medicamentos existe en todas las categorías, por lo tanto, los tratamientos de rescate usualmente no serán tan poderosos como la primera combinación de medicamentos.
- Se están documentando los efectos secundarios de los nuevos tratamientos.





**Impacto global y nacional del VIH/SIDA**



## La propagación del VIH/SIDA

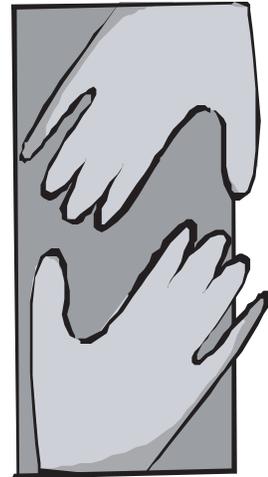
### Introducción

Los conocimientos que se tienen del VIH/SIDA van cambiando a medida que los científicos van haciendo más descubrimientos sobre el virus. Los nuevos medicamentos son cada vez más accesibles y el tratamiento de personas con el SIDA va evolucionando. Las estadísticas del VIH/SIDA también están cambiando rápidamente. A medida que las personas infectadas con el VIH vayan desarrollando el SIDA, el número de personas con el SIDA crecerá en forma dramática.

Esta sección brinda información sobre unas nuevas tendencias de la enfermedad del VIH en Estados Unidos, así como el impacto del VIH/SIDA en otras regiones del mundo. Asimismo, nos ofrece algunas proyecciones para el futuro.

Como personas de fe, es importante que estemos conscientes y seamos más sensibles a las dimensiones globales del VIH/SIDA; todos somos miembros de la misma familia de Dios y, por lo tanto, debemos mostrar solidaridad con aquellos que están siendo afectados por la epidemia en todas partes del mundo. Como pueblo llamado a trabajar por la justicia, debemos mostrar igual sensibilidad por las injusticias estructurales de nuestro mundo que son la causa para que personas que viven en países en desarrollo sean las primeras y las más vulnerables para contraer el VIH y otras enfermedades incurables y, por último, sean privadas de los cuidados básicos y de los medicamentos paliativos. Finalmente, existe la necesidad de que todos los miembros de la comunidad mundial compartan sus experiencias y sus conocimientos para responder a esta epidemia. Muchas de estas respuestas ya se han elaborado a nivel comunitario y se ha comprobado que son muy efectivas para dar apoyo y cuidado, así como una educación preventiva basada en nuestros valores.

Debido a la naturaleza siempre cambiante de la información que presentamos en ésta y en las demás secciones de *Muchas hebras, un tejido*, es importante que los facilitadores utilicen algunos recursos adicionales para mantenerse siempre al día.



## Modelo esquemático de la presentación C

1. Orígenes desconocidos, culpabilidad injusta (10 minutos)
  - A. Presentar la información sobre los orígenes desconocidos del VIH/SIDA y a qué se le culpa (C-5 y C-6)
  - B. Fomentar la discusión sobre este tema.
2. La situación mundial del VIH/SIDA (15 minutos)
  - A. Presentar las estadísticas y proyecciones sobre la propagación del VIH/SIDA alrededor del mundo (C-7 a C-14 y C-18).
  - B. Invitar al diálogo o a hacer preguntas.
3. La situación nacional del VIH/SIDA (20 minutos)
  - A. Presentar las estadísticas y proyecciones sobre la propagación del VIH/SIDA en Estados Unidos (C-15 a C-17) y el impacto del VIH/SIDA en algunos grupos específicos de personas (C-19 a C-28).
  - B. Poner atención especial a la representación desproporcionada del VIH/SIDA dentro de las poblaciones raciales/étnicas minoritarias.
  - C. Fomentar la discusión sobre las causas raíces de este problema.
4. Respondiendo a la propagación del VIH/SIDA (15 minutos)
  - A. Fomentar la discusión sobre la forma de responder a la propagación del VIH en Estados Unidos.
  - B. Poner atención especial al impacto del VIH en las familias y las mujeres.
  - C. Invitar a los participantes a compartir cualquier experiencia personal que hayan tenido con este fenómeno.
  - D. Aclarar cualquier pregunta o preocupación adicional.

## Objetivos para el aprendizaje

### Sección C

1. Entender que el origen del VIH todavía no se conoce y que, alrededor del mundo, existe la tendencia de culpar su origen y propagación a los grupos marginados y vulnerables
2. Conocer algunas estadísticas básicas sobre la propagación global del VIH y ser capaz de dialogar sobre su impacto en varias poblaciones.
3. Conocer algunas estadísticas básicas sobre la propagación del VIH a nivel nacional y ser capaz de dialogar sobre su impacto en grupos específicos en Estados Unidos, especialmente entre las minorías raciales y étnicas.
4. Entender el impacto del VIH en las mujeres y en las familias y en otras poblaciones vulnerables en Estados Unidos.
5. Ser capaz de articular algunas estrategias para abordar este problema.

## SIDA: Orígenes desconocidos, culpabilidad injusta

Cuando aparece una enfermedad nueva y desconocida, es natural querer averiguar su procedencia. Sin embargo, hasta ahora *no conocemos* los orígenes del virus que causa el SIDA. Muchos esfuerzos científicos (e inclusive más especulaciones no-científicas) se han dedicado a este asunto. Desafortunadamente, el debate está totalmente repleto de interrogantes sobre quién o quiénes son los *culpables* de iniciar esta epidemia.

### Las tres teorías sobre el origen del SIDA

Existen tres teorías principales sobre los orígenes del VIH: que evolucionó de una enfermedad antigua del ser humano desconocida para la ciencia; que se manufacturó en un laboratorio en forma deliberada o accidental; y que se desarrolló de una enfermedad viral natural propia de algunas especies, posiblemente de monos o simios.

- ❶ La primera teoría es que el VIH ha estado presente en la humanidad por mucho tiempo y que no nos habíamos dado cuenta—quizás porque estuvo confinado a muy pocas personas o porque sólo recientemente se convirtió en una enfermedad más virulenta. Quizás la enfermedad provino de un pequeño grupo étnico aislado que se hizo inmune a la enfermedad y, por lo tanto, no causó muchas muertes entre ellos. Pueda ser que se haya propagado fuera del grupo y llegó a las personas que no tenían tal inmunidad convirtiéndose así en una enfermedad asesina.

Esta teoría es posible: enfermedades de una parte del mundo, cuando son llevadas a territorios vírgenes, se convierten en un peligro mortal para la población que recién se expone a ella. En los siglos dieciocho y diecinueve, enfermedades europeas como el sarampión y la viruela casi aniquilan a algunos de los pueblos nativos de América del Norte. Inclusive algunos grupos étnicos aislados aún podrían hoy ser devastados por la influenza. Esta teoría es importante pues si este fuese el origen del VIH, entonces la inmunidad desarrollada por ese grupo aislado podría permitir desarrollar una vacuna para proteger al resto del mundo.

Existen muy pocos grupos aislados en el mundo y éstos existen principalmente en las selvas tropicales húmedas de Nueva Guinea, la Amazonia, y quizás en África Central. Ya que el SIDA se observó en África Central al inicio de su desarrollo, hubo mucha especulación sobre esta posibilidad. Pero, por su misma naturaleza, esta teoría es muy difícil de probar o de refutar. Sin embargo, existe pruebas que argumentan contra esto.

## SIDA: Orígenes desconocidos, culpas injustas (continuación)

- ② La segunda teoría es que el VIH es un virus creado por el hombre, y que quizás se originó en un laboratorio de gérmenes para una guerra biológica. Contrario a las dos primeras, ésta no es una teoría científica abierta a la confirmación o a la refutación o a un escrutinio experimental en crónicas científicas. Más bien, ésta ha sido difundida como una campaña de rumores, bajo diferentes versiones, y transmitida por los varios medios de comunicación alrededor del mundo. La teoría de la guerra biológica—y otras versiones parecidas—parecen ser poco probables.
- ③ La tercera teoría es que el VIH ha existido desde hace mucho tiempo como una enfermedad propia de animales, la cual sólo en los últimos años ha surgido como una epidemia entre los seres humanos. Existen otros ejemplos de enfermedades que han pasado de animales a humanos. Ya que un virus similar al VIH se ha encontrado en una especie de monos, esta posibilidad ha recibido mucha atención. Sin embargo, en 1988, cuando unos científicos que pensaron que habían aislado a un virus similar al VIH en los monos verdes salvajes del África, anunciaron que habían cometido un error.

**Fuente:** Rene Sabatier, *Blaming Others: Prejudice, Race, and Worldwide AIDS*, Panos Institute y la New Society Publishers, en asociación con la Cruz Roja de Noruega. Editada por Jon Tucker.

NOTA: Unas investigaciones científicas reportadas en 1999 indicaron que el VIH-2 (una variación del VIH) puede localizarse en un virus que se encuentra entre los monos mangabey tiznados en África ecuatorial occidental: Virus de Inmunodeficiencia Simia (VIS). El VIH-1 se puede localizar en una forma del VIS presente en los chimpancés de varias partes de África quienes han albergado al VIS por varios cientos de miles de años. La investigación no echa luz a cómo o cuándo el virus saltó la barrera de las especies aunque los análisis genéticos sugieren que este acontecimiento ha ocurrido, por lo menos, en tres ocasiones. La evidencia preliminar también sugiere que ni los monos mangabey tiznados ni los chimpancés se han enfermado con el VIS. Si esto es verdad, los animales podrían ayudar a descifrar por qué el VIH tiene efectos dañinos en los humanos quienes son genéticamente similares a los chimpancés.

Kenneth Kaunda, quien fuera presidente de Zambia, dijo que Lo que es más importante que saber de dónde vino la enfermedad, es saber a dónde va. La relación entre los orígenes y la culpabilidad es una infección constante en el diálogo y en la acción necesaria para combatir la propagación del SIDA, lo cual sólo crea fricción, conflicto, y demora. Si alguna vez se tuviese una explicación completa de los orígenes del SIDA, esta revelación podría ayudar a los esfuerzos que se hacen para controlar esta enfermedad. Pero la Organización Mundial de la Salud y la mayoría de los especialistas en el SIDA están de acuerdo que la prevención del SIDA no debe depender de tal explicación.

## La epidemia del SIDA en el Siglo XXI - Una brecha que se agranda

- En el umbral del siglo XXI, unos 33.6 millones de hombres, mujeres, y niños enfrentan un futuro dominado por una enfermedad fatal que era desconocida hasta hace algunas décadas. El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) estimó que 32.4 millones de adultos y 1.2 millones de niños vivían con el VIH para fines de 1999.
- Durante 1999, unos 5.6 millones de personas se infectaron con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), que es el causante del SIDA.
- Ese mismo año fallecieron 2.6 millones de personas a raíz de enfermedades causadas por el VIH/SIDA - el total global más alto de cualquier año desde el inicio de la epidemia.
- Aproximadamente la mitad de las personas que se contagian con el VIH son infectadas antes de cumplir los 25 años de edad y, por lo general, mueren de enfermedades mortales llamadas SIDA antes de cumplir los 35 años.
- Para fines de 1999, la epidemia del SIDA había dejado atrás un total acumulativo de 11.2 millones de huérfanos.

**Fuente:** *AIDS Epidemic Update* - Diciembre de 1999, UNAIDS.

## Estimado de adultos y de niños que vivían con el VIH/SIDA a fines de 2002

Fuente: Organización Mundial de la Salud.



# Total: 42 millones

**Personas que vivían con el VIH/SIDA**

**42 millones**

**Nuevas infecciones del VIH en 2002**

**5 millones**

**Muertes causadas por el VIH/SIDA en 2002**

**3.1 millones**

Fuente: Organización Mundial de la Salud.



## Resumen mundial de la epidemia del VIH/SIDA a finales de 2002

<b>Personas que viven con el VIH/SIDA</b> <b>lones</b>	<b>Total</b>	<b>42 mil-</b>
	<b>Adultos</b>	<b>38,6 millones</b>
	<b>Mujeres</b>	<b>19,2 millones</b>
	<b>Menores de 15 años</b>	<b>3,2 millones</b>

<b>Nuevas infecciones por el VIH en el 2002</b>	<b>Total</b>	<b>5 millones</b>
	<b>Adultos</b>	<b>4,2 millones</b>
	<b>Mujeres</b>	<b>2,0 millones</b>
	<b>Menores de 15 años</b>	<b>800,000</b>

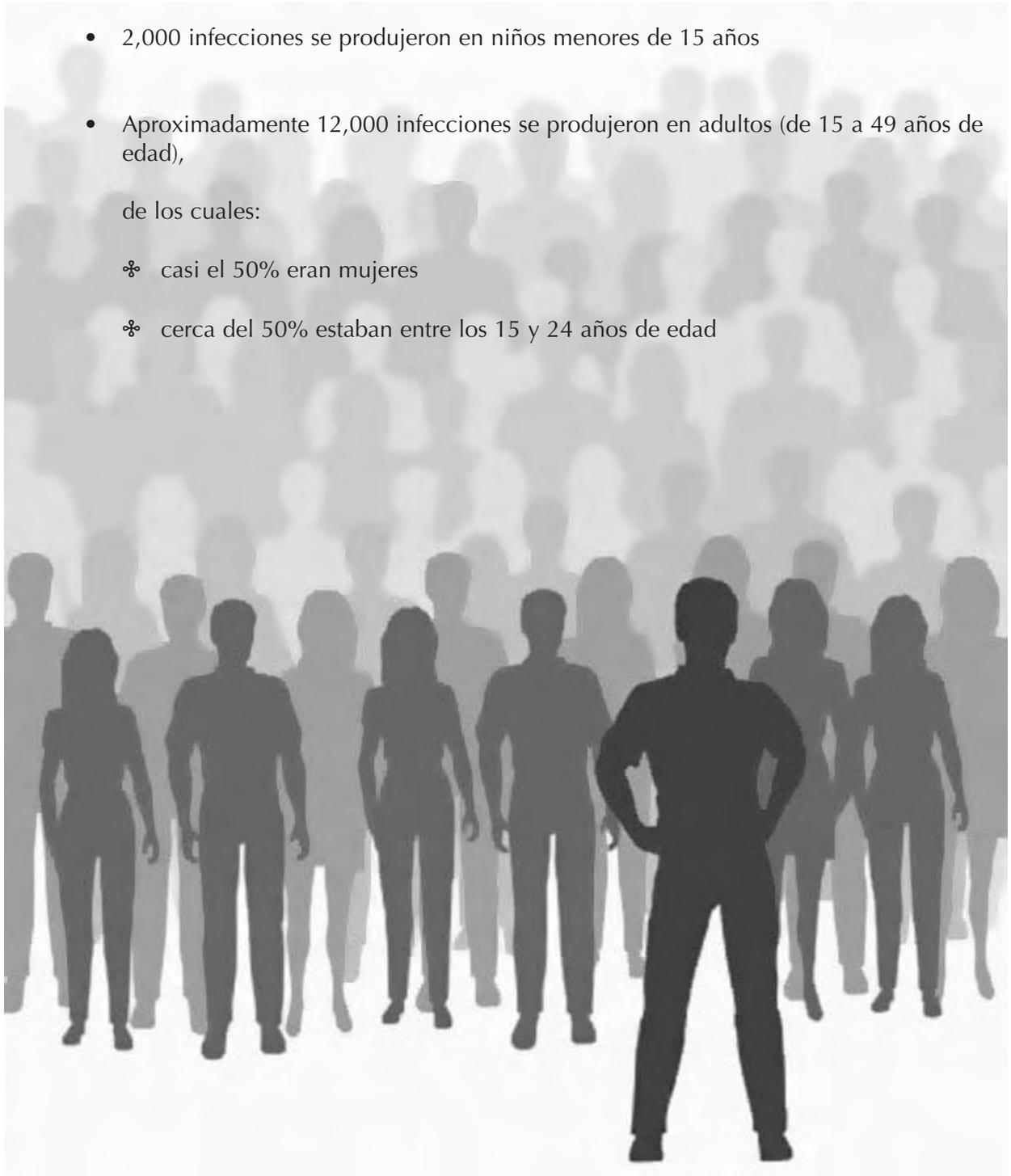
<b>Muertes causadas por el SIDA en 2002</b> <b>lones</b>	<b>Total</b>	<b>3,1 mil-</b>
	<b>Adultos</b>	<b>2,5 millones</b>
	<b>Mujeres</b>	<b>1,2 millones</b>
	<b>Menores de 15 años</b>	<b>610,000</b>

Fuente: Organización Mundial de la Salud.

**Aproximadamente hubo 14,000 nuevos casos diarios**

**de infección por el VIH en 2002**

- Más del 95% ocurrió en los países en desarrollo
- 2,000 infecciones se produjeron en niños menores de 15 años
- Aproximadamente 12,000 infecciones se produjeron en adultos (de 15 a 49 años de edad),  
de los cuales:
  - ❖ casi el 50% eran mujeres
  - ❖ cerca del 50% estaban entre los 15 y 24 años de edad



## Estadísticas y características regionales del VIH/SIDA a fines de 2002

	Inicio de Epidemia	Adultos y niños que viven con VIH/SIDA	Adultos y niños recién infectados por el VIH	Tasa de prevalencia en adultos	% de mujeres VIH positivo	Modo principal de contagio para los que viven con VIH/SIDA**
África subsahariana	fines de los 70	29,4 Millones	3,5 Millones	8,8%	58%	Hetero
África del norte y el Medio Oriente	fines de los 80	550,000	83,000	0,3%	55%	etero, CDI
Sur y Sureste de Asia	fines de los 80	6,0 millones	700,000	0,6%	36%	etero, CDI
Asia Oriental y el Pacífico	fines de los 80	1,2 millones	270,000	0,1%	24%	CDI, Hetero, VSV
América Latina	fines de los 70	1,5 millones	150,000	0,6%	30%	VSV, CDI, Hetero
Caribe	fines de los 70	440,000	60,000	2,4%	50%	Hetero, VSV
Europa Oriental y Asia Central	princ. de los 90	1,2 millón	250,000	0,6%	27%	CDI
Europa Occidental	fines de los 70	570,000	30,000	0,3%	25%	VSV, CDI
América del Norte	fines de los 70	980,000	45,000	0,6%	20%	VSV, CDI, Hetero
Australia y Nueva Zelandia	fines de los 70	15,000	500	0,1%	7%	VSV
TOTAL		42 millones	6 millones	1.2%	50%	

\* La proporción de adultos (de 15 a 49 años de edad) que vivían con el VIH/SIDA en 2002

\*\* Hetero: transmisión heterosexual; CDI: transmisión por consumo de drogas inyectables; VSV: transmisión por sexo de varón con varón

## África - Un panorama descorazonador

- En la mayoría de los países de África subsahariana, los adultos y los niños están siendo infectados con el VIH a un ritmo nunca antes visto: en 1999, el número de nuevas infecciones en esa región fue de 4.0 millones.
- Hoy hay 16 países en los cuales más de la décima parte de la población adulta entre los 15 y 49 años está infectada con el VIH. En siete países, ubicados todos en el cono sur del continente, por lo menos uno de cada cinco adultos vive con el virus.
- La Costa de Marfil está entre los 15 países más afectados; en Nigeria, el país más populoso de África subsahariana, más del 5% de adultos viven con el VIH.
- La tasa de prevalencia entre los adultos en Etiopía y en Kenya, se ha elevado a una cifra de dos dígitos y continúa creciendo.
- La tasa entre las niñas adolescentes y, especialmente, entre las mujeres menores de 25 años, es increíble: en 7 de 11 estudios, más de una de cada cinco mujeres mayores de veinte años estaba infectada con el virus. Las pruebas de casi 6 mujeres de cada 10 en este grupo etario en el pueblo sureño de Carletonville en el África, salieron positivas para el VIH.

**Fuente:** *Informe sobre la Epidemia Global VIS/SIDA*, junio de 2000, ONUSIDA, Ginebra.

## VIH/SIDA en Norteamérica y en Europa Occidental

- La disponibilidad de nuevas y potentes combinaciones de drogas anti-VIH en Norteamérica y en Europa Occidental ha ayudado a las personas con el VIH a vivir una vida más sana y larga. Por ejemplo, en Estados Unidos, el número de personas que mueren a causa del SIDA decreció en dos tercios entre 1995 y 1997, cuando se empezó a utilizar extensamente las terapias combinadas.
- A pesar de este éxito terapéutico, hay una preocupante falta de progreso en el área de la prevención. En todos los años de esta última década, el número de nuevas infecciones del VIH ha permanecido estancado en Norteamérica y en Europa Occidental con sólo cerca de 75,000 personas infectadas con el virus en 1988.

**Fuente:** ONUSIDA (diciembre de 1998).

## Asia - Una bomba de tiempo viviente?

- Si comparamos las tasas de infección del VIH en la población general de Asia con las tasas de África, éstas son bajas. La prevalencia entre las personas de 15 a 49 años es un poco más del 1% sólo en tres países—Camboya, Myanmar, y Tailandia.
- China e India, juntas, componen el 36% de la población mundial. Ya que cuentan con poblaciones tan grandes, inclusive una baja prevalencia del VIH significa que gran cantidad de personas viven con el virus. En India, en donde sólo 7 de cada 1,000 adultos están infectados con el VIH, había 3.7 millones de personas viviendo con el VIH/SIDA a principios del milenio.
- En Manipur, un estado al noreste de la India, la prevalencia de las infecciones del VIH entre los drogadictos que se inyectan, subió de casi cero en 1988 a más del 70% en sólo cuatro años.
- Para mediados de 1990, las pruebas para el VIH hechas a un 25 por ciento o más de los trabajadores del sexo en ciudades como Nueva Delhi, Hyderabad, Madurai, Pune, Tirupati, y Vellore salieron positivas. En Mumbai, la prevalencia de infecciones del VIH entre los trabajadores del sexo alcanzó el 71% en 1997.
- En Tailandia, el VIH continúa propagándose, prácticamente sin restricciones, mediante el uso de instrumentos para inyectarse drogas y mediante el contacto sexual entre hombres.

**Fuente:** *Informe sobre la Epidemia Global del VIH/SIDA*, junio de 2000, ONUSIDA, Ginebra.

## América Latina y el Caribe:

### Una epidemia con muchos rostros

- Gran parte de la transmisión del VIH en los países de Centroamérica y del Caribe ocurre por medio del contacto heterosexual.
- En 1996, más del 7% de las mujeres embarazadas en la zona urbana de Guyana, obtuvo un resultado positivo en sus pruebas del VIH. Estudios realizados entre trabajadores del sexo en Georgetown, su capital, mostraron que el 46% de las mujeres que trabajan en la calle o en los burdeles, estaba infectado con el VIH.
- También existe una epidemia heterosexual de rápido crecimiento en Honduras, en Guatemala, y en Belize, con una tasa de prevalencia del VIH entre los adultos de la población general que va del 1 al 2%. En la ciudad hondureña de San Pedro Sula, la tasa de infección del VIH entre las mujeres embarazadas ha fluctuado, por varios años, entre el 2 y el 5%.
- Estudios realizados en Costa Rica sobre hombres que tienen sexo con otros hombres, mostraron una tasa de infección del 10 al 16% desde hace ya tiempo atrás (1993). En México, más del 14% de hombres que tienen sexo con otros hombres están infectados en la actualidad.
- El VIH está arrasando con las poblaciones de varias islas del Caribe. En Haití, más del 5% de los adultos viven con el VIH. En algunas zonas de este país, un 13% de mujeres embarazadas, que se hicieron la prueba en forma anónima, estaban infectadas con el VIH. Se estimó que, para fines de 1999, cerca de 75,000 niños haitianos perderían a su madre a causa del SIDA.

**Fuente:** *Informe sobre la Epidemia Global del VIH/SIDA*, junio de 2000, ONUSIDA, Ginebra.

## Europa Oriental y Asia Central:

### Las drogas inyectadas siguen siendo el mayor riesgo

- En Ucrania, el número de personas a quienes se les diagnosticó la infección del VIH ha saltado de prácticamente cero en 1995 a aproximadamente 20,000 anual desde 1996 hasta la fecha; aproximadamente el 80% son personas que se inyectan drogas.
- En la Federación de Rusia, una nueva epidemia del VIH entre los que usan drogas inyectables en la región de Moscú dio como resultado que, en 1999, se reportara el triple de casos en ese año que en todos los años anteriores combinados.

**Fuente:** *Informe sobre la Epidemia Global del VIH/SIDA*, junio de 2000, ONUSIDA, Ginebra.

## Avances en el desarrollo que fueron destruidos por el VIH/SIDA

- En nueve países, en donde por lo menos el 10% de la población adulta está infectada con el VIH, se estima que el SIDA muy pronto arrebatará un promedio de 17 años en la esperanza de vida—comparado al promedio que estos países pudiesen esperar si la epidemia no se hubiese presentado.
- En estos mismos países, y sólo en 1998, murieron más de medio millón de niños por enfermedades relacionadas con el SIDA.
- Por ejemplo, entre el 2005 y el 2010, se espera que la mortandad infantil en Namibia alcance un 72 por cada 1000 nacimientos vivos comparado a 45 por cada 1000 sin la existencia del SIDA.
- La arremetida del SIDA está impactando los prospectos para el desarrollo económico de los países más duramente afectados. En Zimbabwe, algunas compañías han reportado que los costos causados por el SIDA absorben ahora la quinta parte de las ganancias de las compañías. En Tanzania y en Zambia, otras firmas estiman que las muertes y las enfermedades por causa del SIDA les está costando más que el total de sus ganancias anuales.
- Cerca del 60% de las personas que viven con el VIH/SIDA se encuentra en los países en desarrollo.

**Fuente:** ONUSIDA (diciembre de 1998).

## Fuerzas que ayudan a desarrollar la epidemia del SIDA

- **Las guerras y los conflictos armados generan condiciones fértiles para la propagación del VIH.**

En Rwanda, antes de los disturbios políticos a mediados de 1990, las tasas de infección fueron aproximadamente de un 10% en las ciudades y pueblos y de 1% en los pueblos más poblados del campo. Pero, para 1997, las tasas de infección en las zonas rurales y urbanas eran ambas de más del 11%. Además, la tasa de infección del VIH entre las personas que mayormente eran de las zonas rurales y huyeron a los campamentos de refugiados, se sextuplicó.

- **En muchos lugares, las personas no tienen acceso a hacerse voluntariamente las pruebas del VIH o a recibir asesoramiento.**

Inclusive, cuando se ofrecen estos servicios muchos no quieren saber o reconocer su estado del VIH debido a los sentimientos de culpabilidad y de vergüenza asociados con el SIDA. En la Costa de Marfil, donde a más de 13,000 mujeres embarazadas se les ofreció alguna intervención para mejorar las posibilidades de tener un bebé sano, menos de la mitad aceptó hacerse las pruebas y regresar por los resultados. En la ciudad de Mutare, en Zimbabwe, donde aproximadamente el 40% de las mujeres embarazadas están infectadas con el VIH, sólo existe un grupo de apoyo (de 70 miembros) en la ciudad. Miles tienen que luchar solos con las consecuencias de la infección.

- **El secreto persiste aún a pesar de las enfermedades y de las muertes**

En un estudio hecho en el sur del África acerca del cuidado de enfermos en el hogar, de cada diez personas que cuidaban a un familiar infectado con el VIH, menos de una reconoció que éstos estaban enfermos con el SIDA.

**Fuente:** ONUSIDA (diciembre de 1998).

## Casos y fallecimientos causados por el SIDA

en Estados Unidos reportados desde 1981 al 2000

	<b>Casos</b>	<b>Muertes</b>	<b>% de Casos</b>
<b>Adultos/adolescentes</b>	<b>765,559</b>	<b>442,882</b>	<b>58</b>
<b>Niños (&lt; 13 años)</b>	<b>8,908</b>	<b>5,178</b>	<b>58</b>
<b>Total</b>	<b>774,467</b>	<b>448,060</b>	



## Casos del SIDA en hombres adultos/adolescentes por raza/etnicidad

por cada 100,000, reportados en el 2000 en Estados Unidos

<u>Raza/etnicidad</u>	<u>Casos</u>	<u>Tasa</u>
Blancos, no hispanos	11,466	14
Negros, no hispanos	13,218	107
Hispanos	6,265	47
Asiáticos/Islas del Pacífico	300	7
Indios Americanos/ Nativos de Alaska	135	17
	<hr/>	<hr/>
Total*	31,501	28

\* Incluye a 97 hombres cuya raza/etnicidad se desconoce.

## Casos del SIDA en mujeres adultas/adolescentes por raza/etnicidad por cada 100,000, reportados en el 2000 en Estados Unidos

<u>Raza/etnicidad</u>	<u>Casos</u>	<u>Tasa</u>
Blancas, no hispanas	1,895	2
Negras, no hispanas	6,545	46
Hispanas	1,855	14
Asiáticas/Islas del Pacífico	77	2
Indias Americanas/ Nativas de Alaska	68	8
	<hr/>	<hr/>
Total*	10,459	9

\* Incluye a 97 mujeres cuya raza/etnicidad se desconoce.

## Cómo responder a la propagación del SIDA en Estados Unidos

- Para mejorar el acceso a los cuidados para la salud, son esenciales los servicios que tratan con las necesidades especiales de las personas infectadas con el VIH, la aceptación de un tratamiento y, por último, la supervivencia.
- Los esfuerzos que se hagan para una educación y una prevención efectiva deberán discutir con franqueza las conductas sexuales y de drogadicción.
- Confrontar la epidemia del SIDA exige un firme compromiso con los esfuerzos de prevención que enfoquen cambios de el comportamiento.
- Un cambio permanente de comportamiento sólo puede ocurrir como resultado de esfuerzos preventivos que sean cuidadosos, apropiados, enfocados y constantes.
- Los esfuerzos para acercarse a personas afines en una comunidad específica, pueden ser muy eficaces para fomentar cambios de comportamiento.

**Fuente:** Mimi Blum y Robert Vitillo, *Training Manual and Resource Guide for HIV/AIDS Trainers/Service Providers*, Catholic Charities USA/University of Texas, Houston (1997).

## El impacto del VIH/SIDA entre la juventud

- La creciente cifra anual de infecciones del VIH en Estados Unidos, se debe a adolescentes y a jóvenes adultos. Más que cualquier otro grupo poblacional, los jóvenes están infectados y afectados con el VIH.
- Durante 1997, las mujeres latinas y las afro-americanas, mayores de 13 años, constituyeron el 80% de los casos reportados del SIDA entre las mujeres en Estados Unidos.
- Durante la etapa de desarrollo en la adolescencia, cuando los jóvenes empiezan a sentir curiosidad por las relaciones sexuales y empiezan a experimentar sensaciones sexuales, la mayoría de estos jóvenes desarrollan también un sentido de invencibilidad. Eso da lugar a querer experimentar con conductas riesgosas, especialmente en lo que se refiere al comportamiento sexual. Casi 7 de cada 10 estudiantes del doceavo grado de secundaria han tenido relaciones sexuales. Aproximadamente, 23% de los estudiantes del doceavo grado ha tenido relaciones con más de cuatro personas diferentes.
- Aproximadamente 3 de cada 4 infecciones del VIH entre muchachos jóvenes ocurren entre hombres que han tenido sexo con otros hombres.
- Los jóvenes que viven en la calle con frecuencia intercambian sexo por un techo, por seguridad, o por comida y, por consiguiente, corren mayor riesgo de infectarse con el VIH.
- Algunos jóvenes que son adictos a las drogas corren más riesgo de infectarse con el VIH al intercambiar sexo por drogas.

### **El impacto del VIH/SIDA en la juventud (continuación)**

- Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades reportan que más o menos uno de cada 50 estudiantes de secundaria se ha inyectado una droga ilegal.
- Los jóvenes infectados con el VIH pudiesen enfrentar algunos obstáculos específicos al querer recibir cuidados para la salud. Pueda que no tengan el dinero suficiente para comprarse un seguro, o que sientan temor que los proveedores del cuidado de la salud no vayan a respetar su privacidad.
- Los jóvenes infectados con el VIH, así como los que tienen un familiar que vive o que ha fallecido a causa del VIH, pudiesen temer que van a ser objeto de burlas, que los van a expulsar de la escuela o que se van a ver privados de la compañía de sus amigos.

**Fuente:** ONUSIDA (diciembre de 1998).

## El impacto del VIH/SIDA en la mujer

- Desde 1985, la proporción de adolescentes y de mujeres adultas que han sido diagnosticadas con el SIDA ha crecido de un 7% en 1985 a un alarmante 22% en 1997.
- A medida que sigue subiendo el número de mujeres con el VIH/SIDA, la disparidad en los servicios disponibles para las mujeres, especialmente para las mujeres de los grupos minoritarios, se ha hecho cada vez más evidente. Debido a esta brecha de género, es muy probable que las mujeres no tengan muchos conocimientos sobre la transmisión y la prevención del VIH, ni vayan a buscar tratamiento si es que ya han sido infectadas.
- Debido a desigualdades económicas, sociales, y culturales, las mujeres en Estados Unidos tienen tres veces más probabilidad que los hombres de morir a causa del SIDA.
- Las mujeres afro-americanas representan el 56% de todos los casos reportados del SIDA entre las mujeres. En los casos del SIDA reportados en el período de un año, éstas se infectan 18 veces más que las mujeres de raza blanca.
- La mujer latina representa el 20% de todos los casos reportados del SIDA entre las mujeres. La tasa del SIDA entre las mujeres latinas es ocho veces más alta que entre las mujeres de raza blanca.
- Las mujeres son biológicamente más susceptibles a la infección del VIH.
- El impacto del VIH en las mujeres es aún más grande cuando éstas son madres solteras y/o cuidan a su pareja o a hijos infectados con el VIH. Muchas también tienen que enfrentar el temor y la incertidumbre sobre el futuro de sus hijos.

**Fuente:** *American Association for World Health Resource Book for World AIDS Day* (diciembre de 1998).

## El impacto del VIH/SIDA en las familias

- El VIH/SIDA ha tocado a las familias de la nación en diferentes niveles: psicológico, cultural, y funcional.
- El impacto del SIDA va más allá de las tradicionales familias nucleares.
- El VIH aviva diversas reacciones emocionales dentro de la familia, tales como el temor, el rechazo, la culpabilidad, el dolor por el estigma social, y unos sentimientos de aislamiento y abandono.
- La familia, así como la persona infectada con el VIH, sufren juntas los efectos económicos de la enfermedad, incluyendo la pérdida de ingresos y los altos costos del cuidado médico. Estas consecuencias son todavía más onerosas si a la persona se le ha negado un seguro médico.
- La percepción que tiene la familia de la persona infectada con el VIH, así como la forma en que ésta responde, son influenciadas frecuentemente por la forma en que la persona contrajo la enfermedad.

## El impacto del VIH/SIDA en las personas mayores

- Aunque la infección del VIH afecta principalmente a los adultos jóvenes también está afectando, con más y más frecuencia, a los individuos de edad madura y a las personas mayores. Aproximadamente, un 10% de las infecciones del VIH en Estados Unidos se ha reportado en personas mayores de 50.<sup>1</sup>
- Las formas principales de transmisión del VIH entre las personas mayores incluyen la actividad homosexual o bisexual, el uso de drogas en forma intravenosa, y la actividad heterosexual. Las parejas mayores heterosexuales de los hombres infectados con el VIH corren más riesgo de transmisión que sus contrapartes más jóvenes.<sup>2</sup>
- Los doctores frecuentemente no toman en consideración un diagnóstico del VIH en personas mayores, a pesar de la alta prevalencia de enfermedades previas transmitidas sexualmente (ETSs) entre algunos miembros de esta población.
- Cada vez es más grande la evidencia que sugiere que muchas personas se mantienen sexualmente activas hasta pasados los 80 años. Una extensa encuesta europea encontró que el 67% de mujeres mayores de 60 años y el 78% de hombres de ese mismo grupo etario, manifestaron que el año anterior habían tenido, por lo menos, una pareja con quien tuvieron relaciones sexuales.<sup>3</sup>

## El impacto del VIH/SIDA en los niños

- La mayoría de los casos pediátricos del SIDA (en pacientes menores de 13 años) fue el resultado de una transmisión perinatal.
- El SIDA pediátrico ha ido creciendo según ha ido creciendo la epidemia del VIH entre las mujeres.
- Cada año, en Estados Unidos, 7,000 infantes nacen de madres infectadas con el VIH.
- Con el tiempo, 25% de ellos desarrollará el SIDA.
- En las zonas de gran incidencia, no es raro que ambos progenitores, así como por lo menos uno de sus hijos, estén infectados.
- Se cree que en el 2000, entre 72,000 y 125,000 niños y adolescentes en Estados Unidos habrían perdido a sus madres a causa de enfermedades relacionadas al SIDA.

**Fuente:** Carol Levine y Gary Stein, *Orphans of the Epidemic*, The Orphan Project.

## Servicios y acciones que se necesitan

### para los niños afectados por el VIH/SIDA

- Los servicios para la salud mental, incluyendo asesoría durante la pérdida del ser querido, deberán mejorarse y acondicionarse a las diferentes edades, a los antecedentes culturales, y a los ambientes de servicio. La duración del servicio deberá variar de acuerdo a las necesidades.
- Los servicios de transición para los jóvenes y sus nuevos tutores deberán ser creados para proporcionarles una transición ordenada desde los servicios específicos para el SIDA hasta los programas más generales.
- La escuela deberá ser el lugar central para los servicios dirigidos a niños y jóvenes, para programas de prevención para la propagación del VIH, y para la capacitación del personal enfocándose en el tema de la privacidad, en los problemas específicos de los niños afectados, y en otros asuntos familiares.
- Ya que muchos de los jóvenes más vulnerables usualmente no asisten a la escuela, es esencial que se establezcan programas comunales y vecinales dirigidos a estos jóvenes que no están yendo a la escuela.
- Se deben crear programas de apoyo para viviendas, incluyendo el subsidio de alquileres, a fin de mantener unidas a las familias y fomentar el desarrollo y mantenimiento de nuevas disposiciones estables para la familia.
- Las agencias que colocan a niños en casas de familias deberán desarrollar programas flexibles e integrales para la colocación voluntaria de niños durante la enfermedad de sus padres, la devolución de los niños durante los períodos de buena salud y, luego del fallecimiento de los padres, la continuación de los cuidados en casa de la familia sustituta, lo que idealmente podría conducirlos a una adopción.

**Fuente:** Eds. Shelley Geballe, Janice Gruendel, y Warren Andiman. *Forgotten Children of the AIDS Epidemic*, New Haven: Yale University Press (1995).

## Qué sucede con los huérfanos del SIDA?

En un estudio de 1,683 niños que nacieron de madres infectadas con el VIH, y que se llevó a cabo en seis lugares distintos, el 56% de estos niños estaba viviendo con el padre o madre natural, el 10% estaba viviendo con algún otro familiar, el 27% estaba con familias sustitutas, el 3% había sido adoptado, y el 4% estaba viviendo con grupos diversos o con otras personas que les brindaban cuidado. La distribución era similar entre los niños cuyas madres habían fallecido.

**Fuente:** M. Black. Caldwell et al., Biologic foster, and adoptive parents: Caregivers of children exposed perinatally to human immunodeficiency virus in the United States, en *Pediatrics* 90 (1992): 603-627.



En un estudio hecho por el Instituto Nacional de Salud Mental sobre adolescentes, hijos de 360 madres con el SIDA, se les preguntó a sus padres sobre quiénes esperaban que se hicieran cargo de sus hijos:

- el 53% esperaba que los niños se quedaran con sus abuelos, tías, y/o tíos;
- el 20% esperaba que los niños se quedaran con el padre/madre sobreviviente;
- el 14% esperaba que los niños se colocaran con personas que no eran miembros de la familia;
- el 8% esperaba que los niños se colocaran con sus hermanos mayores;
- el 5% esperaba que los niños se colocaran con sus padrinos.

La mayoría de los planes de los padres falló en abordar importantes asuntos de contingencia para sus hijos y sus nuevos guardines, asuntos tales como la vivienda, el apoyo económico, la edad y salud del nuevo guardián, y su relación a la familia extendida.

**Fuente:** Rotherdam-Borus, M.J. and B. Draimin, *Interventions for adolescents whose parents live with AIDS*, NIMH Grant MH49958-03 (1992).

## Plan de tutela y custodia

Las leyes actuales no siempre benefician a los niños cuyos padres viven con el VIH/SIDA. Se debe dar primera prioridad a la labor de ayudar a estos padres de familia en los planes que se hagan para la tutela y la custodia de sus hijos. Aquí abajo sugerimos algunos cambios que pudiesen facilitar este proceso a padres y a hijos.

- Permitir que un padre/madre soltero(a) nombre un guardián de reserva para sus hijos. Esto debe realizarse luego de realizar esfuerzos razonables para nombrar al padre/madre ausente como guardián y sin perjuicio a los derechos del padre/madre ausente. Se involucrará a la Corte sólo en caso de disputa.
- Adoptar leyes que reconozcan la autoridad del guardián de reserva en el caso que el padre/madre esté incapacitado(a). Asegurarse que la autoridad le sea devuelta al padre/madre en las etapas de buena salud y que se protejan los derechos que les corresponde.
- Decretar que cada estado proporcione representación legal al niño mientras que el estado esté involucrado con el niño y su familia. La tasa de remuneración deberá ser adecuada a fin de atraer a abogados competentes y acelerar todos los procesos judiciales.
- Decretar que los subsidios de asistencia para la adopción sean igual a la cantidad que se paga para el cuidado en casas de familias sustitutas. Esto permitiría a los familiares u otros padres sustitutos a adoptar a niños sin tener que sufrir sanciones económicas.

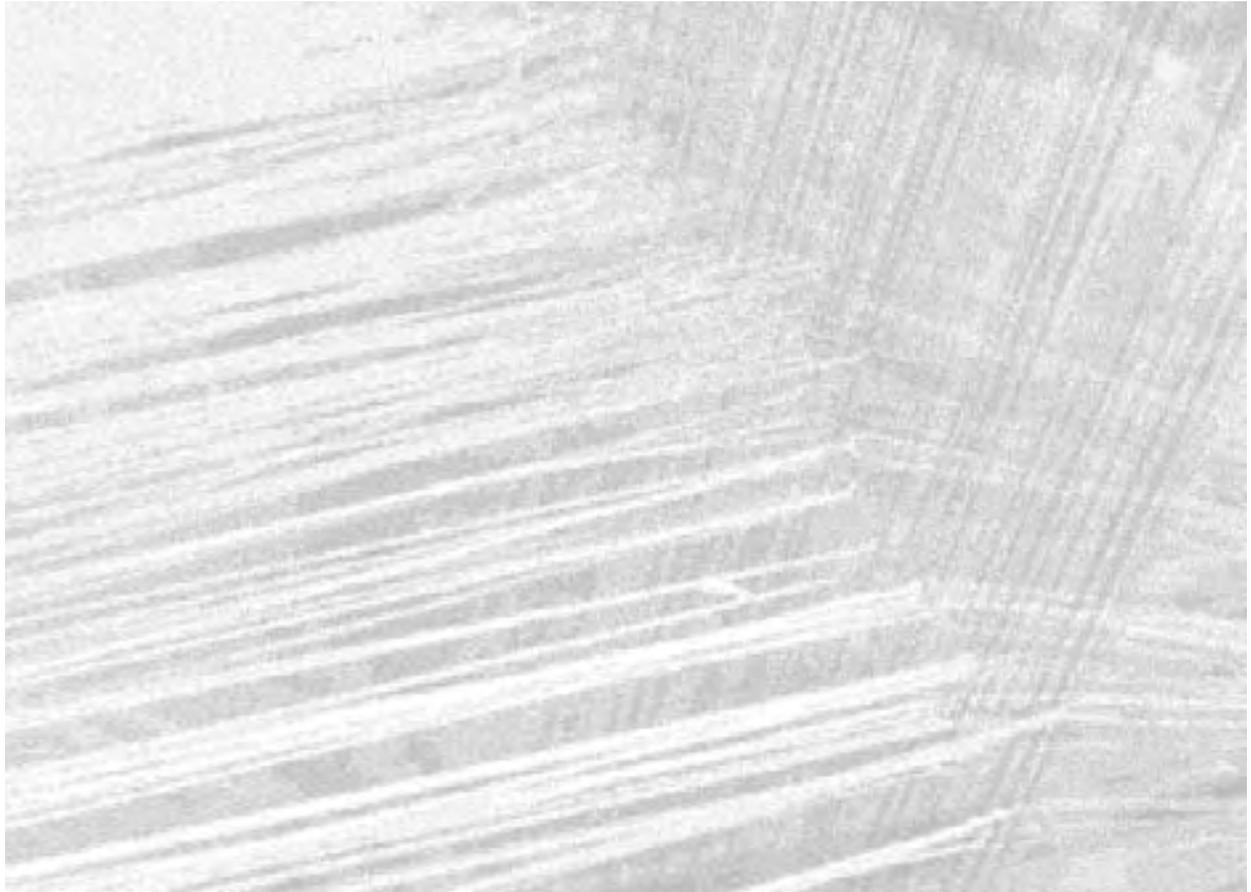
**Fuente:** Eds. Shelley Geballe, Janice Gruendel, y Warren Andiman. *Forgotten Children of the AIDS Epidemic*, New Haven: Yale University Press (1995).

## Preguntas que se deben tomar en consideración

### al planear la custodia de un niño o de una niña

Los padres de familia infectados con el VIH deberán tomar en consideración las siguientes preguntas mientras planean la custodia futura de sus hijos:

- Puedo mantener juntos a mis hijos?
- Qué necesidades especiales, ya sean médicas o psicológicas, tiene cada uno de ellos?
- Qué debo hacer acerca de mi cónyuge sobreviviente, a quien quizás no deseo contactar?
- De todas las personas que conozco, en quién tengo más confianza para que cuide a mis hijos?
- De qué manera empiezo a dialogar sobre la custodia con los posibles guardianes?
- Debo contarle al nuevo guardián que estoy enfermo(a)?
- Debe el nuevo guardián empezar por hacerse cargo de los niños en estos momentos?
- Respecto al guardián, está gozando de buena salud y tiene él o ella el espacio suficiente para hacerse cargo de todos mis hijos?
- Necesitan los niños dinero u otros recursos?
- Qué sucede si no elaboro un plan?
- Encontraré mi familia alguna forma de resolver estos problemas?
- Qué es lo que desean mis hijos?



**Asuntos psico-sociales relacionados con el VIH/SIDA**



## Asuntos emocionales, sociales y familiares

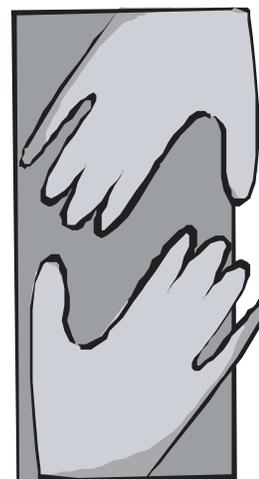
### Introducción

Esta sección cubre importantes asuntos psicológicos en la prevención y cuidado del VIH. Está diseñada para ayudar a los participantes a entender las emociones que evoca el VIH en la persona que vive con la enfermedad así como en sus familiares, en sus amigos, y en las personas que la cuidan.

Esta sección también está diseñada para ayudar a las personas que realizan su ministerio con personas con el VIH/SIDA a fin de separar lo que sienten sobre la infección del VIH de la información que existe sobre ella, y así poder ser más eficaces en su pastoral. Se necesita con urgencia personas que están seguras de sus propios valores, de sus actitudes, y de sus creencias—sin descartar las de los demás—a fin de enfrentar el reto que presenta la pastoral con personas con el VIH/SIDA.

Así como cualquier otra habilidad, el proyectar una actitud sin críticas requiere de entendimiento y de práctica. Por lo tanto, esta sección incluye varios ejercicios diseñados a asistir a los participantes a entender y a aceptar sus propios sentimientos, valores, actitudes, y creencias. Este es el primer paso para aceptar que los sentimientos, valores, actitudes y creencias de los demás pueden ser diferentes a los suyos.

Se deben hacer todos los esfuerzos posibles para invitar a las personas que viven con el VIH/SIDA, o que, de alguna forma están afectadas por éste, a compartir su testimonio personal sobre el impacto psico-social y emocional de la enfermedad. Una discusión respetuosa y sensible con estas personas puede ayudar mucho a los participantes a depurar su comprensión sobre estos asuntos. Cuando se pueda contar con estos testimonios, es muy probable que los mismos testigos aborden muchos de los puntos cubiertos en esta sección. No es necesario repetirlos; quizás el facilitador puede presentar sólo algunos puntos que clarifiquen, o que complementen, los testimonios y el diálogo subsiguiente.



## Modelo esquemático de la presentación D

1. Sentimientos asociados con el VIH/SIDA (20-30 minutos)
  - A. Invitar a las personas que están directamente afectadas por el VIH/SIDA a dar su testimonio, siempre que sea posible.
  - B. Actividad para el Aprendizaje #3 (D-5)
  - C. Presentar los materiales sobre el sentimiento de pérdida (D-6) y las etapas de respuesta al VIH/SIDA (D-7 al D-10)
  - D. Actividad para el Aprendizaje #4, si el tiempo lo permite (D-11 y D-12)
2. Asuntos Psico-Sociales Emergentes (10 minutos)
  - A. Presentar los materiales sobre los asuntos que afectan a las personas que viven con el VIH/SIDA y a las que cuidan de ellas (D-13 y D-14)
  - B. Actividad para el Aprendizaje #5 (D-15) con la hoja de trabajo que la acompaña (D-16)
3. La Familia como Recurso (5 minutos)
4. El VIH y el Suicidio (10 minutos)
  - A. Presentar el material (D-17)
  - B. Fomentar el diálogo

## Objetivos para el aprendizaje

### Sección D

1. Comprender las emociones que produce el VIH en la persona que vive con la enfermedad y en las demás personas, especialmente en sus familiares, en sus amigos, y en las personas que las cuidan.
2. Ser capaz de separar las emociones que siente sobre la infección del VIH, de la información que se tenga sobre ella, para que usted pueda ser un ministro eficaz.
3. Aprender a entender y a aceptar sus propios sentimientos, valores, actitudes, y creencias sin descartar las de los demás.

## Actividad para el aprendizaje #3

### Objetivo:

La intención de esta actividad de aprendizaje es acrecentar la comprensión de los participantes sobre las consecuencias psicológicas de la infección del VIH y de cómo éstas pueden ser influenciadas por la actitud de la sociedad.

### Instrucciones:

- Pida a los participantes que se imaginen que están en el lugar de alguien que acaba de enterarse que está infectado(a) con el VIH.
- Haga que cada participante escriba una lista de todas las emociones que ellos/ellas piensan que podrían sentir:
  - ➔ durante las primeras 24 horas después del diagnóstico;
  - ➔ durante las dos primeras semanas;
  - ➔ durante los seis primeros meses.
- Divida a los participantes en grupos pequeños.
- Pídeles que tomen cinco minutos para compartir lo que ha escrito cada uno y para que cada grupo haga una lista de las siete necesidades más importantes en cada una de las etapas después del diagnóstico.
- Pida que un reportero de cada grupo lea la lista de su grupo al grupo grande, omitiendo las necesidades que ya fueron mencionadas por los grupos anteriores.

## Un sentido total de pérdida

El VIH trae consigo un número creciente de pérdidas para las personas, inclusive cuando están enfrentándose a la pérdida definitiva de su vida. Estas pérdidas hacen mucha mella en la estima personal de las personas ya que éstas las despojan de muchas partes del sentido de si mismas.

Estas pérdidas pueden incluir:

- su habilidad física
- su habilidad para pensar claramente
- su hogar
- su trabajo
- su estado social
- el apoyo de la sociedad
- un sentido del futuro
- fe, esperanza, y un sentido del cuidado de Dios

**Fuente:** Caitlin Ryan, *Recommendations for a Support and Management Plan for People with AIDS and HIV Infection in the Republic of Korea* (febrero de 1990).

## Reacciones al VIH/SIDA

### Respuesta inicial

- Un fuerte impacto
- Una gama de emociones: confusión, desaliento, etc.
- Dificultad para entender el diagnóstico y cualquier otra nueva información
- Se empieza a responder y a movilizar los recursos

### Sugerencias para su intervención

- Proporcionar información sobre la reducción del riesgo, asesoría y apoyo básico.
- Asegurar el acceso a un médico entendido y a un consejero bien informado
- Ayudar a la persona a ocuparse de sus necesidades inmediatas (económicas, médicas, etc.)

**Fuente:** Caitlin Ryan, *Recommendations for a Support and Management Plan for People with AIDS and HIV Infection in the Republic of Korea* (febrero de 1990).

## Reacciones al VIH/SIDA (continuación)

### Etapa de adaptación

- Una gama de emociones: temor, tristeza, culpabilidad, ira, depresión, etc.
- Posible desplazamiento de la ira expresando una conducta desenfadada (exponiendo a otros al riesgo de la infección)
- Empezando a hacer frente a su nuevo estado de salud
- Abordando el asunto del estigma y la necesidad de manejar información sobre su estado del VIH
- Una dependencia creciente.

### Sugerencias para su intervención

- Proporcionar información a la persona sobre como protegerse a sí misma y a los demás.
- Informar sobre la transmisión y la prevención evitando comportamientos de alto riesgo.
- Evaluar los conocimientos de la persona sobre el VIH y su acceso a un sistema de apoyo.
- Proporcionar información sobre el curso de la enfermedad del VIH y sobre la manera de mantener la salud.
- Evaluar las necesidades económicas y prácticas de la persona.
- Discutir las opciones para su tratamiento.

**Fuente:** Caitlin Ryan, *Recommendations for a Support and Management Plan for People with AIDS and HIV Infection in the Republic of Korea* (febrero de 1990).

## Reacciones al VIH/SIDA (continuación)

### Etapa de integración

- aprendiendo a vivir con una enfermedad crónica
- sintiendo una gran gama de emociones que podrían no ser entendidas por sus familiares y amigos
- lamentándose por las pérdidas acumuladas
- enfrentándose a las crecientes crisis de salud
- continuando con la reducción de riesgos y el manejo del estrés
- explorando las cuestiones espirituales
- renegociando relaciones

### Sugerencias para su intervención

- Asegurar el acceso a un asesoramiento (individual o con grupos de apoyo).
- Ayudar con las reacciones de las demás personas (familiares, amigos).
- Referir al individuo a personas sensibles que presten cuidados pastorales y que se preocupen por el individuo.
- Ayudar a la persona a planear para el futuro.
- Ayudar a la persona a lamentar sus pérdidas.

**Fuente:** Caitlin Ryan, *Recommendations for a Support and Management Plan for People with AIDS and HIV Infection in the Republic of Korea* (febrero de 1990).

## Reacciones al VIH/SIDA (continuación)

### Etapa avanzada de la enfermedad del VIH

- enfrentándose a una continua crisis de salud que se va empeorando
- pérdida del control corporal, desfiguración, posible demencia
- tomando descansos y poniendo fin a sus relaciones
- enfrentándose a la muerte y a morir

### Sugerencias para su intervención

- Ayudar a la persona y a su familia a enfrentar la deterioración física y la demencia causadas por el SIDA.
- Ocuparse de las necesidades físicas y médicas de la persona (mediante la administración de medicamentos para el dolor, etc.)
- Ayudar a la persona a poner fin a sus relaciones.
- Lograr que el paciente acepte que ha llegado el fin.
- Proporcionar consejos a la familia por el dolor que causa la pérdida de un ser querido.

**Fuente:** Caitlin Ryan, *Recommendations for a Support and Management Plan for People with AIDS and HIV Infection in the Republic of Korea* (febrero de 1990).

## Actividad para el aprendizaje #4

### Objetivos:

- Ayudar a los participantes a entender cómo las personas que tienen enfermedades mortales frecuentemente pierden la habilidad de seleccionar a las personas, las posesiones, y las experiencias que son importantes para ellas.
- Capacitar a los participantes a entender mejor el dolor que se sufre con estas pérdidas

**Nota: Los facilitadores deben estar conscientes que durante este ejercicio pueden surgir sentimientos muy fuertes. Asegúrense de escuchar y de prestar un cuidado especial a aquellos que están sintiendo estas emociones.**

### Instrucciones:

- Entregue a cada participante cinco tarjetas para apuntes y un bolígrafo.
- Preste especial cuidado para establecer una atmósfera relajada y cómoda, quizás tocando un poco de música para fomentar el relajamiento y la quietud.
- Invite a los miembros del grupo a participar en este ejercicio a la medida que se sientan cómodos y sientan confianza en el proceso.
- Pida a los participantes que cierren sus ojos y se imaginen estar en un lugar bonito y seguro. Luego de unos momentos, pídeles que piensen en cinco personas, objetos, o experiencias que sean muy importantes en su vida hoy. Pídeles que escriban cada una, por separado, en las cinco tarjetas.
- Pida a los participantes que tomen las cinco tarjetas en la mano, en forma de abanico, con el lado escrito hacia ellos.
- Dígales: Por favor, cierren sus ojos nuevamente y regresen a ese lugar donde se sintieron seguros y acogidos. Ahora imagínense que están sentados frente a su doctor. El o ella le ha hecho un examen para buscar anticuerpos contra el VIH y le está informando que la prueba ha salido positiva. Qué siente ahora? Qué preocupaciones entran a su mente? Qué le dice usted al doctor?

#### Actividad para el aprendizaje #4 (continuación)

- Luego de una pausa, diga: Ustedes empiezan a darse cuenta que esta noticia cambiará su vida, y estarán pensando en sus prioridades. Abran los ojos y den una mirada a las cinco selecciones que hicieron sobre aquello que es más importante en su vida en estos momentos. Tomen una de estas selecciones y me la entregan cuando pase a recogerlas.
- Luego de recolectar las selecciones, diga: Consideren cómo se sienten al renunciar a una de estas importante selecciones. (Pausa) Por favor, cierren sus ojos nuevamente. Están visitando a su doctor nuevamente porque ahora están viviendo con una infección oportunista como resultado de ser VIH positivo. Qué es lo que piensa y siente en estos momentos?
- Luego de una pausa, diga: Nuevamente se dan cuenta que tendrán que hacer más opciones sobre lo que es importante y significativo para ustedes. Sin abrir los ojos, escojan una tarjeta y me la entregan cuando pase a recogerlas.
- Luego de recolectar las tarjetas, diga: Ahora, abran sus ojos y echen una mirada a lo que escribieron en las tarjetas que aún quedan en sus manos. Qué siente ahora?
- Luego de una pausa, diga: Quédense con los ojos abiertos. Ahora están hospitalizados y les han dicho que les queda poco tiempo de vida. Al recibir la noticia, sienten que sus emociones y pensamientos parecen estar en un torbellino. Le vuelven a dar una mirada a las tarjetas, con los nombres de las personas, cosas y experiencias que tienen valor para ustedes. Ustedes quieren aferrarse a ellas pero eso no es posible. Mientras recorro la habitación, les iré quitando una o más tarjetas de la mano. Mientras ocurre eso, manténganse alertos a sus pensamientos y emociones.
- Recorra la habitación con cuidado y, al azar, tome una o más tarjetas de la mano de las personas. Cada participante deberá quedarse, al menos, con una tarjeta.
- Luego de terminar el recorrido, invite a los participantes a expresar lo que están sintiendo como resultado de este ejercicio. Escuche sin hacer críticas; la experiencia de cada persona es real para él o ella y deberá ser respetada. Recuerde a los participantes que éste es simplemente un ejercicio y que se encuentran en un lugar seguro y de confianza.

## El panorama cambiante del VIH/SIDA y su impacto psico-social

Los conocimientos que tenemos sobre el VIH cambian constantemente. Los nuevos descubrimientos y protocolos para el tratamiento resultan en nuevas medicinas o maneras de administrarlas.

Recientemente, las terapias combinadas y el uso de inhibidores de proteasa han afectado positivamente tanto la prolongación como la calidad de vida de muchos pacientes con el VIH/SIDA. Esto también ha permitido que muchas personas que estaban en las etapas críticas, y hasta en las etapas finales del SIDA, hayan resumido las actividades que se vieron forzadas a abandonar hacía tiempo atrás.

Por cierto, estos nuevos descubrimientos representan un progreso. Sin embargo, las noticias no son tan increíblemente buenas como lo indican algunas presentaciones hechas por los medios de difusión.

- Aún se desconoce la eficacia que estas nuevas terapias tendrán a largo plazo.
- No se sabe aún con seguridad si estas terapias surtirán efecto, aunque sea a corto plazo, en todos los pacientes con el VIH/SIDA.
- El precio de las terapias anti-retrovirales y de los inhibidores de proteasa están fuera del alcance de la mayoría de las personas infectadas con el VIH/SIDA en el mundo.

Estas terapias—y cualquier innovación futura que altere radicalmente el estado físico y el pronóstico futuro de la persona con el SIDA—plantea serios asuntos psico-sociales, tanto para las personas que viven con el VIH/SIDA como para las personas que las cuidan:

- cónyuges/parejas;
- otros miembros de la familia;
- amigos;
- asesores/consejeros espirituales;
- proveedores del cuidado de la salud y otros que brindan cuidados.

## La historia de Bill

En Chicago, un joven llamado Bill estaba al borde de la muerte a causa de unas enfermedades relacionadas al SIDA. El se trató con AZT, 3TC, ddL, y ddC, pero cada vez estaba peor. Tanto él, como la persona que lo cuidaba, quien para este entonces ya se ocupaba de la mayoría de las tareas de la casa, se estaban preparando para la muerte de Bill—algo que ocurriría muy pronto. Con la ayuda de una consejera espiritual, Bill había empezado a explorar las cuestiones espirituales de su vida. Inclusive, ayudado por ella, Bill había preparado ya su propio servicio fúnebre; la consejera había ayudado, tanto a Bill como a la persona que lo cuidaba, a prepararse para su inminente fallecimiento.

En eso, Bill probó los inhibidores de proteasa. En un mes, Bill había dejado su lecho de muerte y se sentía mejor—como no se había sentido desde hacía mucho tiempo atrás. Empezó a montar su bicicleta nuevamente (inclusive completó una vuelta de 11 millas en bicicleta), salió a dar caminatas, ir de paseo, y cosas por el estilo. Sin embargo, Bill había visto que otros se habían deteriorado, luego de una remisión temporal que les dio el inhibidor de proteasa, y sabía que estaba viviendo momentos prestados.

Aunque la calidad de vida de Bill mejoró dramáticamente, él y las personas que lo cuidaban también tuvieron que enfrentar otros asuntos importantes que surgieron como resultado de esta mejoría:

- Bill estaba lo suficientemente bien como para compartir las tareas domésticas y de mantenimiento en el hogar, las cuales las había estado haciendo la persona que lo cuidaba.
- Su funeral fue pospuesto en forma indefinida, quizás hasta por muchos años.
- Debido a lo incierto de su situación, Bill no sabía si era factible, o no, regresar a su trabajo.
- Bill continuó explorando su espiritualidad y es ahora miembro de una iglesia.
- El ahora puede planificar por más de un día pero, más que nadie, sabe lo tentativo que puede ser cualquier plan.
- La consejera espiritual de Bill perdió su función de ayudarlo a prepararse para su inminente fallecimiento.

**Fuente:** Lea Pierce, *The Lazarus Experience: Protease Inhibitors and the Renewal of Hope*, y Carol Reese, *Protease Inhibitors and Caregivers: What Do We Do Now?* en *The Spirit* (Winter 1997).

## Actividad para el aprendizaje #5

### Objetivo:

Ayudar a los participantes a identificar y a empezar a explorar algunos de los asuntos que deben resolver las personas que viven con el VIH/SIDA, y las personas que las cuidan, durante este período transitorio y exploratorio del tratamiento para el VIH/SIDA.

### Instrucciones:

- Divida a los participantes en grupos pequeños
- Entrégueles copias de la Historia de Bill (D-15) y la hoja de trabajo (D-16)
- Pida al grupo que dialogue sobre los asuntos que se trataron y que los enumeren. Concédales de 15 a 20 minutos.
- Reúna nuevamente a los participantes en un solo grupo.
- Pida a una persona de cada grupo que lea la lista que hizo su grupo. Solicite a un voluntario que escriba las respuestas en un papelón o pizarra, omitiendo cualquier respuesta que esté duplicada.
- Cuando se hayan leído y escrito todas las respuestas, pregúnteles a los participantes si tienen más respuestas que se les haya ocurrido recién.
- Pida a los participantes que compartan qué fue lo que les sorprendió—si así fuese— al hacer este ejercicio.

## Hoja de trabajo: asuntos para las personas que viven

### con el VIH/SIDA y para las personas que las cuidan

Utilizando la historia de Bill como ejemplo, así como cualquier otra experiencia personal que hayan podido tener al cuidar a una persona con el VIH, o en alguna otra situación, discutan los asuntos que puedan surgir durante este período de transición y de exploración de las nuevas terapias para el VIH/SIDA, para:

- la persona que vive con el VIH/SIDA;
- el cónyuge, otros familiares, amigos;
- los profesionales para el cuidado de la salud, ministros pastorales, asesores, y otros involucrados en el cuidado de la salud.

Los asuntos podrían girar alrededor de factores tales como:

- la situación actual, en donde la falta de un historial a largo plazo sobre un medicamento particular o sobre una terapia combinada, dificulta el pronóstico de los resultados y hace menos cierta que nunca una planificación para el futuro.
- la necesidad de definir nuevamente lo que uno espera de sí mismo(a), de los demás, y del futuro.
- la necesidad de definir y de negociar nuevamente sus relaciones personales.
- las decisiones y acciones que pudiesen surgir al enfrentar de cerca el prospecto de la muerte.
- el resultado emocional propio de cada persona acerca de todo lo que se ha mencionado.

Cómo podría afectar cada uno estos factores a cada una de las personas que se han mencionado?

## El SIDA y la familia

**La familia es muy importante para las personas que viven con el VIH o el SIDA.**

- El hogar familiar puede ser un refugio en donde la persona puede estar segura de ser amada y aceptada.
- Puede ser un lugar en donde la persona no tiene que mostrarse valiente ni ocultar sus sentimientos.

Existen muchas maneras en las que los familiares pueden ayudar a sus seres queridos que viven con el VIH/SIDA.

- Ayudándolos a hacer las tareas domésticas para que ellos puedan descansar
- Ayudándolos a alimentarse más nutritivamente yendo al mercado y cocinando para ellos
- Ayudándolos a disipar sus temores demostrándoles cariño

**Fuente:** *Living with AIDS in the Community: A Book to Help People Make the Best of Life*. Escrito y producido en la República de Uganda por ACP, TASO, UNICEF, y WHO (Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud).

## El VIH/SIDA y el suicidio

Las personas que viven con el VIH/SIDA pueden pensar en suicidarse, especialmente cuando recién se enteran que están infectadas con el VIH o cuando, por primera vez, las tienen que hospitalizar por alguna enfermedad relacionada al SIDA.

Estos son algunos indicios de que la persona pudiese estar pensando en suicidarse:

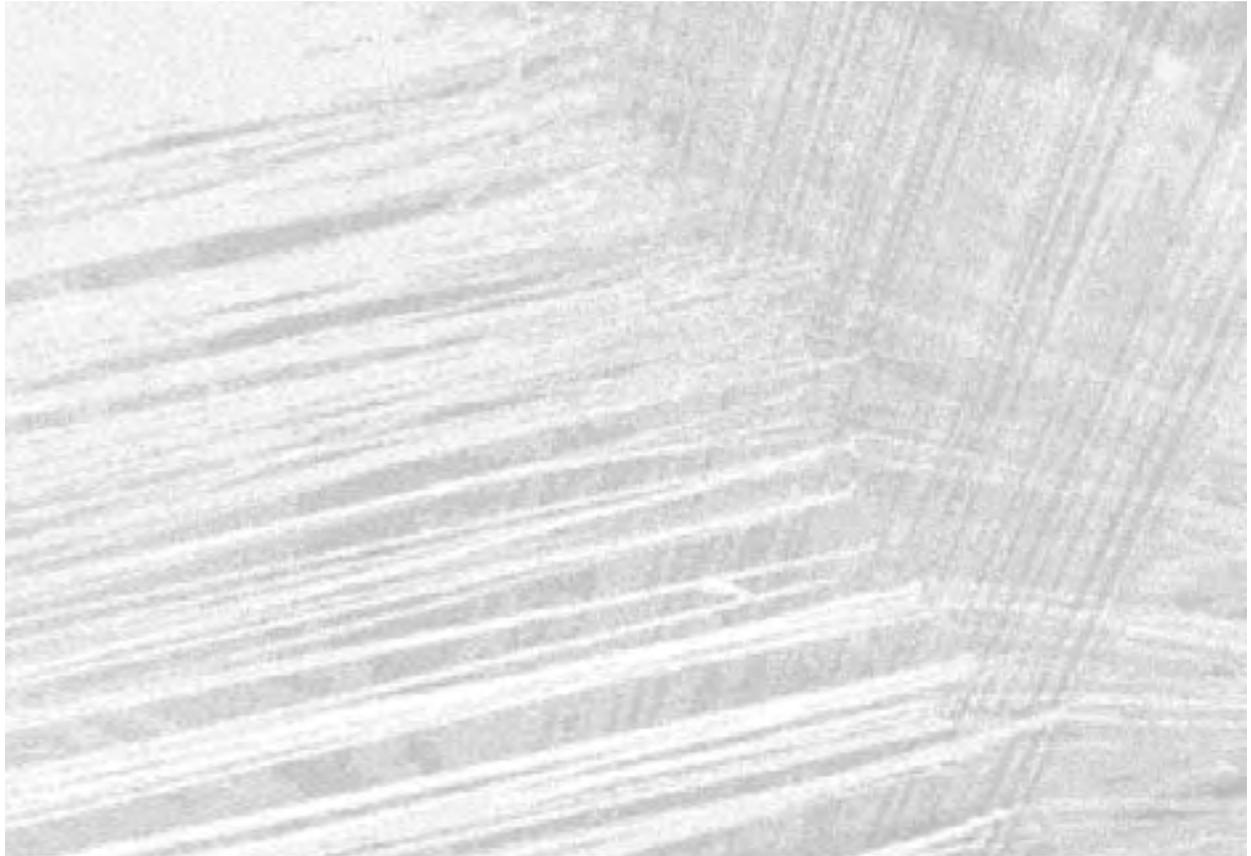
- intentos pasados;
- amenazas verbales o escritas;
- acumulación de artículos potencialmente dañinos (como pistolas o pastillas);
- empieza a regalar artículos valiosos
- extrema tristeza;
- alejamiento de su familia y amigos;
  - se muestra súbitamente alegre en medio de su depresión.

A estas personas se les puede ayudar de las siguientes maneras:

- **Tome muy en serio cualquier mención de suicidio.** Consiga ayuda de inmediato. Llame al *Suicide Prevention Center* o a los servicios de emergencia.
- **Escuche.** Los seres queridos y los que cuidan a las personas que viven con el VIH/SIDA pueden sentirse temerosos de entablar una conversación con la persona que intenta suicidarse. Sin embargo, el conversar sobre los sentimientos de la persona (incluyendo aquellos sobre el suicidio) puede ser muy beneficioso para que la persona pueda ordenar sus ideas.
- **No tenga miedo de hacer preguntas.** Procure que la persona siga hablando hasta que la vea más calmada. Esto permite que la persona se enfoque en metas alcanzables y a usted le da tiempo para solicitar ayuda.
- **Anime a la persona a solicitar ayuda profesional.** Si usted no está seguro(a) de cómo conseguir asesoría de inmediato, lleve a la persona a la Sala de Emergencia del hospital local.

**Recuerde:** una persona no se va a matar porque utilizamos palabras. Al contrario, el peligro estriba en nuestra renuencia a hablar francamente del asunto.

**Fuente:** *Communities of Care Team Manual* (Tercera Edición) AIDS Pastoral Care Network.



**Educándonos sobre el VIH/SIDA**

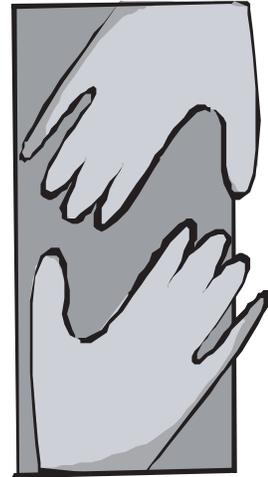


## Haciendo presentaciones educativas sobre el VIH/SIDA

### Introducción

Como miembros del equipo parroquial de la pastoral para personas con el VIH/SIDA, es probable que se les pida a los participantes de estos cursos de capacitación que den alguna presentación a los grupos parroquiales. Esta sección está diseñada para ayudarlos a utilizar sus conocimientos sobre el VIH/SIDA y combinarlos con las aptitudes necesarias para conducir estas sesiones. Una preparación cuidadosa le servirá de mucha ayuda para mejorar la eficacia de sus presentaciones. En esta sección se mencionan algunas aptitudes necesarias para hacer una buena presentación:

- sentirse cómodo(a) al tratar con temas delicados;
- responder preguntas difíciles;
- aprender a escuchar bien las preguntas que vienen con suposiciones cargadas de valores;
- tratar con la representación falsa de algunos datos.



Esta sección termina con una lista de factores que fomentan un cambio en los comportamientos de alto riesgo, seguida de una serie de preguntas para ayudar a los participantes a evaluar su dominio de la información sobre el VIH/SIDA que se cubre en esta sección.

Los obispos católicos de Estados Unidos han apoyado los esfuerzos educativos relacionados al VIH/SIDA con estas palabras:

Antes que nada, reconocemos los derechos inalienables de los padres de familia como los primeros educadores de sus hijos..., afirmamos también que debe haber programas educativos sobre el SIDA en todos los niveles apropiados de las escuelas católicas y en los programas de educación religiosa.

Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos  
*The Many Faces of AIDS* (1987)

La propagación del VIH puede ser controlada por medio de cambios profundos en la manera de actuar de las personas....La gente necesita educación y motivación para escoger bien y en forma prudente. Un punto de partida lógico y necesario es proporcionando información precisa y apropiada....Los programas educativos y las campañas públicas de información...deberán brindar afirmaciones convincentes que se puede hacer algo para evitar la infección—que los cambios de comportamiento que se recomiendan son posibles y que van a dar un buen resultado.

Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos  
*Called to Compassion and Responsibility* (1989)

## Modelo esquemático de la presentación E

1. Cómo ser un Educador Efectivo (15 minutos)
  - A. Presentar y fomentar la discusión sobre la necesidad de una respuesta sin hacer críticas (E-5 y E-6)/
  - B. Actividad para el Aprendizaje #6 (E-7) con la hoja de trabajo (E-8)
2. Sensibilidad Cultural (20 minutos)
  - A. Presentar y animar la discusión sobre cómo evitar estereotipos y cómo mostrar sensibilidad cultural (E-9)
  - B. Repartir la hoja de trabajo sobre sensibilidad cultural y animar a los participantes a llenarla en su tiempo libre (E-10)
  - C. Actividad para el Aprendizaje #7 (E-11)
  - D. Presentación sobre cómo discutir temas sensitivos (E-12)
3. Fomentando el Cambio de Comportamientos (E-13) (3 minutos)
4. Creando un Programa para la Juventud (E-14) (3 minutos)
5. Dominando los Puntos Básicos (20 minutos)
  - A. Actividad para el Aprendizaje #8 (E-15 usando las preguntas sugeridas en E-16)
  - B. Aclaración de cualquier pregunta.

## Objetivos para el aprendizaje

### Sección E

1. Aprender a utilizar sus conocimientos sobre el VIH/SIDA y a combinarlos con las aptitudes necesarias para educar a los demás sobre los datos y los asuntos relacionados al VIH/SIDA.
2. Entender algunos de los factores que moldean nuestras actitudes sobre las personas afectadas por el VIH/SIDA.
3. Lograr sentirse cómodo(a) al tratar con temas sensitivos.
4. Aprender a lidiar con suposiciones y con preguntas cargadas de valores y a tratar con la tergiversación de información respecto al VIH/SIDA.
5. Identificar aquellos factores que utilizan los educadores para fomentar un cambio en los comportamientos de alto riesgo.

## La necesidad de una respuesta sin críticas

- Lo que tenemos que hacer respecto al SIDA es romper las barreras que existen dentro de nuestras propias comunidades entre aquellos que guardan sentimientos negativos hacia los homosexuales y los drogadictos o hacia los individuos a quienes ellos consideran promiscuos, o cualesquiera sean sus barreras particulares. Tenemos que luchar en nuestro interior contra estos asuntos y reconocer que, cualesquiera que sean nuestros valores personales, ésta es una crisis y es una enfermedad que está matando a la gente. Tenemos que ser muy pragmáticos al respecto y no debemos hacer críticas.

Dr. Herbert Nickens  
Ex Director de la Oficina para la Salud de las Minorías  
Ministerio de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos

- Las personas que tienen el SIDA no son...objetos de una mezcla nuestra de piedad y aversión. Debemos mantenerlas presentes en nuestra consciencia, como individuos y como comunidad, y abrazarlas con un amor incondicional. El Evangelio nos exige reverencia por la vida en toda circunstancia. Compasión—amor—hacia las personas infectadas con el VIH es la única respuesta evangélica auténtica.

Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos  
*Called to Compassion and Responsibility* (1989)

## Factores que influyen la forma en que se

## presenta y se recibe la educación sobre el VIH/SIDA

- **Valores:** principios generales que las personas guardan muy dentro. Estos principios, los cuales se perciben profundamente, reflejan lo que las personas consideran bueno y noble; éstos sirven de guía en la vida de las personas.
- **Actitudes:** sentimientos que las personas tienen sobre sí mismas, sobre otras personas y eventos.
- **Creencias:** lo que la gente piensa son planteamientos verdaderos sobre la realidad. Éstas pueden estar basadas en la tradición, en la fe, o en las experiencias personales.
- **Cultura:** la forma de vida de un grupo social. La cultura incluye los conocimientos, el arte, la moral, las leyes, las costumbres, y cualquier otra capacidad y hábitos adquiridos por los miembros de esa sociedad.
- **Prejuicio:** una actitud, usualmente negativa, hacia todas las personas que pertenecen a un grupo o comunidad específica. El prejuicio es diferente a la discriminación, que es el trato desigual de los miembros de un grupo o comunidad. La discriminación se origina en el prejuicio.
- **Estigma:** una marca de desgracia o de reproche; una mancha que se cree existe en la reputación de un individuo o grupo.

## Actividad para el aprendizaje #6

### Objetivo:

Capacitar a las personas a entender la gran gama de valores que la gente de una comunidad pudiese tener sobre un mismo asunto.

### Instrucciones:

- Distribuya lápices y copias de la hoja de trabajo sobre los valores (E-8).
- Indique a los participantes que NO escriban su nombre en los papeles
- Lea en voz alta las instrucciones de la hoja de trabajo y conceda a los participantes unos 5 minutos para llenar la hoja.
- Cuando todos hayan terminado, recoja las hojas, mézclelas y vuélvalas a distribuir. Si no, solo recoja unas cuantas, mézclelas y distribúyalas nuevamente.
- Coloque una hoja de papel periódico grande (o escribir un encabezamiento en la pizarra) para cada una de las frases que deseen discutir. Pídale a un voluntario que escriba las respuestas bajo el encabezamiento apropiado.
- Recuérdele al grupo que todos tenemos diferentes experiencias y valores en la vida; por lo tanto, no deben criticar las respuestas de los demás.
- Indíquele al grupo que no debe discutir las respuestas. El propósito del ejercicio es entender la posible gama de respuestas; no es avergonzar a alguna persona.
- Seleccione una frase y pídale a cada persona del grupo que lea en voz alta la respuesta escrita en el papel que él/ella tiene en sus manos.
- Repita este proceso para cada frase. Podría ser útil hacerles notar cuando haya una variedad de respuestas.
- Reconozca la amplia gama de emociones que con frecuencia se expresan en los valores de las personas: temor, amor, ira, compasión, impotencia, determinación, desesperación, rabia, fe.

## Hoja de trabajo: ejercicio para aclarar valores

### Instrucciones:

- En el tiempo permitido, complete todas las frases posibles.
- Responda de la forma más honesta que pueda de acuerdo a sus propios valores, sentimientos, y actitudes.
- No escriba su nombre en esta hoja.

1. La verdadera razón por la cual la gente contrae el SIDA es...
2. Lo que me causa mucha rabia sobre la epidemia del SIDA es...
3. Si él estuviese aquí, Jesús respondería al SIDA así...
4. Si un joven de 13 años me pidiese que le compre condones, yo le respondería así...
5. Las personas con el VIH que usan drogas inyectables deberían...
6. Si veo un artículo sobre el SIDA en el periódico, yo...
7. Cuando se trata del SIDA, debería existir una ley contra...
8. Si yo me entero que alguien en esta iglesia es VIH positivo, yo...
9. Yo creo que lo que más necesitan las personas que viven con el VIH o el SIDA es...
10. Si alguien insiste en usar un condón durante el coito sexual conmigo, yo le respondería así...
11. Siempre que escucho que la epidemia del SIDA amenaza a todos, yo pienso...
12. Mi actitud más fuerte y firme sobre la pandemia del SIDA es...
13. El sentimiento predominante que tengo en relación al SIDA es...
14. Lo que más me preocupa sobre la pandemia del SIDA es...

## Sensibilidad cultural

### Desarrolle una sensibilidad cultural que lo ayude a:

- reconocer cómo su propio origen, experiencias, valores, actitudes, y creencias afectan la forma en que usted ve y actúa recíprocamente con otras personas;
- encontrar la manera apropiada para compartir datos sobre la infección del VIH con personas de diversos orígenes y vivencias;
- escuchar a las personas de su comunidad expresar sus valores, actitudes, y creencias que pudiesen ser diferentes a las de usted;
- responder a las declaraciones de valores, actitudes, y creencias diferentes sin hacer críticas.

### Evite los estereotipos

Tenga siempre presente que conocer algo sobre los valores de un grupo determinado no significa que usted sepa cómo va a reaccionar una persona de ese grupo frente a un asunto específico. Dentro de cualquier grupo, las personas tienen diferentes puntos de vista. Usted corre el riesgo de usar estereotipos si *supone* que las personas que pertenecen a ese grupo son todas iguales.

NOTA: La publicación *Culturally Competent HIV Counseling and Education*, por Elizabeth Randall-David (1ra edición, agosto de 1994) tiene recomendaciones y pautas para ofrecer información y asesoría sobre el VIH, en forma apropiada a cada cultura, a los miembros de diversos grupos raciales, étnicos, y culturales.

## Hoja de trabajo: Auto-evaluación de sensibilidad cultural

- Qué conocimientos tengo sobre las personas cuyos antecedentes son diferentes a los míos?
- Existen grupos específicos de personas hacia quienes siento profundos sentimientos o me he hecho claras suposiciones? Cuáles son?
- Siento acaso que entre nosotros existe un conflicto de valores que dificultaría que trabaje eficazmente con ellos?
- Puedo aceptar a estas personas y respetar sus creencias a pesar que yo no las comparto?
- Entiendo que las acciones de una persona y no lo que es la persona, es lo que la pone en riesgo para el VIH?
- Cuáles asuntos podrían convertirse en puntos de conflicto como resultado de esta diferencia de valores?

## Actividad para el aprendizaje # 7

### Objetivo:

Ayudar a los participantes a reconocer, entender, y aceptar las diferencias que hay en las personas de acuerdo a la cultura a la que pertenecen.

### Instrucciones:

- Explique a los participantes que ya que el VIH se transmite principalmente por medio del sexo, es importante que ellos se percaten de los patrones de actividad sexual de su propia comunidad.
- Tranquilícelos diciéndoles que aunque muchas veces no les es muy cómodo hablar sobre los temas sexuales, ellos no están obligados a revelar ninguna información personal. Invítelos a compartir sus reacciones si es que se sienten cómodos de hacerlo.
- Divida a los participantes en grupos pequeños y pídale que discutan las siguientes preguntas:

### En su comunidad:

- Cuáles son las normas o reglas oficiales, religiosas, y sociales que influyen el comportamiento sexual? Está o no está de acuerdo con ellas?
- Existen maneras mediante las cuales estas normas evitan la propagación del VIH?
- Existen maneras mediante las cuales estas normas fomentan la propagación del VIH?
- Quiénes y en qué forma no cumplen siempre con estas normas?
- Por qué cree usted que las personas a veces fracasan en el cumplimiento de estas normas?
- Existen diferencias entre lo que es aceptado socialmente para el hombre y para la mujer con respecto al comportamiento sexual?
- Cree usted que el comportamiento sexual ha cambiado desde el inicio de la epidemia del SIDA? De qué manera?

## El profesional competente en el campo cultural

- ha hecho la transición de no haber estado consciente de la parte cultural a estar consciente y a mostrar sensibilidad a su propia herencia cultural.
- está consciente de sus propios valores y prejuicios y de cómo éstos podrían afectar a sus clientes de las diversas comunidades culturales.
- se siente cómodo con las diferencias que existen entre ellos y sus clientes en lo que se refiere a la cultura y sus efectos en valores, creencias, y actitudes.
- sabe y comprende cómo afectan la opresión, el racismo, la discriminación, y los estereotipos a sus clientes, y a ellos mismos, en el aspecto personal y profesional.
- entiende los eventos históricos que hayan podido causar daños a algunos grupos culturales.
- posee los conocimientos y la información específica sobre el grupo o grupos culturales particulares con quienes está trabajando.
- respeta las necesidades singulares y propias de la cultura de los clientes de las diversas comunidades.
- entiende que la diversidad dentro de las culturas es tan importante como la diversidad entre las culturas.
- busca oportunidades para aprender más sobre las diversas comunidades culturales.
- es flexible, tolera bien la ambigüedad, tiene sentido del humor, es imparcial y no hace críticas.

**Fuente:** Elizabeth Randall-David, *Culturally Competent HIV Counseling and Education*, 1994.

## EJERCICIO - Los Diez Mandamientos

Haga una lista de los 10 mandamientos o reglas que definían las relaciones y los comportamientos en su familia cuando usted estaba creciendo.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.

Busque a una persona que tenga un origen cultural diferente al suyo. Discutan las similitudes y las diferencias en sus normas culturales. De qué manera afectan estas normas la acción recíproca con clientes con quienes comparte normas similares? De qué manera afectan estas normas la acción recíproca con clientes con quienes no comparte normas similares?

**Fuente:** Elizabeth Randall-David, *Culturally Competent HIV Counseling and Education*, 1994.

## EJERCICIO - Cargando su equipaje cultural

- Cuáles aspectos de su origen étnico le hace sentirse orgulloso(a)? Cuáles son los puntos fuertes que usted trae por su origen étnico y que pueden ayudarle a trabajar con personas de otros grupos culturales?
- Cuáles aspectos de su origen étnico encuentra usted embarazoso o desearía cambiar? En otras palabras, qué es lo que usted encuentra perjudicial en su equipaje cultural? Por qué?
- Cuáles aspectos de su equipaje cultural pueden llevarle a ser rechazado(a) por los miembros de otros grupos culturales?
- Piense en alguna ocasión en la que fue parte de la minoría en algún evento. Cómo se sintió? Que le preocupaba? Sintió usted que debía actuar o hablar de manera diferente de su manera habitual?
- Cuáles tres cosas pudiese decir o hacer usted que pudiese ayudar a las personas de otros grupos culturales a entender mejor el origen étnico suyo?

**Fuente:** Elizabeth Randall-David, *Culturally Competent HIV Counseling and Education*, 1994.

## Pasos para las intervenciones educativas sobre el VIH/SIDA

### que sean apropiados a las culturas

1. *Reconozca su propio equipaje cultural.* Es muy importante que cada uno entienda sus propios sentimientos sobre el sexo, la muerte, los sistemas de apoyo, la etiología de las enfermedades, las sanaciones no-biomédicas, la religión, el uso de drogas, los niños, la familia, las autoridades, y las personas de diferente antecedente étnico, clase y educación
2. *Aprenda más sobre la comunidad* - leyendo, viendo televisión o escuchando la radio, entablando conversaciones informales, dirigiendo grupos especializados, haciendo observaciones, participando en la vida y en los eventos de la comunidad.
3. *Establezca una relación armoniosa con la comunidad* - involucrando a sus miembros a lo largo de todo el proceso, creando redes con las organizaciones pertenecientes a la comunidad, infundiendo confianza a los miembros claves de la comunidad.
4. *Explore estrategias creativas para que la comunidad reciba el mensaje* - familiarizándose con el estilo de aprendizaje de la comunidad, usando un formato que involucre activamente a la comunidad, determinando el idioma más apropiado, seleccionando un mensajero para impartir el mensaje, diseñando un mensaje que sea simple, que no sea complicado y que sea realizable.
5. *Evalúe la intervención.*
6. *Diseñe una manera de dar un reconocimiento oficial a los líderes de la comunidad que estén involucrados activamente en el proyecto.*

**Fuente:** Elizabeth Randall-David, *Culturally Competent HIV Counseling and Education*, 1994.

## Pautas generales para el asesoramiento intercultural

1. Tome tiempo para establecer la confianza.
2. Exprese respeto por su cliente y por sus valores.
3. Esté consciente de las diferencias culturales con respecto al espacio corporal, al contacto visual, al contacto con las manos, al uso del silencio, a la expresividad emocional, y a otros comportamientos no verbales.
4. Asegúrese que la interacción entre usted y su cliente sea confidencial.
5. Demuestre su disposición para compartir información en forma abierta antes de pedirle a otros que lo hagan.
6. Utilice un lenguaje que sea apropiado para el cliente.
7. Cerciórese con frecuencia que el cliente le haya escuchado y que haya entendido su mensaje.
8. Acepte la responsabilidad de un posible malentendido o una falta de comunicación.
9. Use preguntas abiertas o preguntas hechas en diversas formas para obtener información.
10. Evite hacer preguntas muy personales hasta no haber establecido una buena relación.
11. Mantenga coherencia entre sus acciones, su comportamiento no verbal y sus palabras.
12. Incluya a la familia y las preocupaciones de la familia en el tratamiento.

## El modelo LEARN (aprender)

- L** Listen with empathy (active listening)  
*Escuche con empatía (escuchando activamente)*
- E** Elicit client world-view.  
*Extraiga la visión global del cliente.*
- A** Acknowledge and discuss differences and similarities  
*Reconozca y discuta las diferencias y las similitudes*
- R** Recommend action/intervention/treatment  
*Recomiende acción/intervención/tratamiento*
- N** Negotiate action/intervention, treatment  
*Gestione acción/intervención/tratamiento*

**Fuente:** Elizabeth Randall-David, *Culturally Competent HIV Counseling and Education*, 1994.

## La discusión de temas delicados

Como persona comprometida a la educación en el campo del VIH/SIDA, usted probablemente tendrá que hablar sobre temas que otras personas pudiesen considerar ofensivos.

Quizás le sea difícil superar su renuencia personal y cultural para discutir asuntos relacionados al sexo y a la sexualidad, a las drogas y al uso de las drogas, a la muerte y a morir.

*Por lo general, el uso de palabras que no sean inflamatorias ni provocativas para sus oyentes lo ayudará a sentirse más cómodo al discutir temas delicados en público.*

Es también importante que usted sea ejemplo de una perspectiva sin críticas cuando hable sobre la sexualidad, el uso de drogas inyectables, y otros temas que algunas personas pudiesen verlos en forma negativa.

Recuerde, cuanto más cómodo se sienta usted discutiendo los temas delicados, más fácil les será a los demás escuchar lo que usted tiene que comunicar.

## Factores que fomentan cambios en los comportamientos de alto riesgo

- un sentido de susceptibilidad personal (Yo puedo estar infectado.)
- conocer los datos sobre la transmisión del VIH y los comportamientos que reducen el riesgo
- un sentido de eficacia y confianza personal (Yo puedo hacer los cambios de comportamiento necesarios para reducir mi riesgo de contraer la infección del VIH y el SIDA)
- adquisición de aptitudes para cambiar comportamientos de alto riesgo como, por ejemplo, las habilidades sociales y las de comunicación necesarias para discutir conductas de alto riesgo con su pareja sexual y con los demás.
- una percepción que la comunidad y las normas apoyan la reducción del riesgo del VIH/SIDA (Mis amigos piensan que los comportamientos de bajo riesgo son aceptados y apropiados)

**Fuente:** Caitlin Ryan, *Recommendations for a Support and Management Plan for People with AIDS and HIV Infection in the Republic of Korea* (febrero de 1990).

## Creando un programa educativo para la juventud sobre el VIH

Las siguientes sugerencias pudieran serle de utilidad para desarrollar un programa educativo para los jóvenes. Algunos entornos apoyan mucho este tipo de programas, mientras que otros tienen opiniones encontradas. Las siguientes sugerencias pueden servirle de ayuda para crear un programa educativo en cualquier ambiente sobre el SIDA.

- Utilice a educadores que entiendan a la juventud y la cultura de los jóvenes.
- Utilice a educadores que muestren sensibilidad hacia las diversas culturas e idiomas, que comprendan las culturas y grupos étnicos específicos y que puedan desarrollar sus propias aplicaciones.
- Utilice educadores que entiendan los beneficios de la reducción de riesgos y la aplicación de sus principios a la educación sobre el VIH/SIDA.
- Refiérase a las pautas dadas por la *National Catholic Educational Association* para la educación sobre el VIH/SIDA, que pone énfasis en la información correcta y apropiada a las diferentes edades. (Otros recursos útiles: Las pautas desarrolladas por los obispos católicos del estado de Nueva York y por la Diócesis de Joliet, Illinois).
- Averigüe qué es lo que ya saben los estudiantes. Vaya a reunirse al lugar donde éstos se encuentren. Use la teoría *Stages of Changes* (Etapas de Cambio) y apoye a los estudiantes mientras que ellos se esfuerzan en hacer decisiones responsables.
- No predique.
- Involucre a los jóvenes como parte del personal y como voluntarios.

**Fuente:** Elementos of HIV Education, en *Charities USA* (Second Quarter, 1996).

## Actividad para el aprendizaje # 8

### Objetivo:

Practicar con respuestas satisfactorias los varios tipos de preguntas, incluyendo preguntas de sensibilidad cultural.

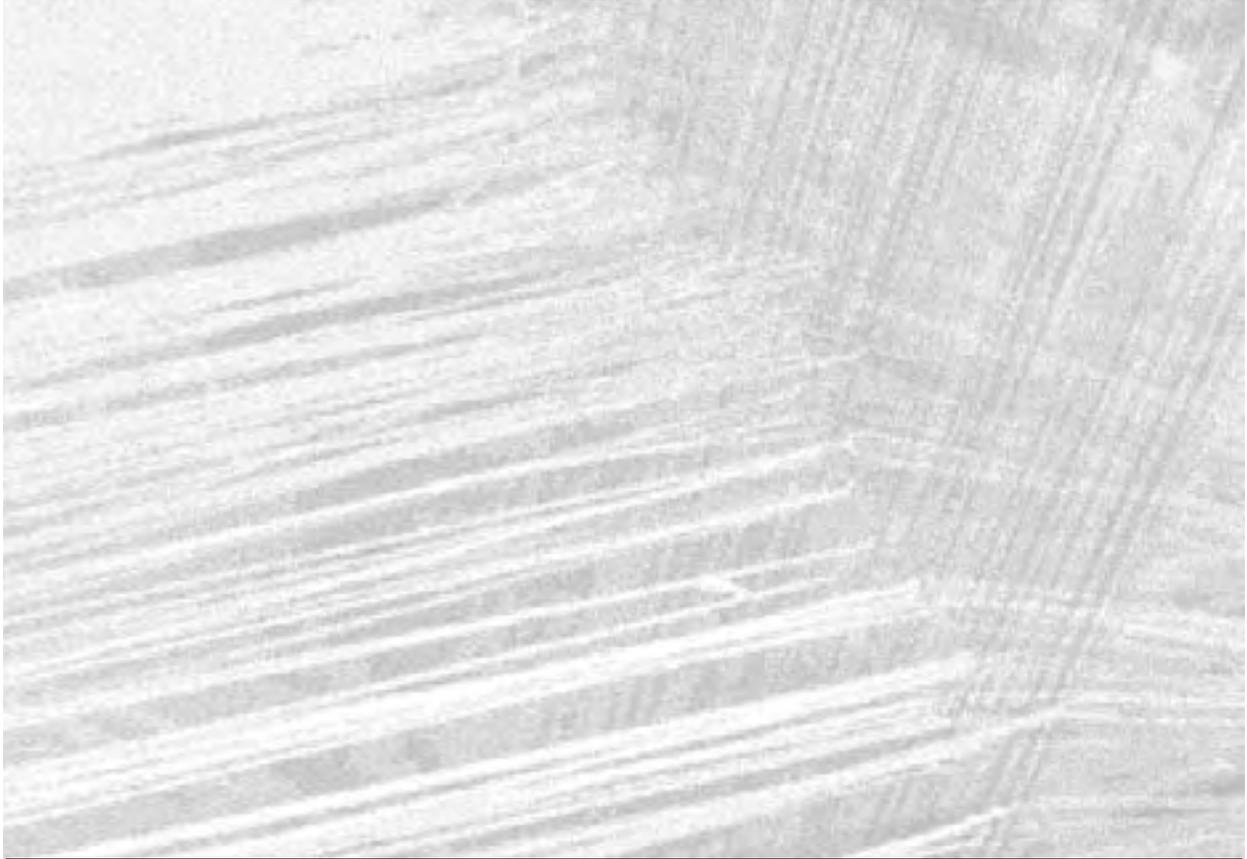
### Instrucciones:

- Prepare dos grupos de tarjetas índice: una para las preguntas y la otra para los nombres de los participantes. Coloque las tarjetas con preguntas en una caja y las tarjetas con los nombres en otra caja.
- Haga énfasis en que las personas preguntan muchos tipos de preguntas y tienen muchas razones subyacentes para hacerlas.
- Recuerde a los participantes que los buenos presentadores del VIH/SIDA escuchan con mucha atención y comparten los datos sobre la infección del VIH y SIDA desde una perspectiva imparcial, sin críticas.
- Extraiga una tarjeta con un nombre y otra con una pregunta.
- Pida a la persona cuyo nombre está en la tarjeta que se pare delante del grupo y que responda a la pregunta que aparece en la otra tarjeta. Lea la pregunta en voz alta delante del grupo.
- Cuando el participante haya terminado de responder, hágale estas preguntas:
  - ➔ Te sentiste cómodo(a) al responder esta pregunta?
  - ➔ Qué parte de la respuesta consideras fuerte?
  - ➔ Qué parte consideras menos fuerte?
  - ➔ Hablando de la parte menos fuerte, se podría tratar en forma diferente?
  - ➔ Qué suposiciones subyacentes habrán perfilado esta pregunta?
- Pida al participante que saque otra tarjeta con un nombre y otra con una pregunta.
- Repita el proceso hasta que todos hayan contestado una pregunta.
- Si el tiempo así lo permite, coloque nuevamente las tarjetas con los nombres dentro de la caja y continúe con la práctica.

## Preguntas que se sugieren: Actividad para el aprendizaje # 8

NOTA: Algunas de las preguntas están hechas en tono de prejuicio para retar a los participantes a contestar preguntas cargadas de negatividad y de valores y con alguna tergiversación de la información.

- Acaso el SIDA no es una enfermedad homosexual?
- Si vemos las estadísticas, en realidad no hay muchos hispanos con el SIDA y la mayoría de ellos fueron infectados por transfusiones de sangre, verdad?
- Acaso no es verdad que los científicos ni siquiera tienen pruebas que el VIH causa el SIDA?
- Cómo es que la gente se infecta con el SIDA realmente? Digo, realmente!
- Por qué simplemente no ponen a toda esta gente en cuarentena?
- Por qué las mujeres se tienen que preocupar por la infección del VIH?
- Cualquiera puede contagiarse del SIDA?
- Yo escuché que el gobierno creó el SIDA y se lo inyectó a los drogadictos homosexuales para así liberarse de ese problema social. No crees que se quieran deshacer de los inmigrantes?
- Por qué no se le dice a la gente que deje de hacer esas cosas pervertidas? Así no tendrían de qué preocuparse!
- Si no lo siento, entonces no lo tengo. Yo lo sabría, verdad?
- Yo no necesito saber de estas cosas—eso sólo les da a los homosexuales!
- Los ganglios de mi amigo(a) están hinchados—eso quiere decir que tiene el SIDA?
- Por qué los drogadictos que se inyectan se mueren más rápido que las otras personas?
- Estoy feliz que no haya niños con el SIDA en nuestro alrededor. No los queremos en nuestro sistema escolar. No quiero que a mi hijo o hija le de el SIDA por culpa de esta gente!
- Si uno no puede infectarse del SIDA mediante el contacto casual, entonces cómo es que los doctores y las enfermeras y todos los demás usan guantes de goma?
- Yo no me pienso acercar a nadie que remotamente parezca que tenga el SIDA.
- De qué manera puede una mujer transmitir el SIDA a un hombre?
- Qué se está haciendo para proteger el aprovisionamiento de sangre?
- Qué significa una prueba con un falso positivo? Qué significa una prueba con un falso negativo?
- Si el aprovisionamiento de sangre es seguro, entonces por qué las personas que sufren de hemofilia se siguen infectando con el SIDA?
- Pare reducir el riesgo de una infección del VIH, cómo deben limpiarse las agujas/jeringas?
- Puede una persona con el VIH positivo tener la apariencia de estar saludable?
- Bajo qué circunstancias debe una persona pensar en hacerse la prueba del VIH?
- Existe una cura para el SIDA?



**Dando cuidados**

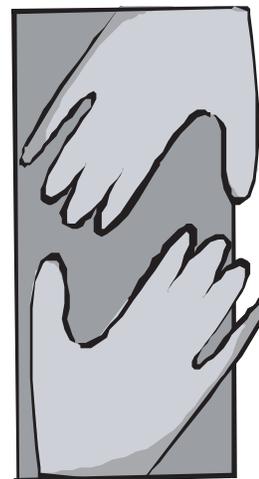


## Dando cuidados

### Introducción

En el documento *Lumen Gentium* del Vaticano II, la Iglesia se define a sí misma como El Misterio de Persona. La Iglesia es la Persona de Cristo quien es el Sacramento (señal y realidad) del Padre. La Buena Nueva de nuestro bautismo es que Cristo está tan cerca de nosotros como el roce de la mano de otra persona, está tan presente para nosotros como el Espíritu Santo divino que vive en cada uno de nosotros.\*

Así como la Iglesia es la personificación de Cristo, así está llamado todo cristiano a ser la presencia viva de Jesús entre todos los pueblos, a pesar de las corrientes y divisiones que existen entre nosotros. La labor pastoral de cuidar a otros es una forma de vivir activamente nuestra fe en nuestras comunidades y parroquias locales. La epidemia del VIH/SIDA nos reta a tratar de llegar a las personas infectadas y afectadas por el VIH y a darles cuidados. Nos llama a ser para todos los demás la encarnación de Jesús. Esto significa que nos permitiremos ser vulnerables y ser compasivos con los demás. Asimismo, significa que debemos compartir nuestra creatividad y nuestros talentos dando servicios en forma generosa.



Es importante que las personas que cuidan a otras tengan los conocimientos y la capacidad necesaria para ser eficaces en su pastoral entre las diversas poblaciones afectadas por el VIH/SIDA. Esta sección incluye la información y los instrumentos necesarios para ayudar a los participantes a adquirir estas destrezas durante su capacitación. Asimismo, enfatiza la importancia del autocuidado para los que cuidan a otros.

A lo largo de esta sección, es importante recordar también que las personas que viven con el VIH/SIDA pueden ser muy efectivas al cuidar a otras personas.

Si los participantes no están involucrados en la labor pastoral de cuidar a otros, el facilitador quizás desee omitir algunos segmentos del material presentado en esta sección. Sin embargo, se recomienda que todos los facilitadores incluyan, al menos, una revisión a las capacidades que debe tener toda persona que cuida a otras. Todos los que hacen su ministerio con el VIH/SIDA son personas que cuidan a otras, cualesquiera sea su actividad particular. Muchos se podrían beneficiar prestando atención a estos asuntos.

\* Felicia B. Knight. *Parish Alive: Making Every Parish a Spiritual Life Center*, New York: Cross Road (1992): 18.

## Modelo esquemático de la presentación F

1. Introducción para las personas que dan cuidados (30 minutos)
  - A. Presentar el material sobre la espiritualidad de cuidar a otros (F-5)
  - B. Animar a los participantes a recordar cualquier experiencia que tengan de haber cuidado a alguien (niños, padres, etc.).
  - C. Distribuir F-6 como hoja informativa para llevar a casa. (Hoja informativa opcional para llevar a casa F-26).
  - D. Dialogar sobre las diversas maneras de cuidar a otros (F-7 y F-8).
  
2. Habilidades para cuidar a otros (30 minutos)
  - A. Introducir el tema (F-9) y distribuir F-10 como hoja informativa.
  - B. Actividad para el Aprendizaje # 9 (F-11) con hoja de trabajo F-12.
  - C. Presentar el material sobre cómo escuchar y sobre las habilidades para comunicarse (F-13 y F-14). (Hoja informativa opcional para llevar a casa F-27: una reflexión sobre cómo escuchar).
  - D. Actividad para el Aprendizaje # 10 (F-15) con hoja de trabajo F-16.
  - E. Presentar el material sobre la confidencialidad en la pastoral para personas con el VIH/SIDA (F-17 y F-18) junto con las transparencias para F-19 y F-20.
  - F. Hoja de información opcional para llevar a casa F-29 y F-30: Dando cuidados de una manera no saludable.
  
3. Cuidando a los que cuidan a otros (30 minutos)
  - A. Introducir el material de la hoja F-21 destacando el riesgo del agotamiento para las personas que cuidan a otras
  - B. Presentar el material sobre los grupos de apoyo (F-22).
  - C. Presentar el material sobre cómo lidiar con el estrés (F-23 y F-24).
  - D. Hojas de información opcionales para llevar a casa F-25 al F-28: evaluación personal del estrés.
  - E. Presentar el material sobre la pérdida de un ser querido (F-25).
  
4. Hojas de información adicionales para llevar a casa (Opcional)
  - F-28: Reflexión sobre la Manera de liberarme
  - F-31 y F-32: Visitando a las Personas que están Enfermas
  - F-33: Cuidado y Tratamiento de Personas que Viven con el VIH/SIDA
  - F-34: Precauciones para las Personas que Cuidan a Otras
  - F-40: Delegando Responsabilidad: Creando Redes de Apoyo
  - F-41: La Selección Continua
  - F-42: Declaración de los Derechos de las Personas que Cuidan a Otras

## Objetivos para el aprendizaje

### Sección F

1. Ser capaz de identificar diversas labores pastorales para cuidar a otros.
2. Entender la labor pastoral de cuidar a otros como un llamado del Evangelio que va más allá del servicio físico o pastoral.
3. Ser capaz de identificar y de reflexionar sobre las capacidades necesarias para cuidar a otros.
4. Ser capaz de identificar los elementos principales para escuchar y comunicarse y describir su importancia dentro de la pastoral para cuidar a otros.
5. Entender la importancia de la confidencialidad al cuidar a otros.
6. Entender la importancia de cuidarse a sí mismo(a) dentro de la labor pastoral de cuidar a otros.
7. Ser capaz de identificar las formas de reducir su estrés cuando está cuidando a otros.
8. Entender la función de los grupos de apoyo en esta labor pastoral.
9. Entender los aspectos emocionales y espirituales del dolor y su importancia en esta labor pastoral.

## La espiritualidad en el cuidado de los demás

En la mera esencia de cuidar a otros hay una expresión de espiritualidad. Esto es muy cierto, especialmente cuando nos disponemos a cuidar a otros desde una perspectiva cristiana. La Buena Nueva de Jesús es un llamado a todos los hijos de Dios en Cristo para vestir al desnudo, dar de comer al hambriento, sanar a los enfermos, y amar al marginado. Concretamente, el Evangelio nos llama a cada uno a *dar cuidados*.

El servicio de la persona que cuida a otros está basado en la vida de Jesús. Su labor pastoral de sanar al enfermo, restaurar la vida, y defender y afirmar la dignidad de los oprimidos lo llevó a dar su propia vida por el cuidado de los demás y, por consiguiente, a dar el más eximio testimonio del amor incondicional de Dios.

El cuidar a otros es, por lo tanto, un testimonio espiritual. Nuestra propia espiritualidad apoya, nutre, y apuntala el cuidado que damos. Trae consigo una sanación para la vida de aquellos a quienes cuidamos y transforma profundamente a los que cuidamos a otros. Esta espiritualidad sale a la luz al reflexionar sobre lo siguiente:

- De qué manera refleja el cuidado que doy al cuidado que mostró Cristo?
- Cuáles son los aspectos del ministerio sanador de Jesús que encuentro atractivos para mi llamado singular de cuidar a otros?
- Qué prejuicios internos nublan mi capacidad de ver el rostro de Jesús en aquellos a quienes estoy llamado a cuidar?

Esta última pregunta, quizás la más difícil de todas, tiene una relevancia especial en la labor pastoral para personas con el SIDA, ya que aquellos que están infectados y afectados son ignorados y juzgados por gran parte de la sociedad, al igual como sucedió con los leprosos en la época de Jesús.

El cuidar a otros puede también transformar a la persona que da esos cuidados. Durante el proceso de cuidar a otros, con frecuencia nos olvidamos de cuidarnos a nosotros mismos. Sin embargo, no podemos nutrir a otros sin nutrirnos nosotros primero. No podemos enfatizar suficientemente la importancia de una vida espiritual activa y enraizada en un auténtico conocimiento de uno mismo(a) y facultado por la oración y la Eucaristía, sobre todo dentro de un apostolado tan desafiante como es el de cuidar a personas infectadas con el VIH.

## Mi historia de gracia cuidando a otros

### Preparación

Use una de las siguientes lecturas a modo de preparación para reflexionar sobre su ministerio:

- Isaías 42:1-7
- Isaías 61:1-2
- Siracides 3:42-4:11
- Siracides 7:32-40
- Mateo 25:35-46
- Lucas 6:36-38
- Juan 13:1-15

### Imagen

Me imagino que estoy en una jornada a través de tu historia, cuidando a otros, acompañado de Jesús.

### Deseo

Oro para que la gracia esté presente en mi historia cuando cuido a otros mientras que Dios la narra con amor. Oro para ser capaz de responder al amor de Dios que está inundando mi corazón.

### Recordando

Veo mi historia personal de cuidar a otros como momentos benditos, como encuentros con personas en mi ministerio; personas que viven con el VIH/SIDA, sus familias, sus seres queridos; compañeros de trabajo; miembros de nuestro ministerio parroquial; aquellos a quienes visito en la clínica u hospital. Recuerdo experiencias de compasión, conexión, reconciliación, de ayuda a otras personas. Pienso en mis dones y mis talentos.

Repaso mi historia de cuidar a otros buscando esos momentos especiales cuando he experimentado la presencia de Dios. Entro en los recuerdos que más me impresionan en estos momentos, se me viene a la mente un individuo o una situación: palabras que se hablaron; ademanes que vi; miradas de aprecio, calor, afecto, súplica....

Luego de pensar en estos recuerdos, me acuerdo de la presencia continua de Dios a mi lado al hacer mi pastoral cuidando a otros. Dónde experimenté que iba más allá de mis fuerzas—por el amor que alguien siente por mí? Mi amor por los demás? El amor de Dios para mí? La acción de Dios a través mio? Un sentido de unidad, verdad, belleza, o bondad que me acercó al Único, a la Verdad, la Belleza, la Bondad?

### Conversación con Dios

A lo largo de mi reflexión y oración, le hablo a Dios en gratitud y admiración.

**Fuente:** Traducido del material elaborado por John English, basado en los Ejercicios Espirituales de San Ignacio de Loyola.

## Maneras de hacer la labor pastoral cuidando a otros

- **Los programas Buddy (amigos) o Care Partner (compañeros en el cuidado)** ofrecen servicios de apoyo práctico a personas que viven con el VIH/SIDA, a sus familias y a las personas que los cuidan. Estos servicios pueden incluir el transporte, las tareas domésticas sencillas y el lavado de la ropa, la preparación de los alimentos, las compras, las visitas y las salidas sociales, el apoyo emocional, el cuidado no-médico, etc. Estos programas pueden llevarse a cabo en forma individual o en equipo. Por ejemplo, los miembros de un equipo que cuida a otras personas pueden ofrecer diferentes servicios a otros miembros.
- **Los regalos para personas que viven con el VIH/SIDA**, tales como canastas de regalos para el Día de Acción de Gracias, por la Navidad, por el Día de San Valentín, o por la Pascua puede involucrar a un grupo pequeño o a toda la parroquia. Una parroquia de Maryland prepara bolsas con regalos para compartir las cuales contienen algunos efectos personales y pasteles y galletas que los miembros de la pastoral parroquial llevan a las casas de las personas que viven con el VIH/SIDA.
- **Los grupos de apoyo** son beneficiosos para las personas que viven con el VIH/SIDA, para sus familiares, y para las personas que las cuidan.
- **Los programas de la pastoral familiar** responden a una necesidad urgente en la labor pastoral con personas con el VIH/SIDA. Como manifestaron los obispos de Estados Unidos, Las familias de los pacientes con el VIH tienen mucha necesidad de hablar sobre lo que están viviendo....la comunidad católica debe establecer redes de personas preparadas para ayudar de esta manera a estas familias. Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos, *Called to Compassion and Responsibility: A Response to the HIV/AIDS Crisis* (1988).
- **Los grupos que acompañan cuando se pierde a un ser querido** prestan ayuda, en ese momento crítico, a los familiares de los fallecidos a causa del VIH/SIDA.

## Maneras de hacer la labor pastoral cuidando a otros (continuación)

- **Los esfuerzos de abogacía** se dirigen hacia los derechos y las necesidades de las personas que viven con el SIDA luchando por su dignidad, respeto, un cuidado médico adecuado, confidencialidad, etc.
- **Las visitas** a hospitales y hospicios se enfocan en dar un ministerio de presencia a aquellos que viven con el VIH/SIDA.
- **La ayuda de voluntarios** se hace necesaria en los hogares de las personas que viven con el VIH/SIDA.

## El apoyo de la parroquia cuando se cuida a otros

- La colaboración dentro de la parroquia puede mejorar la labor de las personas que trabajan en la pastoral para personas con el VIH/SIDA. Otras personas que pueden suplementar la labor de estos individuos son el ministro de la Eucaristía cuando lleva la comunión a las personas con el SIDA, los ministros parroquiales que visitan a los que están en prisión, el comité para la planificación de la liturgia, el ministerio para la justicia social, y otros ministerios.
- La preocupación por aquellos que viven con el VIH/SIDA, y por las personas que los cuidan, puede ser integrada a la vida de oración de la parroquia mediante oraciones de intercesión, servicios de oración y exequias, servicios especiales para el Día Mundial del SIDA, etc.
- La colaboración entre las parroquias puede mejorar los ministerios de cada una. Aquellas parroquias que ya tengan una pastoral para personas con el VIH/SIDA, pueden compartir sus experiencias con las parroquias que recién están iniciando su pastoral. Ellas pudiesen ponerse de acuerdo para intercambiar referencias de los servicios que ofrecen para personas con el VIH/SIDA.

## Habilidades para los que cuidan a otros

Las personas que cuidan a otras pueden dar también muchos servicios y alivio a las personas que viven con el VIH/SIDA. Sin embargo, es muy importante que éstas recuerden que las personas que viven con el VIH/SIDA necesitan hacer, ellas mismas, todas las cosas que les sea posible. Aquí abajo hay una lista de las habilidades y de las actitudes que necesitan las personas que cuidan a otras:

- ser sensibles a las necesidades de los demás
- capacidad para la organización
- vigor físico
- fuerza emocional
- capacidad para sentir empatía sin identificarse demasiado con la persona
- capacidad para enfrentarse a los comportamientos manipuladores de algunas personas
- disposición para aceptar lo que siente respecto a esta enfermedad
- disposición a no hacer críticas
- capacidad para enfrentarse a una labor aburrida, repetitiva y, a veces, hasta desagradable
- capacidad para usar su sentido de humor cuantas veces sea necesario para disminuir tensiones en su relación con la persona que vive con el VIH/SIDA
- determinación y perseverancia
- capacidad para mantener cierto distanciamiento emocional al cuidar a otros
- capacidad para hacer las paces con la muerte y con el morir
- flexibilidad y adaptabilidad
- capacidad para recurrir y sacar fuerzas de la persona que vive con el VIH/SIDA
- capacidad para asegurarle a la persona que vive con el VIH/SIDA que usted no la va a abandonar

**Fuentes:** *When Someone Close Has AIDS*, US Department of Health and Human Services; Judith Sachs, *When Someone You Love Has AIDS*.

## El arte de cuidar a otros

El cuidar a otros es un arte de interdependencia. Es un balance delicado y, con frecuencia, precario: estando involucrado pero manteniendo una perspectiva; mostrando cuidados pero siendo objetivo; pasando el tiempo juntos pero sacando tiempo para estar a solas; dando de nosotros pero fijando límites.

Cuidar a otros significa tener apertura, ser positivo(a), y estar disponible. Significa incrementar nuestra confianza aprendiendo más acerca del VIH/SIDA y utilizando ese conocimiento. Por otro lado, cuidar a otros también significa aceptar que no siempre tenemos las respuestas o sabemos qué hacer. Significa asimismo admitir nuestros temores, tomar tiempo para nosotros, y buscar ayuda cuando lo necesitemos.

Al hacer estas cosas, nos damos un regalo que nos da cierto poder: es la libertad de ser imperfecto. Como personas que cuidamos a otras, vamos a tomar muchas acciones para ayudar a nuestros seres queridos. Sin embargo, a veces, lo que hacemos puede herir a otras personas y a nosotros mismos, aún cuando lo hagamos con buenas intenciones. Algunas de nuestras acciones *si* van a ayudar de verdad. Éstas nos harán más indulgentes, nos sanarán, y nos ayudarán a perdonar.

Todo esto es parte de la jornada. Algunas de nuestras palabras y obras acertarán muchísimo pero otras fallarán. Pero todo eso está bien. El cuidar a otros significa balancear polos opuestos, y la línea entre ellos nunca está muy clara ni bien definida. Nuestro camino por las diversas etapas del cuidado estará lleno de curvas. Chocaremos con obstáculos y nos preguntaremos cómo proceder. Haremos paradas intempestivas, tomaremos atajos, y hasta regresaremos por el mismo camino recorrido. Nadie puede dar cuidados perfectos todas las horas de cada día. No podemos exigirnos eso.

**Fuente:** Mel Pohl, Denison Kay, Doug Toft, *The Caregiver's Journey: When You Love Someone with AIDS*, New York: Harper Collins, (1990).

## Actividad para el aprendizaje # 9

### Objetivo:

Ayudar a los participantes que ya han tendido experiencia cuidando a otros a comprender la continuidad entre esa experiencia (con sus ideas y habilidades) y el cuidar a personas con el VIH/SIDA.

### Instrucciones:

- Reparta las hojas de actividades (F-12).
- Pida a los participantes que tomen diez minutos para pensar en las preguntas, y que escriban algunas palabras claves para recordar sus experiencias pasadas.
- Divida a los participantes en grupos pequeños y pídeles que tomen 15 minutos para que, con comodidad, puedan compartir sus ideas.
- Pida a los participantes que regresen al grupo grande. Que una persona de cada grupo comparta las ideas que surgieron en sus grupos pequeños de discusión.
- Indíqueles que la mayoría de las habilidades que aprendieron anteriormente al dar cuidados son también aplicables ahora que se disponen a cuidar a las personas que viven con el VIH/SIDA.

## Hoja de trabajo: Mi experiencia cuidando a otros

- Piense en la mayor experiencia que haya tenido cuidando a alguien (por ejemplo, cuidando a un niño enfermo o a otro miembro de la familia, cuidando a padres ancianos, como voluntario en un hospital o en un centro para el cuidado de la salud, etc.). En el espacio de abajo, anotar alguna palabra o frase que le ayude a recordar cada una de estas experiencias. (Esta hoja de trabajo es sólo para usted, no va a tener que entregarla).
- Qué habilidades aprendió en cada caso? Escriba alguna palabra o frase a la derecha de cada espacio que le pueda ayudar a recordar una o más habilidades particulares.

Mi experiencia cuidando a otros

Habilidad usada/aprendida

1.

2.

3.

4.

## El arte de escuchar y de comunicarse

Un aspecto importante al cuidar a otros y apoyar a las personas que viven con el VIH/SIDA es permitir a la persona que exprese sus sentimientos, que comparta sus experiencias, y que dialogue eficazmente. Esto quiere decir que uno debe establecer una relación de confianza con la persona a quien está cuidando. Esto exige una buena habilidad para la comunicación.

Una comunicación efectiva involucra aprender a dejar de lado nuestra agenda personal a fin de escuchar las ideas de la otra persona. Siempre habrá momentos en que la historia de alguien nos lleve a querer explicar o defender nuestro propio sistema de valores. El estar consciente de lo que está sucediendo nos permite dejar de lado nuestros prejuicios personales y escuchar a la otra persona.

El dinamismo de una comunicación efectiva nos permite continuar dialogando sin necesidad de cambiar, mejorar o rescatar a alguien. Una comunicación efectiva no es coercitiva. Un buen oyente/comunicador se mantiene abierto y disponible, sin confrontaciones, mientras va descubriendo el estilo que tiene la persona para enfrentar las cosas. Un buen comunicador apoya y ofrece comentarios, no hace juicios de valores.

**Fuente:** *Congregation-Based Care Teams: A Guide and Resource Manual*, Regional AIDS Interfaith Network (1992).

Una de mis clientes pensaba que ella no le importaba a nadie. Su nuera, que era la persona principal para su cuidado, se preocupaba que estuviera limpia y que comiera a su hora.... Cuando le pregunté qué es lo que quería que hiciera por ella, me dijo que no sabía. Ella tenía buenos ingresos y un buen seguro médico, y su casa estaba ya completamente pagada—así que solo nos poníamos a conversar. Por medio de nuestras conversaciones me di cuenta que la señora estaba resentida con su párroco: por qué no habría venido a verla? cómo no se había dado cuenta que ella ya no iba a la iglesia? Ella quería que yo lo llamara, pero luego accedió cuando le sugerí que fuese mejor que ella lo llamara. El párroco vino a verla con regularidad hasta que la señora falleció, no mucho tiempo después. Todo lo que ella necesitaba era alguien con quien conversar—alguien que la escuchase.

**Fuente:** Gladys Gant, *Incarnation Parish AIDS Ministry*, Washington, DC.

## Cinco elementos para una comunicación efectiva

### ❶ Escuchar solícitamente

El escuchar solícitamente le permite a la persona saber que está siendo escuchada. Esto la anima a comunicar más información y permite a la persona que la cuida mostrarle más respeto. El escuchar solícitamente puede darse verbalmente (Así es, ya lo creo, etc.) o sin decir nada (por medio de la expresión, postura, asentir con la cabeza, etc.)

### ❷ Reflexionando

El reflexionar es repetirle a la persona lo que usted vio en la comunicación no-verbal (Noté que cuando mencionaste a tu mamá, frunciste el entrecejo, cuando hablaste de tu pareja, miraste hacia el otro lado, etc.) o que haya escuchado mediante la expresión verbal (Cuando me estabas contando cuán molesta estás con tu familia, dijiste: †Ellos nunca me perdonarán†. †Estás triste también?†). El reflexionar ayuda a la persona a adquirir un entendimiento más claro de su comportamiento y de sus sentimientos, y ver hasta qué punto esos sentimientos moldean su comportamiento.

### ❸ Preguntas

Preguntas abiertas tales como: Qué sientes acerca de eso? ayuda a la persona a aclarar su sentimientos y sus ideas.

#### → Resumiendo

El repetir con sus propias palabras lo que escuchó le dice a la otra persona que usted la ha escuchado y permite que ésta le aclare cualquier cosa que usted no hubiese entendido. También puede servir para poner fin a la sesión o la visita.

#### → Resolviendo problemas

Usted puede servir mejor a la persona si trata de no resolverle sus problemas; más bien trate de ayudarla a resolverlos por si misma. Sería de mucha utilidad si le proporcionara un proceso sistemático para resolver problemas (como la *Hoja de Trabajo para Resolver Problemas*). Una persona que cuida a otra puede ofrecer sugerencias a modo de preguntas: (por ejemplo, Conoce a alguien en esta zona que le pudiese ayudar con eso?) pero debe abstenerse de dar consejos.

**Fuente:** Ed. Ted Edison. *The AIDS Caregiver's Handbook*, St. Martin's Press (1988).

## Actividad para el aprendizaje # 10

### Objetivo:

Practicar los primeros cuatro elementos para establecer una comunicación efectiva.

### Instrucciones:

#### Primera parte:

- Exhiba en el salón los cinco elementos para una comunicación efectiva.
- Divida al grupo en pares. Indique a los participantes que ellos tendrán dos períodos de cinco minutos cada uno para que cada persona le cuente a su compañero(a) que fue lo que le atrajo a esta labor pastoral. El oyente deberá poner en práctica los cinco elementos para una comunicación efectiva. Pídeles que empiecen y, al final de los cinco minutos, indíqueles que es el turno de la otra persona.
- Reúna al grupo grande y dé a los participantes la oportunidad de compartir los sentimientos, pensamientos, dificultades, y éxitos que encontraron al hacer este ejercicio.

#### Segunda parte:

- Divida al grupo y forme nuevos pares. Indíque a los participantes que nuevamente tendrán dos períodos de cinco minutos cada uno para dramatizar una situación y tratar de resolver el problema. Una persona de cada par empezará siendo la persona que cuida y la otra será la persona que vive con el VIH/SIDA. La que cuida tratará de ayudar a la persona con el VIH/SIDA a resolver un problema ofreciéndole algunas soluciones posibles.
- Entregue a cada persona que vive con el VIH/SIDA una nota que tenga un problema para resolver. Algunos ejemplos de estos problemas son:
  - 1) la persona acaba de ser desalojada.
  - 2) la persona desea reconciliarse con su familia pero no sabe cómo hacerlo
  - 3) la persona no tiene suficiente dinero para pagar su comida/medicina/alquiler
- Pídeles que empiecen y, al final de los cinco minutos, indíqueles que es el turno de la otra persona.
- Reúna al grupo grande y dé a los participantes la oportunidad de compartir los sentimientos, pensamientos, dificultades, y éxitos que encontraron al hacer este ejercicio.

## Hoja de trabajo para resolver problemas

Nombre:

Fecha:

Problema:

Alternativas

Excelente

Buena

Pobre

1.

2.

3.

4.

5.

**Fuente:** Ed. Ted Eidson. *The AIDS Caregiver's Handbook*, St. Martin's Press (1988).

## Confidencialidad

La confidencialidad es un aspecto importante del cuidado de personas con el VIH/SIDA. Para la persona que vive con el VIH, cualquier información que se haga pública sin su autorización, le puede traer serias consecuencias: estigma, aislamiento, cambios económicos, o la pérdida de su empleo. El hacer pública la información sin contar con la debida autorización, también puede llevar a un litigio contra la persona que la cuida y/o contra la comunidad de iglesia.

A medida que se van dando estos cuidados, la persona o equipo tendrá acceso a toda clase de información sobre la persona que vive con el VIH/SIDA: el estado de su salud, intereses, cuidado médico, detalles sobre sus relaciones, información financiera, y cosas por el estilo. Especialmente en una comunidad pequeña puede existir la posibilidad de que muchos de los voluntarios, los miembros del personal y las personas que viven con el VIH/SIDA se conozcan. Por esta razón, es esencial que haya un acuerdo escrito de parte de la persona que voluntariamente cuida a otros a fin de respetar la confidencialidad.

La persona que voluntariamente cuida a otras con frecuencia hace el doble papel de confidente y de abogado. Los clientes pueden establecer un vínculo especial con los voluntarios, dándoles información confidencial que quizás encuentren difícil compartir con su familia y con sus doctores. En su papel de confidentes, los voluntarios tienen la responsabilidad de mantener esta información en forma confidencial. La promesa de confidencialidad es una de las maneras más importantes de dar apoyo al cliente.

Quizás habrán ocasiones cuando sea necesario compartir alguna información con el equipo que cuida a la persona con el fin de modificar algún aspecto de su cuidado. En esos casos, se debe compartir la información—pero sólo hasta el punto que sea absolutamente necesario. Las personas que cuidan a otras deberán hablar claramente para que el equipo se mantenga informado acerca de los deseos del cliente.

## Confidencialidad (continuación)

Los miembros del equipo deberán considerar cuidadosamente cuál información deberá ser compartida con el equipo y cuál deberá mantenerse estrictamente confidencial. En caso de duda, la persona que cuida deberá hablar con su supervisor(a) o con el coordinador(a) de la pastoral.

Los miembros del equipo de cuidado que no estén directamente involucrados en el cuidado de las personas que viven con el VIH/SIDA, deberán aprender a respetar este aspecto del cuidado. Las personas que viven con el VIH/SIDA también deberán estar al tanto de estas reglas de confidencialidad. Ellos deberán ser informados cuando, por el bien de su cuidado, se vaya a comunicar algo a los miembros del equipo. Esto se podría aplicar en ocasiones cuando se llame a los miembros de los otros ministerios de la parroquia—personas que visitan a los enfermos, los ministros de la Eucaristía, y los que llevan los alimentos—para ofrecer servicios suplementarios a las personas que viven con el VIH/SIDA. A fin de asegurar que se observe la política de la confidencialidad, los clientes deben firmar un acuerdo de confidencialidad y, en caso necesario, firmar un permiso para la hoja de remisión.

Judy O'Brien, IHM, *AIDS Housing Manual* (Sin publicar).

NOTA: Ya que cada estado tienen sus propios reglamentos sobre la confidencialidad respecto a personas con el SIDA, se recomienda consultar con el departamento de salud de su estado, y con los reglamentos y asesor jurídico de su diócesis antes de formular cualquier política de confidencialidad.

## Modelo de un acuerdo de confidencialidad

Yo, \_\_\_\_\_, entiendo y estoy de acuerdo con la siguiente política de confidencialidad. Entiendo también que cualquier incumplimiento de esta política resultará en mi destitución del programa, de mi empleo, o la suspensión de mis tareas voluntarias dentro del Programa de Servicio para el VIH/SIDA.

- No divulgaré la ubicación de las residencias del Programa de Servicio para el VIH/SIDA a nadie que no tenga una razón específica y autorizada para visitarlas.
- No divulgaré la identidad de los residentes, o de los clientes de los comedores de beneficencia, ni ninguna otra información que pudiese identificarlos.
- Entiendo que las actividades y los eventos del Programa de Servicio para el VIH/SIDA no son materia de discusión en funciones sociales o recreativas.
- Entiendo que cualquier información de carácter confidencial que haya sido compartida conmigo es sólo para mi información, a menos que la fuente de esa información dé su permiso o que esta información sea de una naturaleza suicida u homicida.

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

**Fuente:** Interfaith Nutrition Network, Hempstead, NY.

## Modelo de permiso para la hoja de remisión

Yo, \_\_\_\_\_ doy mi permiso  
(nombre)

a \_\_\_\_\_ para hacer una remisión  
(organización eclesial)

a \_\_\_\_\_ para \_\_\_\_\_  
(proveedor del servicio)

\_\_\_\_\_.  
(servicio solicitado)

\_\_\_\_\_  
firma

\_\_\_\_\_  
fecha

*Por favor indique:*

Solo una vez \_\_\_\_\_

Por el tiempo que se necesite el servicio \_\_\_\_\_

## El cuidado de personas que cuidan a otras

Uno de los asuntos más serios dentro de la pastoral a personas con el VIH/SIDA es el agotamiento. El riesgo de quedarse completamente agotado(a) es más factible en esta labor pastoral que en cualquier otra debido a los factores propios de esta enfermedad:

- alto grado de dolor y pérdida;
- tendencia a tener trabajo excesivo;
- tener que tomar decisiones en medio de unas circunstancias inciertas;
- temor al contagio y otros riesgos ocupacionales;
- tendencia a identificarse mucho con los pacientes;
- el estigma social;
- ser testigo del carácter destructivo según va progresando la enfermedad;
- la muerte de niños y jóvenes;
- el hecho que, fuera de vivir con el VIH, las personas tienen una multitud de problemas (por ejemplo, la drogadicción, la indigencia, la falta de vivienda, el ser padre o madre soltero; las enfermedades mentales);
- a veces, los comportamientos adictivos de las personas desahuciadas;
- sentimientos de impotencia ante la progresión de la enfermedad;
- con frecuencia, recursos insuficientes para responder a las necesidades de las personas infectadas con el VIH.

El agotamiento se manifiesta mediante niveles bajos de energía física y emocional: fatiga, falta de memoria, apatía, e irritabilidad. Las personas que cuidan a otras deberán ser sinceras con sí mismas y darse cuenta de lo que está sucediendo en su propio cuerpo y en su entorno personal. Sólo así, las personas que cuidan a otras podrán responder a las necesidades de esa persona y a los cambios que ocurran en ella. Sólo cuando las personas que cuidan a otras también se cuiden a sí mismas, podrán dar un cuidado eficaz y brindar apoyo a los demás.

Ser bueno con uno mismo nos hace ser bueno con los demás,  
y pueda ser que ese sea el mejor regalo  
que uno pueda dar al mundo....

John McGrann, Fundador/Director de Kairos

## Grupos de apoyo

Es extremadamente estresante cuidar a alguien que tenga el VIH/SIDA y estar enfrentándose constantemente a la enfermedad y a la muerte. Por lo tanto, es importante para la persona que cuida a otros contar con un sistema para procesar los pensamientos y sentimientos que surgen en su interacción diaria con las personas infectadas con el VIH que ella cuida.

La participación en un grupo de apoyo es una manera efectiva de compartir sus sentimientos y de reflexionar sobre la experiencia de cuidar a otros. La función principal de estos grupos es establecer un sistema de apoyo para personas que cuidan a otras. Reunirse con otras personas que tienen intereses, experiencias, y preocupaciones similares puede generar un mejor entendimiento, compasión, y consuelo entre las personas que, de otra manera, se sentirían aisladas o sobrecargadas por cuidar a personas con el VIH/SIDA. Los grupos de apoyo son lugares donde los que cuidan a otros pueden darse una mejor idea de sus propias reacciones, sentimientos y comportamientos.

Estas son algunas de las cuestiones que surgen frecuentemente en los grupos de apoyo:

- temor de no tener suficiente información médica;
- solicitudes para obtener una información médica actualizada, incluyendo la relacionada a las investigaciones para vacunas;
- preocupación sobre el contagio por medio del contacto casual;
- cambios en sus actividades sociales y laborales después de empezar su labor de cuidado;
- dolor anticipado;
- esfuerzos por resolver asuntos que los que cuidan a estas personas pueden encontrar en su cuidado diario, tales como la homosexualidad, el abuso de las drogas, las relaciones no-tradicionales, relaciones sexuales con parejas múltiples; y
- preocupaciones acerca de la fe, la esperanza, y el cuidado de Dios.

**Fuente:** Gail Barouh, *Support Groups: the Human Face of the HIV/AIDS Epidemic*, Long Island Association for AIDS Care, Inc. (1992).

## Algunas sugerencias para reducir el estrés

### Físico:

- Respire profundamente (usando los músculos del estómago).
- Haga ejercicios (camine, baile, nade).
- Tome mini-descansos (haga una siesta, camine).
- Coma cosas saludables, despacio, y en forma relajada.
- Maneje despacio, en forma relajada (de preferencia, disminuya el manejo)
- Apague la televisión cuando haya programas violentos y escuche música de su agrado.
- Disminuya o deje de usar: nicotina, cafeína, alcohol, azúcar.
- Dese un masaje.

### Emocional:

- Escuche cuidadosamente a los demás; no trate de buscar soluciones.
- Hable con un amigo, con un terapeuta, o con un grupo de apoyo.
- Deje de hacer actividades que le disgustan o que consumen mucho tiempo.
- Goce de las cosas simples (las flores, el amanecer, la quietud).
- Haga algo agradable para si mismo(a)
- Reciba cuotas diarias de risas y abrazos.
- Sáquese la ira de adentro (escriba, grite, haga ejercicios).
- Goce de una buena llorada.
- Disfrute de la compañía de una mascota.

## Algunas sugerencias para reducir el estrés (continuación)

### Mental:

- No se preocupe acordándose de todo (haga listas, mantenga un calendario).
- No se preocupe de lo que usted no puede cambiar.
- Fije metas realistas, tanto las diarias como las de largo plazo.
- Evite los motivos de irritación (peleas, colas largas, multitudes).
- Dese tiempo: salga 20 minutos más temprano para llegar a sus citas.
- Deje atrás los sentimientos de culpa. La vida es un aprendizaje; perdone!
- Continúe aprendiendo, tomando clases, leyendo, etc.
- Haga algo divertido.
- Pase el tiempo con personas que le apoyen y le den desafíos.

### Espiritual:

- Sueñe despierto(a): quédese quieto(a).
- Practique yoga u otra forma de meditación.
- Practique afirmando a otras personas.
- Póngase en contacto con la parte espiritual de sí mismo(a).
- Olvide las malas experiencias pasadas que tuvo con la Iglesia.
- Enfrente las cuestiones de dolor.
- Acepte la muerte y su propósito en la vida.
- Establezca prácticas espirituales que lo repongan.

**Fuente:** *The Art of Caregiving*, Kairos, San Francisco.

## La pérdida de un ser querido

La congoja es una respuesta emocional normal cuando uno pierde algo. Es un proceso que uno atraviesa que va del dolor y la pérdida hacia un nuevo nivel de consciencia. Es un proceso de sanación y de aprendizaje por medio del cual se sana al corazón y se revive la mente y el espíritu. No hay una buena o mala manera de mostrar nuestra congoja; todos reaccionamos a la pérdida de un ser querido en una manera muy propia.

Este proceso pasa por diversas etapas:

- **Susto:** Un período de negación, incredulidad, evitación, y aturdimiento; manifestado por medio de un malestar físico, confusión, falta de memoria, desorganización, llanto, y falta de sueño.
- **Realidad:** Un tiempo para enfrentar la pérdida. La persona afligida empieza a sentir el dolor y la angustia por la pérdida y siente un fuerte sufrimiento emocional.
- **Reacción:** Un momento en el que se siente ira, dolor, frustración, culpa, temor, sentimiento de rechazo.
- **Recuperación:** Un período en donde en forma gradual se va sintiendo menos tristeza, y se regresa, poco a poco, al mundo cotidiano. La persona afligida enfrenta la pérdida y empieza a salir adelante sin la otra persona.

Durante el tiempo de aflicción por el fallecimiento de la persona a quien cuidaban, las personas que cuidan a otras pudiesen necesitar de un tiempo de descanso, lejos del ministerio. Pudiesen encontrar en los grupos de apoyo la oportunidad de hablar acerca de sus sentimientos, de comprender mejor su dolor, y de ser apoyada y nutrida en este proceso por personas que han pasado por estas mismas etapas de dolor.

**Fuentes:** Terry F. Mayers, *RAIN Care Team Manual* (1992). Doug Mannings, *Comforting Those Who Grieve: A Guide for Helping Others*. Gair Barouh, *Support Groups: the Human Face of the HIV/AIDS Epidemic*, Long Island Association for AIDS Care, Inc. (1992).

## Una reflexión para las personas que cuidan a otras

Y quien soy yo sino un recuerdo vivo:

Amor cuando hay poco,  
Presencia cuando no hay nadie,  
Afirmación ante la destrucción.  
El reino está cerca,  
La intimidad está disponible.

Y quien soy yo sino una señal de posibilidades:

Visión cuando hay ceguera,  
Oídos en un mundo sordo,  
Vestido cuando hay desnudez,  
Alimento en un mundo de inanición.

Y quien soy yo sino la presencia de Jesús en el tiempo y el espacio:

Sanando  
Tocando con bondad,  
Provocando,  
Encendido con amor,  
Aceptando.

Su llamado es mío y dentro de él está mi labor:

Proclamando la Buena Nueva,  
Trayendo liberación,  
Anunciando un tiempo de gracia!

Poniendo hoy:

Un encuentro creativo,  
una presencia encarnada,  
facilitando la afirmación.

He sido llamado.

He sido llamado a la creatividad.

He sido llamado a encarnar la presencia de Jesús hoy.

He sido llamado a compartir de mí mismo....

Corriendo riesgos, mostrando vulnerabilidad.

**Fuente:** Traducción libre. J.T. Brusatti, Pastoral Counseling: A Reflection, in *The Journal of Pastoral Counseling* 13 (No. 1, Spring/Summer 1978). Usado con permiso.

## Podrías escucharme, por favor?

Cuando te pido que me escuches y empiezas a darme consejos, no estás haciendo lo que te he pedido.

Cuando te pido que me escuches y empiezas a decirme por qué no me debo sentir así, estás pisoteando mis sentimientos.

Cuando te pido que me escuches y tu sientes que tienes que hacer algo para resolver mi problema, aunque te parezca extraño, me estás fallando.

Escúchame! Todo lo que te pido es que me escuches, no que me hables o hagas algo por mí—escúchame, por favor.

Los consejos son baratos: con 20 centavos compras el periódico y lees las columnas llenas de consejos, como las del Correo del Corazón, Dear Abby o Billy Graham.

Eso puedo hacerlo yo mismo(a). Puedo estar desanimado(a) y vacilante, pero no indefenso(a).

Cuando tú haces algo por mí que yo puedo y necesito hacer por mi mismo(a), contribuyes a mis temores y a mis sentimientos de incapacidad. Pero cuando tú aceptas simplemente que me siento como me siento, no importa cuán irracional sea, entonces yo puedo dejar de convencerme y dedicarme a entender que hay detrás de este sentimiento irracional. Cuando eso se aclare en mi mente, las respuestas serán obvias y no necesitaré consejos.

Los sentimientos irracionales tienen más sentido cuando entendemos lo que hay detrás de ellos.

Quizás por eso las oraciones funcionan algunas veces para algunas personas: porque Dios está mudo y no trata de dar consejos ni de arreglar las cosas—El solamente escucha y te deja sacar tus propias conclusiones!

Así que, por favor, sólo escúchame.

Y si deseas hablar—espera tu turno y, en unos minutos, yo te escucharé a ti.

**Fuente:** *The Art of Caregiving*, Kairos, San Francisco.

## Libérate

- El liberarme no significa que deje de preocuparme.  
Significa que yo no puedo hacer las cosas por los demás.
- El liberarme no significa apartarme por completo.  
Es darme cuenta que no puedo controlar a los demás.
- El liberarme significa admitir impotencia,  
que quiere decir que el resultado no está en mis manos.
- El liberarme no significa tratar de cambiar o echarle la culpa a los demás.  
Es lograr lo más que pueda de mí mismo.
- El liberarme no significa estar a cargo de,  
sino preocuparme por.
- El liberarme no significa componer y dejar todo bien,  
sino estar presente y brindar apoyo.
- El liberarme no significa juzgar,  
sino permitir a los demás ser seres humanos imperfectos.
- El liberarme no significa estar al medio arreglando todos los resultados,  
sino permitir a los demás a construir su propio futuro.
- El liberarme no significa ser demasiado protector,  
sino permitir y animar a los demás a enfrentar la realidad.
- El liberarme no significa rechazar,  
sino aceptar.
- El liberarme no significa fastidiar o discutir,  
sino buscar mis propios defectos y corregirlos.
- El liberarme no significa acomodar todo según mis deseos,  
sino tomar cada día como viene y albergarme en él.
- El liberarme no significa criticar y manipular a alguien,  
sino tratar de convertirme en la persona que debo ser.
- El liberarme significa ser ingenuo y amar más.

**Fuente:** Traducción libre de *The Art of Caregiving*, Kairos, San Francisco.

## Cuidadores o personas que cuidan?

### Cuidadores

Un cuidador es una persona que pone el cuidado de otro por encima de su propio bienestar. Un cuidador desea reparar a la persona bajo su cuidado ya que necesita tener éxito para poder sentirse bien acerca de sí mismo(a). Los cuidadores se agotan rápidamente. Estos son co-dependientes, y necesitan cuidar a otros para sentirse llenos de vida. Los cuidadores tienen ciertas condiciones para aceptar a otras personas. Tienden a hacer juicios sobre la persona a quien van a ayudar.

### Personas que cuidan a otras

Por otro lado, las personas que cuidan a otras, cuidan de sí mismas y de otros. Ya que estas personas se cuidan a sí mismas, pueden optar por cuidar a otra persona. Las personas que cuidan a otras no se concentran sólo en los resultados. No necesitan reparar a los demás. Ellas actúan por sí mismas pero no le quitan el poder de elección a las otras personas ni actúan por su propio bien. Al contrario, facultan a los otros para que sean capaces de tomar decisiones y tomar acción. Ya que se esmeran por no criticar, las personas que cuidan son incondicionales en su aceptación de los demás.

### Personas que cuidan a otras con efectividad

- tienen buenos hábitos de comida;
- no son co-dependientes;
- gozan de la recreación;
- fijan límites y linderos;
- hacen ejercicios físicos con regularidad;
- tienen una vida espiritual;
- participan en experiencias de crecimiento personal y profesional;
- mantienen una actitud de apertura y un sentido del humor;
- son apoyados por grupos y mentores; y
- practican siendo una presencia que escucha.

**Fuente:** *Caregivers† Manual*, New Creations.

## Ejemplos no saludables al cuidar a otros

### El que “todo lo puede

Está dispuesto a hacer de todo. (No se preocupen por mí, No, no me importa, Por supuesto que lo haré!). Frecuentemente, está poco dispuesto a escuchar. A la larga, se vuelve irritable y refunfuñón. Hace que los demás se sientan nerviosos o celosos porque no parecen tener tanta energía. Está propenso a accidentes y a enfermedades. Su hiperactividad es usualmente una manera de evitar el dolor y la ansiedad que le causa la situación.

### Al que “nada le preocupa

Prefiere no involucrarse. Minimiza la seriedad de la situación; insiste que todos están reaccionando con exageración. Nunca está disponible para ayudar. (Todo va a salir bien, Estoy muy ocupado, Tú lo puedes hacer mejor.) Esa actitud insensible es usualmente una máscara para disimular su temor pues se siente abrumado sin saber qué hacer ni cómo responder.

### El Jefe

Es el experto. Siempre tiene algún consejo o alguna crítica. (No lo estás haciendo bien, Deja que yo lo haga, Yo sé cómo hacer esto.) Se resiste a escuchar las opiniones de los demás. El método autoritario es frecuentemente una manera de ejercer cierto control en una situación imprevisible.

### La bomba de tiempo

Es el estoico. Rehúsa mostrar señales de estrés, y mantiene sus emociones bien escondidas. (Estoy bien, Ya no quiero seguir hablando del asunto, No pasa nada malo.) Tiende a aislarse y su humor es muy variable. Puede sufrir de insomnio, incrementar su uso del alcohol o de las drogas. Se irrita por cosas insignificantes. Los patrones de aislamiento y negación son una manera de evitar la aceptación de la situación y de sentir emociones.

### Los que “se sienten ignorados

Incluye a los niños más pequeños, a los ex-cónyuges y los amantes, aquellos que no son familiares consanguíneos (suegros, familiares políticos, amistades, colegas). Usualmente no se les involucra en las discusiones ni en la toma de decisiones; no se sienten incluidos ni apoyados.

**Fuente:** Leonard Felder, *When a Loved One Is Ill*.

## Visitando a las personas enfermas

### Consejos para hacer que su visita sea una experiencia placentera:

#### Antes de la visita:

- Piense positivamente! Usted va a hacerle un servicio a alguien.
- Si se siente nervioso(a) por la visita, considere llevar a alguien más.
- Respire profundamente antes de entrar en el pabellón o en la sala del hospital.

#### Durante la visita:

- Si el paciente está durmiendo, no lo despierte.
- Preséntese a la persona y pregúntele si desea que la visiten.
- Si se para junto a la cama, hágalo como a la mitad de la cama para que la persona lo pueda ver bien. Si es posible, acerque una silla y siéntese pues esto hace que haya mejor contacto visual.
- No tenga temor de tocar o de dar la mano a la persona. El toque humano es muy reconfortante.
- Salga de la habitación cuando el doctor u otro personal médico entre a atender al paciente.

#### Control de la voz:

- Hable en forma normal y tranquila; no hay necesidad de alzar la voz.
- Evite los cuchicheos ya que el paciente puede percibir esto como una indicación que Algo está mal y no debo saberlo.

## Visitando a las personas enfermas (continuación)

### Conversación:

- Sepa escuchar. Preste atención a lo que el paciente desea discutir.
- Deje que la persona exprese sus sentimientos.
- Deje en casa la lista de cosas que pensaba discutir. Guíese por las indicaciones que le da la persona a quien está visitando.
- Si la persona no muestra deseos de hablar, o ve que se muestra incómoda, retírese.
- Su presencia puede ser la parte más importante de su visita. Deje que la persona se percate que usted está allí y que ella es importante para usted.
- Siéntase cómodo(a) en los momentos de silencio. Con frecuencia, los pacientes desean que alguien esté sentado allí en silencio, sin hablar.

### Diagnóstico:

- Si la persona le hace preguntas como: Tengo SIDA? o Crees que me voy a morir? respóndale diciendo algo así: Le has preguntado a tu doctor? o Te sientes preocupado(a)? Evite responder este tipo de preguntas.

### Concluyendo la visita:

- Si la persona aparenta estar cansada o incómoda, la visita no debe durar más de 15 minutos.
- Si la persona desea que la visiten, fije con él/ella la duración de la visita.
- Cuando se retire, no haga promesas que no vaya a cumplir.

### Después de la visita:

- De cuenta de su misión a alguien de su equipo.
- Felicítese, acaba de hacer una gran labor!

**Fuente:** Terry F. Mayers, *RAIN Care Team Manual* (1992).

## Cuidado y tratamiento para las personas que viven con el VIH/SIDA

Las personas que viven con el VIH y quienes aún no presentan los síntomas, pueden beneficiarse de los cuidados y seguimientos.

También se les debe animar a mantener hábitos positivos que incluyan:

- comer alimentos bien balanceados;
- hacer ejercicios físicos con regularidad;
- descansar bien; y
- evitar el estrés.

Las personas que viven con el VIH pueden beneficiarse también al recibir un apoyo emocional y espiritual. Esto se puede encontrar en diversas fuentes, incluyendo:

- a familiares y seres queridos;
- a grupos de auto-ayuda;
- a consejeros profesionales.

Por otro lado, las personas que viven con el SIDA, además de necesitar una intervención médica directa, necesitan un apoyo importante en varios niveles:

- psicológico;
- social; y
- espiritual.

## Precauciones para las personas que cuidan a otras

- Siempre deben usarse las precauciones conocidas para proteger de la infección del VIH a las personas que cuidan a otras. Las precauciones conocidas se basan en la suposición que la sangre, los fluidos corporales sanguíneos, y algunas otras sustancias (como el fluido espinal cerebral, las secreciones vaginales, los fluidos de la pleura, etc.) de uno o de todos los pacientes son fuentes latentes de infección.
- Es importante limpiar y desinfectar inmediatamente cualquier derrame de sangre o fluido corporal. Asuma que todos los fluidos corporales son fuentes latentes de infección no sólo del VIH sino también de otros microbios de fácil transmisión. Las siguientes pautas pudiesen serle de utilidad:

### Limpiar y desinfectar

- El alcohol es demasiado volátil y, por lo tanto, puede evaporarse antes de destruir cualquier VIH que pueda estar presente.
- La CDC recomienda una solución de 1:10 de lejía (o sea, 1/4 de taza de lejía en 1 galón de agua) para desinfectar las superficies. Es esencial limpiar completamente las áreas donde está el paciente.
- Las infecciones oportunistas que el paciente pudiese tener pueden ser más contagiosas que el VIH. Por lo tanto, las personas que los cuidan deberán usar guantes cuando limpian algo que se haya derramado para evitar un contacto directo con las secreciones corporales.

## El estrés en las personas que cuidan a otras

Ser bueno con uno mismo nos hace ser bueno con los demás,  
y pueda ser que ese sea el mejor regalo  
que uno pueda dar al mundo....

John McGrann  
Fundador/Director de Kairos

La siguiente hoja fue diseñada para las personas que cuidan a otras (incluyendo a los proveedores profesionales para el cuidado de la salud, los asistentes sociales, los consejeros, los ministros y los voluntarios) que cuidan a personas que viven con el VIH/SIDA. Sin embargo, muchos aspectos de esta evaluación se aplican también a aquellos que los cuidan de manera informal (familiares, pareja, y amigos) quienes están cuidando a un ser querido. Está diseñado a ayudarle a:

- **identificar las fuentes internas y externas de estrés** asociadas con sus responsabilidades cuando está dando cuidados;
- **reconocer los síntomas del estrés** y las maneras ineficaces en las que se está tratando de combatir el estrés;
- **aprender las estrategias para evitar el agotamiento** evitando la acumulación del estrés y manteniendo una vida balanceada.

Su capacidad de responder al estrés está influenciada por sus experiencias personales y culturales, presentes y pasadas. Al analizar sus patrones individuales, usted pudiese desear incluir en cada lista algunos aspectos particulares a su situación. Le animamos a poner un círculo o a subrayar aquellas áreas que más le preocupan, y anotar dónde alguna acción o cambio pudiese ayudarle a enfrentar más eficazmente el estrés que le causa el cuidado de personas con el SIDA.

Cada uno de nosotros es único en sus necesidades físicas, emocionales, y espirituales. Periódicamente, tómese el tiempo para examinar sus sentimientos y sus actividades diarias, y anotar cualquier cambio en sus hábitos o patrones normales.

**Fuente:** *The Art of Caregiving*, Kairos, San Francisco.

## Causas y síntomas de estrés

### ① Causas de estrés

Cuánto estrés siente usted como resultado de los siguientes aspectos al cuidar a una persona con el SIDA?

- 0=no me causa estrés
- 1=me causa un poco de estrés
- 2=me causa un estrés moderado
- 3=me es extremadamente estresante
- 4=me es insoportablemente estresante

#### Factores intra/interpersonales

0 1 2 3 4

Muchos se están muriendo  
Se muere gente joven  
No contar con una cura  
Temor de contraer la enfermedad  
Mi propio estado del VIH  
Temor a mi propia muerte  
Culpabilidad/insuficiencia  
Drogadictos con el SIDA  
Homosexuales con el SIDA  
Mujeres con el SIDA  
Infantes con el SIDA  
Colegas con el SIDA  
Síntomas imprevisibles  
Demencia relacionada al SIDA  
Discusiones sobre el suicidio  
No saber qué decir  
Tratar con las familias  
No tener con quién hablar

#### Factores externos

0 1 2 3 4

Pacientes/Clientes exigentes  
Equipos anticuados  
Largas horas

**Causas y síntomas del estrés  
(continuación)**

(cont.)

**0      1      2      3      4**

- Falta de capacitación
- Mala comunicación
- Baja moral
- Cambios constantes en las directrices
- Las políticas de la agencia
- Asuntos legales y éticos
- Falta de apoyo de parte del público
- Supervisores exigentes
- Personal insuficiente
- El papeleo y los trámites
- Cambios en el personal
- Absentismo en el personal

Cuáles de estos aspectos sobre el cuidado de personas con el SIDA calificó con el 3 ó con el 4 como causantes de estrés para usted? Qué puede hacer para controlar estos causantes de estrés? Identificar los factores de estrés sobre los cuales usted tiene algo de control, ya sea consiguiendo información y/o tomando alguna acción (por ejemplo, encontrar a alguien con quien conversar, solicitar un curso de capacitación, trabajar menos horas, cambiar de tareas, etc.)

**② Síntomas de estrés**

Con qué frecuencia siente usted los siguientes síntomas?

- 0=nunca
- 1=rara vez
- 2=ocasionalmente
- 3=frecuentemente
- 4=la mayoría del tiempo

**Físico**

**0      1      2      3      4**

- Resfríos/gripe
- Dolores de cabeza
- Indigestión
- Letargo
- Insomnio
- Fatiga
- Accidentes
- Dolores de espalda

**Causas y síntomas del estrés  
(continuación)**

<b>Emocional</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
------------------	----------	----------	----------	----------	----------

- Tristeza
- Agotamiento
- Ira
- Frustración
- Confusión
- Resentimiento
- Depresión
- Ansiedad
- Impotencia
- Alienación
- Irritabilidad

<b>Enfrentando el estrés</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
------------------------------	----------	----------	----------	----------	----------

- Comiendo en exceso
- Fumando más de la cuenta
- Durmiendo en exceso
- Bebiendo para relajarse
- Alejándose de todo
- Siendo indeciso
- Siendo olvidadizo
- Siendo descuidado
- Mirando más televisión
- Dependiendo de las drogas
- Aislándose
- Trabajando en exceso
- Siendo compulsivo
- Sintiendo obsesión
- Teniendo problemas en sus relaciones

A cuáles síntomas marcó con una frecuencia de 3 ó 4? Qué puede hacer usted para controlar estos síntomas de estrés? Identifique cómo puede contrarrestar el estrés de cuidar a alguien cuidándose mejor usted mismo(a) (por ejemplo, tomándose más tiempo para usted, haciendo cosas que le agradan, disfrutando de suficiente ejercicio físico, etc.)

## Evitando el agotamiento

El cuidar de nosotros mismos nos permite continuar cuidando a los demás. Unos estudios recientes identificaron algunas estrategias específicas entre ciertos profesionales que les han ayudado a enfrentar el estrés de cuidar a alguien con el SIDA. Estas estrategias incluyen mantener un estilo de vida y actitud saludables utilizando un sistema de apoyo, y gozando de suficiente descanso y cuidado personal. Esta hoja de trabajo está diseñada para ayudarle a determinar en dónde deberá hacer algunos cambios en su labor. Usted, al prestar atención esmerada a estas áreas, podrá mantener su balance físico y emocional, minimizar el riesgo de un agotamiento relacionado al SIDA, y ser más efectivo y pleno en su labor de cuidar a otros.

Empiece revisando las causas y los síntomas de su estrés. Pudiese hacer cambios en aquellos aspectos del cuidado que usted encuentra más estresantes? Cuáles patrones le gustaría cambiar para hacerle frente al estrés?

### Actitud:

Qué es lo que busco al cuidar a otros? Cuáles son mis prioridades?

Qué es lo que estoy ganando al cuidar a otros? De qué manera puedo medir el éxito/satisfacción?

He aceptado mis limitaciones? Dónde puedo liberarme un poco más? Dónde necesito ir más despacio? Qué es lo que puedo delegar?

### Apoyo:

Qué clase de apoyo necesito (práctico, emocional, espiritual) para ayudarme a cuidar a otros?

estoy dispuesto a buscar apoyo

usualmente reconozco y expreso mis sentimientos

tengo con quien hablar sobre mis sentimientos

### Respiro:

con frecuencia tomo descansos fuera de mi labor

practico técnicas efectivas de relajación

tengo pasatiempos, amigos y actividades que no están relacionadas a mi trabajo

### Ejercicio:

participo con regularidad en una actividad física no competitiva

### Auto-sustento:

siempre me tomo en consideración

me río a diario

por lo general, como una dieta balanceada

todos los días hago algo que me agrada

mi hogar es cómodo y da gusto estar allí

por lo general, descanso lo suficiente

## Delegando responsabilidad: creando redes de apoyo

Es fácil para nosotros como personas que cuidamos a los demás asumir más y más responsabilidades ya que la persona a quien estamos cuidando va necesitando más ayuda con sus labores cotidianas. Sin embargo, a la larga, nos vamos a sentir abrumados—y hasta resentidos por las múltiples demandas que se le pide a nuestro tiempo y energías. Por lo tanto, es importante asegurarnos de poder contar con una amplia red de apoyo. Aquí damos algunas sugerencias para establecer una red de apoyo:

1. Haga una lista de todas las necesidades de la persona (tanto las actuales como las que se anticipan: aquellas a las que se ha podido responder y aquellas a las cuales habrá que responder en el futuro). Si fuese apropiado, anote las fechas y las horas cuando se presentan estas necesidades. Consulte lo más que pueda con la persona a quien cuida. Estas son algunas necesidades que hay que tomar en consideración:
  - **apoyo práctico:** cuidado personal (baño, acicalamiento, alimentos, medicamentos); cuidado del hogar (hacer las compras, cocinar, limpiar, presupuestar, ir al banco, cuidar las mascotas); transporte.
  - **apoyo emocional:** visitas, ocasiones sociales/recreacionales, asesoría, expresión espiritual.
  - **planificación a largo plazo:** legal/financiera (poderes, testamento/fideicomiso, asuntos de negocios); salud (decisiones sobre el cuidado de la salud, deseos para después del fallecimiento).
2. Haga una lista de todos los recursos posibles. Sea creativo(a). Incluya a profesionales, agencias, colegas, vecinos, miembros de su iglesia o club, familiares, y amigos. Obtenga la ayuda de trabajadores sociales, de amigos, y de otros que estén familiarizados con los servicios de su comunidad.
3. Empiece a contactar a las personas y los recursos de su lista. Déjeles saber qué es lo que se necesita. Si ellos desean cooperar, anímelos a ser realistas en su cometido para evitar más adelante sentimientos de culpa y de decepción.
4. Empiece a asignar las tareas y los horarios diarios (o por horas). Involucre a la persona que cuida lo más que pueda. Sea firme con sus limitaciones. Cuando distribuya los horarios, pídale a los individuos que le notifiquen con bastante anticipación si es que no pueden cumplir con sus asignaciones.
5. Programe reuniones periódicas con su red de apoyo para resolver problemas, compartir preocupaciones, y apoyarse unos a otros.

**Fuente:** Laura L. Cole, Family Survival Project.

## La selección continua

HACER..... SER  
(Acción externa) (Acción interna)

ATACAR    ✎    EVITAR    ✎    ALTERAR    ✎    ADAPTAR    ✎    ACEPTAR

Resistencia/lástima/cuidar de.....Entrega/Compasión/preocuparse por

Tenemos el derecho de elegir cómo vamos a responder a los diversos desafíos que se nos presentan cuando cuidamos a alguien. No hay elección buena o mala; simplemente tratamos de hacer la mejor selección posible, dada nuestras propias capacidades y comprensión en el momento. Las siguientes preguntas pueden ayudarnos en nuestra decisión:

- **Puedo esquivar o puedo resolver la situación? Esta situación exige mi participación?** Hay ciertos momentos en los cuales es apropiado que respondamos con todas nuestras energías y recursos. Sin embargo, nuestra tendencia como personas que cuidamos a otras, es luchar más en *toda* situación. Nos olvidamos que estamos limitados y que podemos decir no a lo que se nos pide o delegarlo a otros. No obstante, debemos también tener cuidado de no mirar al sufrimiento, al dolor, y a la muerte como enemigos, no luchar con o escapar de aquellas cosas que nos hacen recordar nuestra mortalidad y vulnerabilidad.
- **Qué es lo que puedo cambiar de esta situación?** Quizás hayan cosas que yo pueda hacer externamente para cambiar la situación en forma creativa. Qué haría mi tarea más fácil? Necesito un descanso? Apoyo? Qué recursos puedo utilizar?
- **Qué puedo cambiar sobre mí?** Quizás también haya formas de adaptarme internamente, de cambiar la forma como percibo la situación. En qué puedo ser menos rígido? Preocuparme menos? Cuidarme mejor? Es posible que critique menos? Es posible que cambie mi actitud? Puedo dejar de lado mi necesidad de controlar?
- **Qué puedo aceptar sobre la situación?** Puedo simplemente ser—ser presencia para la otra persona y escuchar con compasión y rendirme a lo que es? Para muchos de nosotros esto es lo más difícil pues significa aceptar nuestra impotencia.

**Fuente:** *The Art of Caregiving*, Kairos, San Francisco.

## Declaración de derechos de la persona que cuida a otras

*Agregue sus propias declaraciones de derechos. Lea la lista todos los días.*

### **Yo tengo el derecho....**

a cuidar a mi mismo(a). Esto no es un acto de egoísmo. Me va a permitir cuidar mejor a los demás.

a buscar ayuda en otros aunque la persona a quien cuido tenga objeciones. Estoy consciente de los límites de mi propia resistencia y vigor.

a mantener las facetas de mi vida que no incluyan a la persona que cuido, como lo haría si él/ella estuviese sano(a). Sé que hago todo lo que razonablemente puedo por esa persona, y que tengo el derecho de hacer cosas sólo para mí.

a sentirme enfadado(a), deprimido(a), y a expresar otros sentimientos difíciles de vez en cuando.

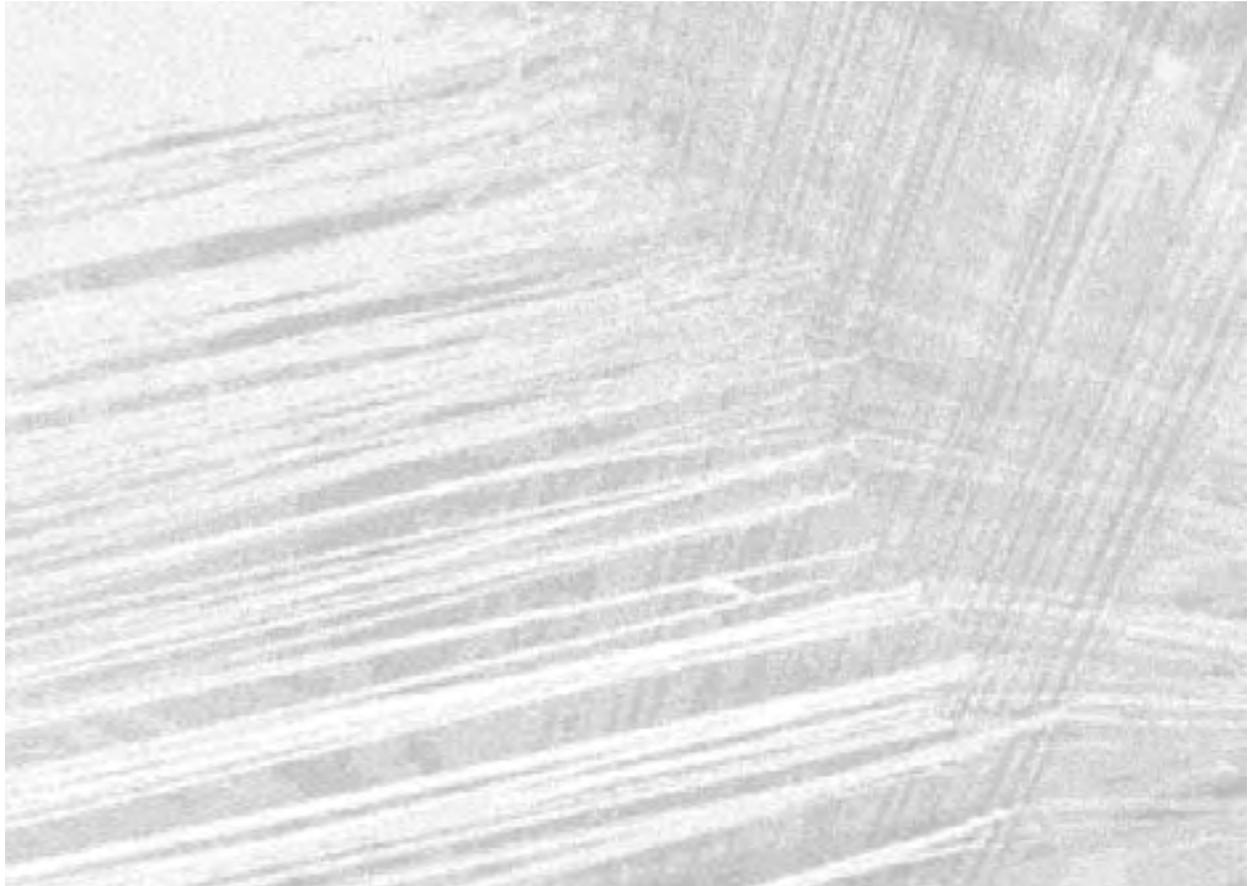
a rechazar cualquier intento de manipulación (ya sea consciente o inconsciente) de la persona a quien cuido, mediante sentimientos de culpa, ira, o depresión.

a recibir consideración, atención, perdón, y aceptación por lo que hago de parte de la persona a quien cuido mientras yo también le ofrezca estas cualidades a cambio.

a sentirme orgulloso(a) de lo que estoy logrando y a aplaudir el valor que a veces me toma para responder a las necesidades de la persona a quien cuido.

a esperar y demandar que mientras se hagan progresos para encontrar recursos para ayudar a las personas necesitadas física y mentalmente en nuestro país, que se hagan progresos similares para ayudar y apoyar a aquellos que cuidan de estas personas.

**Fuente:** Jo Horne, *Caregiving: Helping an Aged Loved One.*



**Organizando su actividad pastoral**



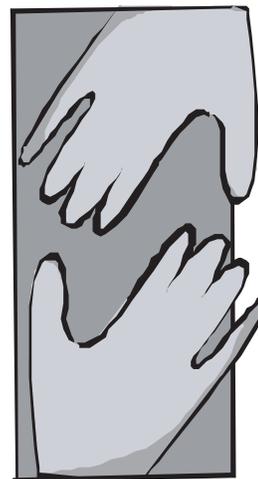
## Organizando su actividad pastoral para

## personas con el VIH/SIDA en la parroquia

### Introducción

La misión de servicio universal de la Iglesia está basada en la dignidad inherente de cada persona. Como miembros de la comunidad cristiana, estamos llamados a reconocer la dignidad de los demás y a servir a los necesitados así como lo hizo Jesús. El desarrollar una pastoral basada en la comunidad y en la parroquia es una respuesta a este llamado.

El proceso de planificación, implementación, y mantenimiento de un programa incluye varios elementos claves. Algunos de estos elementos están ganando el apoyo del liderazgo oficial y extraoficial de la parroquia, educándola de acuerdo a su nivel de conocimientos y comprensión de los asuntos relacionados al VIH/SIDA, y formando un comité de liderazgo para el VIH/SIDA ligado al consejo parroquial.



Esta sección presenta estos elementos como parte de un proceso que lleva, paso-a-paso, hacia el establecimiento de una pastoral parroquial para personas con el VIH/SIDA. Esta sección ofrece modelos y sugerencias para iniciar esa pastoral así como los procesos necesarios para ayudar a los participantes a adaptar estas ideas a la realidad de sus respectivas parroquias. Esta sección ofrece también una variedad de ejercicios para ayudar a los participantes a capacitarse en lo necesario para organizar una labor pastoral para personas con el VIH/SIDA.

Aunque esta sección está dirigida a aquellos que recién están empezando su pastoral parroquial para personas con el VIH/SIDA, también puede beneficiar a aquellos que están buscando mejorar los programas existentes en sus parroquias. Ya que las necesidades varían de parroquia a parroquia, es importante que los participantes enfoquen sus esfuerzos en las necesidades y en los asuntos locales que hayan podido identificar.

Esta sección contiene más de 90 minutos de material. El facilitador pudiese presentar rápidamente algunas secciones en forma de transparencias basándose en los antecedentes y en la experiencia del grupo. Recuerde que el *National Catholic AIDS Network* está a su disposición para ofrecer ayuda y seguimiento en aquellas áreas que no pudieron completar en la capacitación por falta de tiempo.

## Modelo esquemático de la presentación G

1. Consiguiendo el apoyo de los líderes de la parroquia (15 minutos)
  - A. Presentar el material de G-5 y G-6.
    - i. Pedir a los participantes que identifiquen a las personas que más protegen a su comunidad.
    - ii. Dos facilitadores pudiesen hacer una dramatización de una reunión informal con el párroco, o con alguna persona, que proteja a la comunidad (como la persona que ayuda a los niños a cruzar la pista en la escuela parroquial).
  - B. Actividad para el aprendizaje # 11 (G-7)
2. Preparando a la parroquia (10 minutos)
  - A. Recordar a los participantes que lo ideal no es un grupo de individuos informados sino una comunidad amorosa cuyos miembros acojan e incluyen a todos.
  - B. Presentar del G-8 al G-10. Pedir a los participantes que recuerden algunas experiencias profundas cuando escucharon el testimonio de otros. Distribuir como hoja de información.
  - C. Hojas de información opcionales para llevar a casa G-33 y G-34.
3. Formando un Comité de Liderazgo para el VIH/SIDA (15 minutos)
  - A. Presentar G-11 y G-12, enfocándose en la experiencia que hayan tenido los participantes en empezar un ministerio, formalizándose muy pronto, desarrollándose sin una guía, etc.
  - B. Presentar el material para basar el programa en las necesidades identificadas (G-13 y G-14).
  - C. Actividad para el aprendizaje # 12 (G-15) con la Hoja de trabajo para las actividades (G-16)
4. La Declaración de misión (25-35 minutos)
  - A. Formular su declaración de misión (G-17 y G-18)
  - B. Fijar objetivos basados en la declaración de misión (G-19)
  - C. Actividad para el aprendizaje # 13 (G-20)
5. Apoyo económico para su ministerio (15 minutos)
  - A. Presentar el material para el presupuesto (G-21 y G-22) y distribuir como hojas de información.
  - B. Presentar y distribuir el material para conseguir financiamiento (G-23 y G-24)
6. Voluntarios (15 minutos)
  - A. Presentar y distribuir el material sobre reclutamiento (G-25 y G-26)
  - B. Presentar el material sobre el reconocimiento dado a los voluntarios (G-27 y G-28)
  - C. Presentar G-29 y G-30 como transparencias.
7. Evaluando su ministerio (G-31 y G-32) (10 minutos)

## Objetivos para el aprendizaje

### Sección G

1. Ser capaz de abordar a los líderes oficiales y solicitarles ayuda para la pastoral para personas con el VIH/SIDA.
2. Ser capaz de identificar y utilizar al liderazgo extraoficial de la parroquia.
3. Ser capaz de utilizar las reuniones informales como instrumentos para la organización.
4. Aprender sobre la importancia de la educación para promover el apoyo de la parroquia en la pastoral para personas con el VIH/SIDA y los diversos métodos de concientización para este fin
5. Entender bien la función esencial que tiene el comité de liderazgo.
6. Ser capaz de formular la declaración de misión y los objetivos que inspiren, motiven, y transmitan el origen y el espíritu de su pastoral.
7. Entender la importancia y los métodos para preparar un presupuesto para la pastoral y para conseguir los fondos para apoyarlo.
8. Aprender a reclutar y a reconocer voluntarios.
9. Aprender acerca de la importancia de una evaluación periódica, y las diversas formas para hacerlo, a fin de fomentar la vida y el crecimiento de la pastoral.

## Consiguiendo el apoyo de los líderes de la parroquia

Es comprensible que luego de participar en un taller de capacitación, su grupo quiera programar una reunión con el párroco y con el personal de la parroquia y, si fuese apropiado, con el consejo parroquial. Pero todavía no lo haga. Su primer paso será decidir sobre lo que tratará la reunión. Esto pudiese basarse en:

- el deseo del grupo de iniciar una pastoral parroquial para personas con el VIH/SIDA, basado en el consenso de que, al menos, la comunidad necesita educación y concientización sobre el VIH/SIDA, aunque aún no se base en una evaluación formal de necesidad; y/o
- su deseo de iniciar una pastoral para personas con el VIH/SIDA basado en su conocimiento de las necesidades específicas de educación y servicio obtenido mediante una evaluación de las necesidades.

La situación de su parroquia le ayudará a decidir qué método utilizarán. Puede ser que el interés y la preocupación sobre el VIH/SIDA en su parroquia haya hecho que, hasta el momento, los miembros de la comunidad hayan realizado mucho de la labor preliminar y que ya estén listos para iniciar una planificación formal.

Sin embargo, si su parroquia aún no se encuentra en esa etapa, unas *reuniones informales* pueden ayudarlos a prepararse para una reunión formal con el consejo parroquial. Los miembros de su grupo deberán considerar dialogar con cada uno de los líderes oficiales de la parroquia así como con algunos de los *líderes extraoficiales* (*personas que ayudan a proteger la comunidad*) de su parroquia. Estas reuniones no son con el propósito de convencer sino más bien para intentar dar y recibir información, incluyendo el deseo del grupo de reunirse formalmente más adelante.

## Consiguiendo el apoyo de los líderes de la parroquia (continuación)

Estas conversaciones pudiesen incluir todos o algunos de los siguientes puntos:

- sus pensamientos y preocupaciones después de participar en este programa de capacitación (evalúe la discusión basado en las respuestas de la otra persona);
- cómo puede incrementarse la comprensión y la concientización sobre el VIH/SIDA en la parroquia (pregunta, abierta a las ideas de la otra persona);
- cualquier necesidad que la persona haya visto que pudiese responderse mediante una labor pastoral para personas con el VIH/SIDA; e
- ideas sobre las personas en la parroquia/comunidad con quienes la persona le ha sugerido que hable.

Luego de varias conversaciones por el estilo—por lo menos con todos los líderes oficiales—y de un seguimiento, su grupo estará listo para:

- hacer una lista de las necesidades que se han encontrado hasta este momento;
- evaluar las respuestas recibidas (positivas, negativas, mixtas);
- hacer una lluvia de ideas sobre las posibilidades de formar una pastoral para personas con el VIH/SIDA; y
- ponerse en contacto con otras iglesias que tengan actividades pastorales para personas con el VIH/SIDA y con las principales organizaciones de servicio para el SIDA de su localidad para conocer sus necesidades y cómo una o más de estas opciones les podría ayudar a responder a ellas.

Es una buena idea que continúe hablando con otros miembros de la parroquia sobre lo que ha aprendido, su percepción sobre las necesidades, etc. Esto puede crear una atmósfera de apertura y de apoyo para una pastoral parroquial para personas con el SIDA.

Cuando llegue a este punto, estará listo para solicitar una reunión formal con el consejo parroquial. Antes de la reunión, seleccione a dos o tres miembros de su grupo quienes presentarán sus conclusiones y recomendaciones. Si algunas personas de su grupo son miembros del consejo parroquial, es buena idea incluir a una o dos personas que no sean miembros).

## Actividad para el aprendizaje # 11

### Objetivo:

Identificar a las personas y los recursos de la parroquia que los participantes puedan contactar al iniciar la formación de una pastoral para personas con el VIH/SIDA.

### Instrucciones:

- Divida a los participante en grupos pequeños. Si más de una parroquia está representada, asegúrese que los participantes estén agrupados por parroquias.
- Por cada parroquia representada, coloque cuatro hojas de papel periódico (papelón) con estos encabezamientos: Líderes Oficiales, Líderes Extraoficiales/Protectores de la Comunidad, Otras Iglesias, y Organizaciones de Servicio para el VIH/SIDA.
- Indique a los participantes que hagan una lista bajo cada encabezamiento a fin de identificar a las personas que pueden abrir las puertas para contactar a personas o recursos. Concederles de 5 a 10 minutos para este proceso.
- Cuando todos hayan terminado, junte a todos los grupos pequeños de una misma parroquia. Pídales que elaboren en una lista compuesta.
- Recuerde a los grupos que deben utilizar estas listas para ayudarles a establecer contactos cuando regresen a sus parroquias.

## Educando para preparar a la parroquia

Si, como le hemos sugerido, usted entabla conversaciones con los líderes oficiales y extraoficiales de la parroquia, antes de llegar a este punto usted ya debe haber identificado algunas de las necesidades que tiene su parroquia para educarse sobre el VIH/SIDA. Después de consultar con su párroco y con el consejo parroquial, usted decidirá si es necesario contar con un programa de educación en su parroquia. A continuación listamos algunas maneras para mejorar la preparación de su parroquia y para programar sesiones informativas sobre el VIH/SIDA:

- homilías que asocien la preocupación de Jesús por los afligidos como lo manifiesta el Evangelio dominical respecto a la epidemia del VIH/SIDA;
- un servicio conmemorativo de oración o una Eucaristía especial—por ejemplo, en el Día Mundial del SIDA (11 de diciembre), y/o para el Día Mundial de Oración por los Enfermos (11 de febrero);
- una exhibición de un panel o paneles de la Colcha Conmemorativa (Quilt) para los fallecidos a causa del SIDA o un panel en memoria de algún feligrés con una explicación desde el púlpito y/o en el boletín parroquial;
- artículos sobre el VIH/SIDA en el boletín parroquial;
- una exhibición de un cartel o folleto en la parte posterior de la iglesia; y
- una exhibición del icono Madre de Dios, Luz de las Tinieblas (que se consigue por medio del National Catholic AIDS Network).

### Cómo preparamos a los miembros del grupo?

Si usted cuenta con una organización colaboradora en su pastoral, puede ser que ésta responda a las necesidades de orientación y de capacitación para los miembros de su grupo. De no ser así, y si usted es responsable de su propia capacitación y orientación, esto se puede conseguir usualmente por medio de las agencias locales para el VIH/SIDA o por medio de la Cruz Roja Americana.

## Sesión inicial para informar sobre el VIH/SIDA

La educación más profunda sobre el VIH/SIDA es la que se recibe al conocer a personas que viven con la enfermedad. Una sesión efectiva pudiese ser mediante un panel de personas infectadas o afectadas por el VIH/SIDA. La perspectiva de uno o dos miembros del panel que están afectados, pero no infectados por el VIH, (por ejemplo, familiares, personas que los cuidan), puede ser muy valiosa. Esto pudiese ser muy interesante si es que estos miembros del panel son personas que el público conoce, aunque esto no es esencial. Lo ideal sería que el grupo fuese muy diverso, representando a hombres y mujeres, de distintas edades y estados socio-económicos, así como de diversos antecedentes étnicos.

### Preparándose para la sesión

- Caridades Católicas, Caritas y la agencia local de servicios para el SIDA están capacitadas para proporcionarle un panel de personas (no más de cuatro) que tienen experiencia de hablar en público. Averigüe si los oradores deben recibir un estipendio/honorario como una pequeña compensación por sus servicios.
- Hable anticipadamente con cada miembro del panel. Familiarícelos con el público y el ambiente y dígales que cada uno tendrá cinco minutos (más si el panel tiene menos de cuatro miembros) para presentar ante el grupo un resumen de su historia antes de iniciar las preguntas. Haga hincapié en que sus historias deben incluir la reacción que tuvieron al inicio de su diagnóstico, qué es lo que ha cambiado desde esa fecha, y/o cualquier otro punto que usted desee que ellos enfatizen. Pregúnteles también cómo desean ser presentados ante el grupo—por su nombre y apellido o sólo por su nombre?
- Preparar al público mediante la publicidad. Recuerde a los miembros de la parroquia que, aunque los panelistas tengan una apariencia muy sana, éste es un momento muy estresante para ellos y que se les agradecerá que muestren compasión.

## Sesión inicial para informar sobre el VIH/SIDA (continuación)

### La sesión con el panel

- Tome tiempo a cada orador. Anticipadamente, póngase de acuerdo con ellos para darles una señal cuando les quede un minuto en su presentación. El tiempo total para las presentaciones del panel deberá ser de unos veinte minutos.
- Cuando los oradores hayan terminado, haga una pausa por unos momentos (especialmente si las historias han sido muy conmovedoras), y luego abra el diálogo por unos veinte minutos para las preguntas del público. Las preguntas deberán abordar las experiencias de los oradores y su estado emocional. Si la discusión empieza a centrarse más en preguntas científicas o políticas, haga que se regrese al tema. *Nota: Aunque muchas veces el público quiere saber cómo se infectó la persona, se considera como una invasión de su intimidad preguntarles eso a los miembros del panel que no lo revelaron por iniciativa propia.* Las siguientes preguntas pueden ser de utilidad para preparar o enfocar la discusión:

#### Preguntas para el público:

- ☛ Qué sintió usted al escuchar a los miembros del panel?
- ☛ Sobre qué aspectos de vivir con el VIH/SIDA desea saber más?

#### Preguntas para el panel:

- ☛ Qué necesidades de apoyo espiritual ha experimentado usted?
- ☛ De qué manera le pueden servir de apoyo las iglesias?
- ☛ Con qué pensamiento le gustaría dejar a este público antes de terminar?

**Fuente:** *The AIDS Ministry Handbook*, AIDS National Interfaith Network, Washington, DC (1997).

## Formación del Comité de Liderazgo para el VIH/SIDA

Al inicio de su formación, la pastoral para personas con el VIH/SIDA necesitará formar un comité de liderazgo que pueda convocar a las reuniones, representar al grupo cuando sea necesario, y facilitar la formación de la pastoral. El comité de liderazgo guiará la pastoral en sus inicios. También tomará el liderazgo según se vaya educando a la comunidad sobre sus objetivos e involucrándose en ellos.

A continuación, algunos puntos importantes que se deben tener en cuenta durante este período inicial:

- Hay veces en que un grupo se apura para formalizar su existencia con estatutos, comités ejecutivos y cosas por el estilo, antes de que sus miembros hayan tenido la oportunidad de pensar bien sobre su identidad, su propósito, y las acciones a tomar. La estructura, especialmente al principio, deberá ser sencilla y funcional.
- Cuando el grupo opte por una estructura más formal, se deberán tomar las medidas para realizar cambios en las funciones, términos, etc. Si es que se quiere mantener el ministerio en actividad, éste no podrá ser la propiedad exclusiva de una sola persona, o de un grupo.
- El comité de liderazgo, o el grupo que se forme según vaya creciendo el ministerio, deberá estar vinculado al consejo parroquial. Este vínculo podría ser perteneciendo formalmente como miembro del consejo y, por lo menos, deberá involucrar su presencia habitual en las reuniones del consejo y en la presentación de informes.

### Formación del Comité de Liderazgo para el VIH/SIDA (continuación)

- El tipo de actividad pastoral que el grupo seleccione al principio puede mantenerse igual a lo largo del tiempo o puede cambiar en naturaleza, tamaño y/o complejidad. La estructura del grupo y las funciones de liderazgo se tendrán que ir cambiando de acuerdo a eso. Algunas de las necesidades que surgirán como consecuencia de ese crecimiento son:
  - publicidad, tanto en la comunidad como en la parroquia.
  - reclutamiento, capacitación y reconocimiento de los voluntarios
  - recaudación de fondos

NOTA: Las personas seleccionadas para planificar y desarrollar una pastoral parroquial para personas con el VIH/SIDA deberán tener un espíritu de aventura. Ellas deberán aceptar el doble reto de luchar con las interrogantes teológicas y espirituales fundamentales y de ayudar a otros a luchar con estos mismos asuntos. Estas personas deberán mostrar apertura a la posibilidad de su propio crecimiento espiritual y ser capaces de pasar de las palabras a la acción. Deberán estar dispuestas a emprender una jornada espiritual ya que no es posible enfrentarse en forma significativa al VIH/SIDA sin sentirse afectadas por ello.

## Estableciendo prioridades basadas en las necesidades

El desarrollo de las personas y la promoción de la comunidad empiezan despacio y demandan una gran energía y tiempo para establecer la confianza y una relación agradable entre todos los involucrados en este proceso. En esta parte del proceso, el énfasis se pone en el desarrollo del liderazgo, animando y facilitando la participación de la parroquia, y estableciendo relaciones entre los feligreses y entre otras personas fuera de la parroquia. (Con frecuencia, el organizar una pastoral para personas con el VIH/SIDA exige juntar y vincular grupos de parroquias y otras comunidades de fe con las agencias de servicios para el SIDA y otros ministerios diocesanos).

### Evaluación de las necesidades

Cuando usted llegue a este punto, ya habrá hablado con los líderes oficiales de la parroquia, con los protectores de la parroquia o comunidad, con los directores o el personal de las agencias y los organismos de servicio para el SIDA (tales como *Catholic Charities* y los ministerios diocesanos para el VIH/SIDA), y con los líderes de los ministerios para el SIDA de las otras iglesias locales.

Usted les habrá pedido a sus líderes locales que le informaran sobre:

- las necesidades que han visto en su parroquia/comunidad sobre la educación y los servicios para el VIH/SIDA; y
- las otras personas con las que le sugieren que hable sobre esta pastoral.

Asegúrese de invitar a cualquier persona de la parroquia que esté infectada o afectada por el VIH/SIDA para que los ayude a identificar las necesidades existentes para la planificación e implementación del ministerio parroquial. Las *Hojas de trabajo para las actividades* le pueden dar más ideas para las actividades.

## Estableciendo prioridades basadas en las necesidades (continuación)

### Identificando las prioridades

Fijar la fecha para una reunión para estudiar las necesidades que hayan descubierto y para identificar las prioridades que hay entre ellas. En esta reunión:

1. Hagan una lista de las necesidades que hayan descubierto así como de las organizaciones, ministerios diocesanos/parroquiales, y otras comunidades de fe que se ocupen del VIH/SIDA con quienes deseen colaborar en cada una de estas necesidades.
2. Decidan acerca de dos o tres actividades que son las prioridades del grupo ya sea por lo urgente de la necesidad, por la capacidad del grupo o parroquia para responder a ellas o, preferentemente, por ambas razones. Traten de llegar a estas prioridades por medio de un consenso más que por votación.
3. De todas estas actividades, seleccionen una o dos actividades a las cuales se comprometa el grupo. No se comprometan a más de lo que el grupo pueda cumplir. Si seleccionan más de una actividad, seleccionen una que requiera la participación regular del grupo (como la formación de un equipo de cuidados o de voluntarios en un hospicio o centro local para el SIDA) y una actividad, que por su misma naturaleza, sea esporádica (como llevar a un grupo a la Caminata Anual para el SIDA o ayudando en un retiro sobre el SIDA).

### Comunicación

A lo largo de este proceso inicial de planificación, mantenerse en comunicación con el párroco y con el consejo parroquial, así como con toda la congregación mediante anuncios y artículos publicados en el boletín. De esta manera, se establecerá la comprensión, la confianza, y el apoyo.

## Actividad para el aprendizaje # 12

### Objetivo:

Adquirir experiencia discutiendo, seleccionando prioridades y escogiendo las acciones del grupo.

### Instrucciones:

- Divida a los participantes en grupos pequeños (de acuerdo a las parroquias, en caso de que más de una esté representada)
- Distribuya la Hoja de Trabajo para las Actividades (G-16).
- Explique que esas actividades que se mencionan en la Hoja de Trabajo son ejemplos de las necesidades que pudiesen surgir cuando evalúen sus necesidades. Señale que algunas de éstas son actividades únicas o esporádicas, mientras que otras exigirán un compromiso continuo.
- Pida a los participantes que hagan una dramatización de la reunión en donde evaluarán y seleccionarán las necesidades que surjan. Pídales que seleccionen dos o tres necesidades prioritarias. Si, a la larga, desean seleccionar una actividad a largo plazo y otra esporádica, quizás deseen seleccionar dos o tres de cada una y, luego de analizarlas, hacer su selección final.
- Explícales que deben seleccionar actividades que consideren más urgentes pero siempre tomando en cuenta los recursos, el tiempo, el interés, y las habilidades del grupo.
- Recálqueles que las prioridades deben escogerse, en lo posible, por consenso más que por votación.
- Concédales cinco minutos para la discusión de las actividades y cinco minutos para seleccionar las prioridades. Después de los primeros cinco minutos, avíseles que ya es tiempo para seleccionar estas prioridades.
- Si algunos grupos de la misma parroquia fueron separados al principio de la sesión, reúnalos por parroquia y pídale que comparen las prioridades que seleccionaron y las razones de su decisión. Concédales unos cinco minutos. Pida al grupo de cada parroquia que explique las diferencias y las similitudes en las prioridades que seleccionaron los sub-grupos.
- Pregunte a los participantes qué aprendieron al hacer este ejercicio.

## Hoja de trabajo para las actividades

### Proyecto de servicio

### Posibles asociados

Organizar un equipo de caminata para el SIDA  
Organizar liturgias de sanación en la parroquia en forma periódica  
Tejer mantas para personas que viven con el SIDA  
Ayudar en un evento abierto para todos (*open house*)  
Visitar un hospicio para el SIDA y orar con los residentes  
Ayudar en un evento para recaudar fondos  
Organizar un evento para recaudar fondos  
Repartir alimentos gratis a los hogares  
Coleccionar artículos de tocador/productos de papel  
Tener una vigilia de oración en el Día Mundial del SIDA (Dic.1)  
Formar y mantener un equipo que ofrezca cuidados  
Formar y mantener un equipo para brindar apoyo emocional  
Ofrecer un lugar de reunión en forma gratuita  
Proveer refrigerios en la reunión del grupo de apoyo  
Organizar un equipo de servicio para realizar tareas  
Organizar un equipo de transporte  
Proveer viviendas a bajo costo  
Ofrecer servicios de mantenimiento para el hogar  
Organizar una campaña de donación de sangre  
Ayudar a confeccionar paneles para la Colcha (*quilt*) del SIDA  
Hacer labor voluntaria en un hospicio o en un centro para el SIDA  
Cabildear con los legisladores para la aprobación de un proyecto de ley que dé fondos para el SIDA  
Cabildear con legisladores para la aprobación de un proyecto de ley para la anti-discriminación  
Organizar un proyecto educacional

**Fuente:** *The AIDS Ministry Handbook*, AIDS National Interfaith Network, Washington, DC (1997).

## Formulando una Declaración de Misión

Luego de seleccionar la acción principal a la cual se va a comprometer su grupo, inviertan un poco de tiempo para escribir una declaración de misión que exprese la identidad y el propósito del grupo. Ésta debe ser corta, clara, y basada en los valores del grupo. Su función es recordar a los miembros del grupo el compromiso que han hecho y, a la vez, inspirar a otros a unirse a este ministerio.

Para formular su declaración de misión, combinar sus respuestas a las siguientes preguntas:

- Quiénes somos?
- Qué hacemos?
- Por qué lo hacemos?

**Fuente:** Parish Social Ministry, Catholic Charities, Chicago.

## Modelo de Declaraciones de Misión

Centrada en la Palabra de Dios  
y en el don de la Eucaristía,  
la misión de la Familia de la  
Parroquia de St. Mary  
es ser una comunidad  
que proclama,  
la dignidad de toda persona  
mediante la palabra y la acción.  
St. Mary's Parish Outreach, East Islip, NY

Como cristianos tenemos tanta obligación de responder al sufrimiento humano causado por el SIDA como la tenemos a todos los desafíos de la vida—mediante la gracia de Dios y siguiendo las enseñanzas de Cristo. La epidemia del VIH/SIDA, aterradora y trágica como es, nos obliga a poner nuestra fe en acción.

Ministerio para Personas con el SIDA, Arquidiócesis de Seattle, junio de 1993

Proclamamos la Buena Nueva de Jesucristo, buscamos nuestro crecimiento espiritual, y brindamos compasión a las personas infectadas o afectadas por el SIDA.

Iglesia de *St. Thomas Aquinas*, Alpharena, CA

La misión del *Ecumenical AIDS Task Force (E.A.T.)* de Manchester, es proporcionar apoyo emocional, espiritual y físico a las personas que viven con el SIDA/VIH. E.A.T. también combate el SIDA (la epidemia) ofreciendo información médica actualizada y educación pública.

*Ecumenical AIDS Task Force*, Manchester, NH

## Formulando la Declaración de Objetivos

### extraídas de la Declaración de Misión

Lo más fundamental de la declaración de misión es el por qué de la labor pastoral. Éste puede inspirar a los miembros del grupo y atraer a nuevos voluntarios. Por otro lado, lo más fundamental de la declaración de objetivos, es el qué: qué es lo que el grupo quiere conseguir.

La declaración de objetivos debe emanar de la declaración de misión. Ésta debe ser lo suficientemente amplia para que el grupo, en vez de cumplirla rápidamente, siempre se encuentre encaminado hacia ella. Sin embargo, el objetivo no deberá ser tan amplio y tan inalcanzable que pierda su significado. Erradicar el SIDA es un objetivo muy digno de encomio, pero es algo fuera del alcance de un solo grupo. La declaración de objetivos ayuda al grupo a evaluar y a sostener su labor pastoral para personas con el VIH/SIDA. Aquí mostramos dos modelos de declaración de misión de los cuales emanan las declaraciones de objetivos:

❶ Deseando seguir el ejemplo de Jesús, cuya compasión abarcó especialmente a aquellos que estaban afligidos, excluidos, o necesitados, nosotros, los miembros del ministerio para personas con el VIH/SIDA de la parroquia \_\_\_\_\_, aspiramos a reducir los estragos físicos, espirituales, y emocionales de la epidemia en nuestra comunidad (misión) y fuera de ella.

Por lo tanto, nuestra labor pastoral busca reducir la propagación del SIDA

- ofreciendo materiales y sesiones educacionales sobre el VIH/SIDA en la parroquia;
- uniéndonos con otras iglesias locales que anualmente ofrecen un programa de un día para los jóvenes del área.

❷ Como católicos cristianos, nosotros, los feligreses de la Parroquia \_\_\_\_\_, nos dedicamos a reconocer y a honrar la dignidad dada por Dios a cada persona, especialmente, a aquellas afectadas por la enfermedad del VIH.

Tomando esto en cuenta, nos esforzamos para poner fin al aislamiento de las personas en nuestra área que están infectadas o afectadas por el VIH/SIDA

- proporcionando voluntarios en forma regular al hospicio \_\_\_\_\_ para enfermos del SIDA;
- ofreciendo nuestro salón parroquial para las dos reuniones mensuales del grupo de apoyo.

## Actividad para el aprendizaje # 13

### Objetivo:

Adquirir experiencia en la formulación de la declaración de misión y la declaración de objetivos. (Nota: Para ganar tiempo, se puede solicitar a los grupos que formulen ya sea la declaración de misión o la declaración de objetivos).

### Instrucciones:

#### Primera parte:

- Divida a los participantes en grupos pequeños por parroquia.
- Dé una copia del modelo de declaraciones de misión a cada grupo.
- Deje saber a los participantes que tienen quince minutos para escribir una declaración de misión. Ésta debe expresar los verdaderos valores y deseos del grupo pero no será necesariamente la decisión final del grupo en este asunto. No existe una forma buena o mala de hacer esto, pero el método de quiénes somos, qué hacemos, por qué lo hacemos es sencillo y ayuda a la mayoría de los grupos.
- Pasados los 5 minutos, pida a una persona de cada grupo que escriba la declaración de misión de su grupo en el papel periódico (papelón) o en la pizarra.
- Haga que los participantes analicen y comenten acerca de las declaraciones de misión.

#### Segunda parte:

- Lea en voz alta y luego muestre algún modelo de actividad (por ejemplo, la formación de un equipo para dar cuidados como parte de la red local de los equipos de la comunidad de fe; ofrecer servicio regular de voluntarios al centro para el SIDA de la localidad; coleccionar artículos de tocador, ropa, y otros artículos para la residencia local donde viven personas con el SIDA, etc.)
- Pida a los participantes que elaboren un objetivo para esta actividad que, aunque amplia, está enfocada. (Como referencia puede mostrar ejemplos de la sesión anterior).
- Recuerde a los participantes que el objetivo debe emanar de su declaración de misión.
- Luego de cinco minutos, reúnalos en un solo grupo. Pida a una persona de cada grupo que escriba el objetivo de su grupo y lo lea en voz alta.
- Haga que los participantes analicen cada declaración viendo su claridad, enfoque, relevancia a la actividad y relación a la declaración de misión. Si fuese posible, seleccione una o dos de las mejores declaraciones de misión y de objetivos.

## Preparando un presupuesto

Un presupuesto es un plan financiero que detalla los recursos necesarios para implementar un programa. Desde un principio, la necesidad de contar con recursos financieros depende de la naturaleza y del tamaño de su programa, y si es que va a colaborar con otra organización o comunidad o a empezar un proyecto en su propia parroquia. Pero usted siempre va a necesitar de algunos fondos (para el transporte, para la copiadora, y otros), así que, por lo menos, prepare un presupuesto sencillo.

Un presupuesto:

- estima los tipos y la cantidad de fondos necesarios para las actividades del programa;
- guía las decisiones que se hagan para los gastos durante la implementación del programa;
- proporciona un punto de partida que sirve para controlar los costos del programa;
- proporciona información a posibles instituciones financiadoras acerca de los recursos necesarios que se han anticipado para cumplir con los objetivos de la pastoral.

### Pasos preliminares

- El presupuesto se debe preparar después de haber seleccionado sus actividades, formulado su declaración de misión y de objetivos y haber finalizado todos los demás pasos preliminares para la organización de su pastoral.
- Asegúrese de discutir sus planes con su párroco y con el consejo de finanzas.
- Los miembros del grupo ministerial deberán preparar el presupuesto. Un contador o un director de finanzas tendrá los conocimientos especializados pero quizás no tenga la experiencia o la comprensión sobre los gastos necesarios para este tipo de programa.
- Analice todos los costos. Consiga estimados reales para su presupuesto. Esto asegura que los fondos que usted presupuestó van a cubrir todos sus gastos y, a la vez, esto dejará satisfechas a las organizaciones financieras que proporcionaron los fondos, las cuales exigirán naturalmente la utilización de cantidades veraces y correctas en el presupuesto.
- Si usted va a solicitar fondos de alguna fundación, o de otras fuentes, averigüe qué formato y qué tipo de información exigen ellos antes de someter su solicitud (por ejemplo, cuáles rubros cubren y cuáles no, limitaciones en la cantidad total del financiamiento, etc.). Siga estas restricciones con mucho cuidado.

## Preparando un presupuesto (continuación)

### Preparando el presupuesto

- Identifique todas las categorías del presupuesto (o rubros) que su organización va a necesitar. Algunos ejemplos son Gastos por Servicios Voluntarios y Materiales y Equipo.
- Bajo cada partida, enumere y estime el costo de *todos* los rubros que están bajo esa categoría. Sea lo más específico posible. La partida Gastos por Servicios Voluntarios pudiese incluir costos para su capacitación y adiestramiento en el servicio, costos para la copiadora (solicitudes, evaluaciones, fichas de asistencia, folletos), reembolsos por gastos de transporte (incluyendo costos por milla o pasajes en el transporte público, estimando el volumen), reuniones periódicas, y costos para la celebración y el reconocimiento de los voluntarios.
- Sumar los gastos individuales bajo cada categoría. El total de los Gastos por Servicios Voluntarios se logrará al sumar todos los costos de las sub-categorías.
- Preparar primero este presupuesto detallado y luego hacer un Resumen del Presupuesto, el cual consistirá de las cifras totales de cada categoría. (Ver un modelo más abajo. Éste contiene unos ejemplos (marcados con una estrella) de los componentes de las categorías que el presupuesto detallado pudiese tener).

### Modelo de un resumen de presupuesto

	Total	De otras fuentes	Fondos solicitados
Total del programa:	\$9,000	\$2,800*	\$6,200
Sueldos y salarios:	—	—	—
Gastos por servicios voluntarios	2,000	500	1,500
Materiales y equipo:**	2,000	800	1,200
Otros costos:***	5,000	1,500	3,500

\* Incluye el apoyo en especies como, por ejemplo, el valor del alquiler/servicios públicos gratis que da la parroquia.

\*\* El rubro de Equipo deberá incluir un estimado para las reparaciones.

\*\*\* Gastos tales como alquiler, servicios públicos, teléfono/fax, estampillas.

**Fuente:** Robert J. Vitillo, *Guide for Project Planning and Monitoring, Budgeting, Fundraising, Supervision and Time Management*, en colaboración con UNICEF, Romania (1996): 27-32.

## Encontrando recursos para apoyar su labor pastoral

Las necesidades de apoyo financiero que tiene la pastoral parroquial para personas con el VIH/SIDA, varían muchísimo. Cada ministerio va a tener algunos gastos (transporte, reuniones, materiales, etc.). En las primeras etapas, quizás tengan más necesidad de regalos *en especie* y de ayuda que de apoyo *financiero* (por ejemplo, espacio para las oficinas, escritorios y sillas, máquina de escribir/computadora y materiales, ropa para las personas que viven en hospicios, donaciones de artículos para recaudar fondos por medio de rifas, etc.). Según va creciendo la pastoral, crecerán sus necesidades de apoyo. En algún momento, necesitarán también de los *servicios donados* de un consejero, de un contador, o de un asesor legal.

### Consejos para encontrar apoyo:

- **Pase la voz.** El primer paso es crear un ambiente de comunicación y, cuando sea apropiado, de publicidad en relación a su ministerio. Comparta la labor que hace por medio de anuncios durante la Eucaristía dominical. Escriba artículos para el boletín de la parroquia. Mencione su labor pastoral a los comerciantes de la zona. (Cerciórese que los administradores de los mercados locales estén enterados de la existencia de su despensa de alimentos y pídale que donen pan del día anterior o que den su permiso para colocar cajas para la recolección de alimentos cerca a la puerta de salida del establecimiento). Invite a los periódicos o a las estaciones de televisión locales para la apertura de la despensa de alimentos o de la residencia para personas que viven con el VIH/SIDA o a un evento auspiciado por su grupo para beneficiar al ministerio. Las personas que escuchen los anuncios, lean los artículos y asistan a los eventos, se irán familiarizando con su ministerio. Empezarán a verlo como una labor importante de la comunidad y estarán más dispuestos a dar dinero o artículos cuando se les solicite.
- **Seleccione cuidadosamente las actividades para recaudar fondos.** Asegúrese de seleccionar actividades que den los mejores resultados por sus esfuerzos. Por ejemplo, las actividades como la venta de tortas y galletas involucra mucho esfuerzo de parte de un gran número de personas y, proporcionalmente, produce un ingreso muy bajo.

## Encontrando recursos para apoyar su labor pastoral (continuación)

- **Tienen que pedir.** El dinero o las donaciones en especies raramente se reciben a menos que se pidan. Su grupo de ministerio deberá estar preparado para *pedir* donaciones.
- **Que hacemos para pedir...**
  - ...pequeñas donaciones de dinero?**
    - ➔ Hagan una colecta anual o semi-anual en la iglesia.
    - ➔ Vendan calendarios, tarjetas de saludo, o el trabajo artístico o manual de los miembros artísticos de su grupo, si tiene la suerte de tenerlos.
    - ➔ Auspicien un evento anual o semi-anual como un concierto benéfico, una subasta, etc.
  - ...donaciones en especies?**
    - ➔ Comuniquen su lista de deseos en el boletín de la parroquia o en el boletín de su ministerio.
    - ➔ Presenten su lista a las tiendas y a los negocios de la comunidad.
  - ...grandes donaciones?**
    - ➔ Hagan un llamado personal, con cita, a algunas personas específicas que ustedes piensen que tengan interés en dar apoyo a su pastoral.
    - ➔ Envíen llamados por correo—por ejemplo, antes del Día Mundial del SIDA o del Día Mundial de Oración por los Enfermos—indicando las necesidades de las personas a quienes ustedes sirven (no las necesidades de la organización) y el apoyo que la organización está buscando.
    - ➔ Escriban una propuesta solicitando fondos a una fundación o a otro organismo que done fondos.
- **Siempre digan Gracias!** Los regalos de los donantes individuales, de las organizaciones o de los negocios deberán reconocerse siempre mediante una carta de agradecimiento. Cuando una campaña general para recaudar fondos ha sido exitosa, anuncie el suceso en la prensa o en la radio y agradezca la ayuda del público. También pueden dar un reconocimiento en el boletín de la parroquia y/o del ministerio el apoyo recibido de parte de los comerciantes.

**Fuente:** Robert J. Vitillo, *Guide for Project Planning and Monitoring, Budgeting, Fundraising, Supervision and Time Management*, en colaboración con UNICEF, Romania (1996): 27-32.

## Dando apoyo a su pastoral: reclutando voluntarios

Según vaya creciendo su pastoral, usted necesitará reclutar voluntarios que lo apoyen. Muchos de los consejos que le damos más abajo son importantes desde un principio.

### Antes de reclutar:

Convoque a un pequeño comité de reclutamiento (dos o tres personas) para discutir las respuestas a las preguntas que mostramos aquí abajo y luego informar al grupo. El comité debe determinar la necesidad de tener voluntarios, establecer el criterio para su selección, y familiarizarse con cualquier pauta diocesana o parroquial para la aceptación de voluntarios.

- Por qué necesita voluntarios?
- Cuántas personas se van a necesitar (y se van a utilizar efectivamente)?
- Cuál es la relación de esta pastoral para personas con el VIH/SIDA con la misión de la parroquia?
- Aceptan el personal y miembros de la parroquia los objetivos y actividades del programa de pastoral para personas con el VIH/SIDA como algo importante?
- Se han definido y escrito claramente los términos y lo que se espera de los voluntarios?
- Quién va a reclutar, capacitar, y supervisar a los voluntarios?
- Qué compromiso de tiempo se les está pidiendo a los voluntarios? Será continuado o limitado a un tiempo determinado?
- Hay lugar y dinero disponible en el presupuesto para la formación continua de los voluntarios y para tener reuniones de afirmación para ellos?
- Cuáles son los procedimientos para resolver problemas en nombre de los voluntarios?
- Qué beneficios hay de ser voluntario en el programa?
- Existe una aceptación del programa y un compromiso hacia él de parte del líder?

Una nota sobre riesgo/responsabilidad: En la mayoría de las diócesis, los voluntarios de la parroquia que trabajan en proyectos de la pastoral para personas con el VIH/SIDA son considerados agentes de la parroquia y, como tal, están cubiertos por el seguro de responsabilidad civil de la diócesis o parroquia. Los grupos deberán consultar con su parroquia o diócesis sobre los requisitos y las recomendaciones específicas.

## Ideas para el reclutamiento de voluntarios

### Que debe hacer:

- Ofrezca una descripción del trabajo—aunque sea una frase describiendo el trabajo que deberá hacer. Explique lo que harán los voluntarios, en cuánto tiempo se espera que lo hagan, y quiénes van a ser los beneficiarios.
- Reclute sobre la base de servicio a las personas, y no por las necesidades de su organización. Las personas trabajan para otras personas, no para cosas. Encuentre la manera de que queden claras las necesidades del cliente
- Muestre algunas diapositivas o un álbum de fotos que demuestre la labor hecha por los voluntarios.
- Cuando haga una presentación de su programa, consiga los nombres, las direcciones y los números de teléfono de las personas interesadas. Si le es posible, llámelos esa misma semana.
- Lleve a varios voluntarios activos con usted cuando haga una presentación para que hablen de sus propios trabajos y respondan a las personas que muestren interés por esa labor.
- Reclute de todos los sectores étnicos y socio-económicos de su parroquia.
- Comparta por qué usted está comprometido(a) personalmente; esto ayuda a personalizar el programa.
- Divida los trabajos grandes de los voluntarios en varios componentes pequeños y reclute gente para estos trabajos que tomarán menos tiempo.
- Apele a sus voluntarios actuales para que recluten a sus amistades. Auspicie un almuerzo para que inviten a un amigo(a).
- Escriba cartas de invitación con la descripción del trabajo a posibles voluntarios, y haga un seguimiento con una llamada telefónica dentro de las dos semanas siguientes.

### Que no debe hacer:

- No reclute hasta no saber qué es lo que harán los voluntarios.
- No reclute gente dándoles títulos sin explicar las funciones y las responsabilidades del trabajo. Los títulos pueden tener significados diferentes para diferentes personas.
- No idealice la labor, ni reduzca los esfuerzos o tiempo necesarios. Sea honesto y franco con la gente.
- No utilice sentimientos de culpa cuando trate de reclutar.
- No reclute a cualquier persona; si no puede conseguir a la persona idónea, no tome a cualquiera.

## Reconocimiento a los voluntarios

El pago de los voluntarios es el reconocimiento y la seguridad de que él o ella es un asociado o asociada importante en la actividad. Por lo tanto, el reconocimiento deberá ser una parte integral del proceso de administración de los voluntarios para que éstos se sientan apreciados y se sientan bien de sí mismos y de sus contribuciones. Hay muchas ocasiones en las cuales se les puede dar reconocimiento a los voluntarios:

### Cuando inicien su labor de voluntarios:

- Envíe cartas dándoles la bienvenida.
- Entregue a cada voluntario su tarjeta de identificación, un distintivo con su nombre, y un certificado.
- Ofrezca un programa de orientación.
- Comisione a los nuevos voluntarios en un servicio de oración.
- Ofrezca buenas descripciones de trabajo, adiestramiento, y supervisión.
- Publique los nombres de los voluntarios nuevos en el boletín y/o en el boletín de los voluntarios.

### A diario o semanalmente:

- Sonría!
- Documente el tiempo de la labor voluntaria para su evaluación y reconocimiento futuro.
- Elógielos con frecuencia y deles las gracias.
- Si fuese posible, ofrezca a los voluntarios el reembolso de sus gastos de transporte así como de otros gastos necesarios.

### Mensualmente:

- Programe las evaluaciones apropiadas.
- Publique artículos sobre los voluntarios en el boletín y/o en el boletín de los voluntarios.
- Brinde a los grupos de voluntarios la oportunidad de compartir sus experiencias y sentimientos.
- Brinde a los voluntarios una oportunidad para reflexionar sobre sus experiencias a la luz de su fe. (Vea los ejercicios de reflexión en la sección A).

## **Reconocimiento a los voluntarios (continuación)**

### **Anualmente:**

- Organice y sea anfitrión de eventos para el reconocimiento de los voluntarios como, por ejemplo, una cena tipo pot luck (donde todos traen algo para compartir), un almuerzo, o un café.
- Presente certificados, placas, u otros premios por el tiempo que trabajaron como voluntarios.
- Ofrezca una pequeña fiesta informal.
- Envíe tarjetas de cumpleaños o para los días especiales de fiesta.

### **Al finalizar un proyecto especial:**

- Deles las gracias.
- Envíe cartas de agradecimiento a los voluntarios.
- Escriba un artículo para el boletín y/o boletín de los voluntarios.
- Lleve a los voluntarios a almorzar o a tomar un café.
- De a los voluntarios más responsabilidades. Esto les muestra que usted les tiene confianza.

### **Al reunirse con el personal o con otros grupos:**

- Comparta sobre los proyectos de los voluntarios y sobre los logros de algunos voluntarios en particular.
- Elogie el trabajo de los voluntarios ante otros.
- Organice una presentación de diapositivas o de alguna película que muestre a los voluntarios en acción.
- Brinde a los voluntarios unos programas de capacitación fuera de la parroquia.
- Invite a otros en la parroquia a dar su apoyo al ministerio.

### **Cuando los voluntarios se van:**

- Envíe una carta de agradecimiento.
- Entregue un certificado de apreciación.

**Fuente:** *Parish Social Ministry, Catholic Charities, Chicago.*

## Modelo de solicitud para trabajar como voluntario

Nombre:

Dirección:

Teléfono: (de día) \_\_\_\_\_ (de noche) \_\_\_\_\_

Cuántas personas viven en su casa? \_\_\_\_\_ Qué idiomas hablan? \_\_\_\_\_

Tiene auto? \_\_\_\_\_ Tiene una licencia válida para conducir? \_\_\_\_\_ Tiene seguro? \_\_\_\_\_

Aficiones, habilidades, intereses especiales/capacitación:

Experiencia previa como voluntario:

Otras afiliaciones en la comunidad:

Ocupación (si fuese pertinente):

Empleador:

Describa brevemente sus responsabilidades:

Tipo de trabajo voluntario que desea:

- Despensa de alimentos
- Programa *Buddy* (amigos)
- Otro

**Modelo de solicitud para trabajar como voluntario  
(continuación)**

De ser posible, marque el tiempo disponible:

	Mañana	Tarde	Noche
Domingo			
Lunes			
Martes			
Miércoles			
Jueves			
Viernes			
Sábado			

Cuántos días a la semana? \_\_\_\_\_      Cuántas horas a la semana? \_\_\_\_\_

Cómo se enteró de este programa?

Por qué quiere ofrecer sus servicios como voluntario?

Existe alguna condición o limitación médica sobre el tipo de trabajo que pueda hacer?

Persona a quien notificar en caso de emergencia:

Nombre

Dirección

Teléfono

Fecha de la solicitud

Firma

**Fuente:** *Parish Social Ministry: Vision and Resource*, Catholic Charities USA (1985).

## Evaluando su pastoral

La evaluación es un proceso metódico para analizar la marcha del programa y determinar si está alcanzando sus objetivos y para identificar los problemas y las oportunidades que servirán de base para una planificación futura.

### Formas de evaluación

#### ① Un diálogo organizado

- Coloque en un lugar visible los objetivos originales del grupo para que todos puedan apreciarlos y puedan referirse a ellos.
- Cuáles son las áreas de progreso y de crecimiento dentro del programa de las cuales se siente más orgulloso(a)?
- Cuáles han sido los apoyos más fuertes para el programa?
- Qué otros apoyos podrán agregarse en el futuro?
- En cuáles áreas le gustaría ver más crecimiento y desarrollo?
- Qué es lo que ha sido un obstáculo para el mayor éxito del programa?
- Qué otros logros le gustaría alcanzar en el programa en el año próximo?
- Cuáles de éstos deberán tener la más alta prioridad dentro del grupo?
- Qué actividad o actividades podría suprimir? Por qué?

#### ② El método del C.M.E.

- Pedir a los miembros de cada grupo que hagan una lista que tenga de dos a cuatro respuestas para cada una de las siguientes preguntas:
  - C- Qué debemos conservar?
  - M- Qué debemos mejorar?
  - E- Qué debemos eliminar?
- Discutir las respuestas
- Planificar para el futuro basados en el consenso alcanzado durante la discusión.

#### ③ El método A.P.O. (Administración Por Objetivos)

Evaluar cada meta, objetivo, estrategia, y acción basados en:

- cuán cerca estuvieron para cumplirlo?
- qué problemas encontraron?
- qué se necesita cambiar para el próximo año alcanzar mejor las metas del grupo?

**Evaluando su pastoral  
(continuación)**

➔ **Encuesta sobre la organización**

Cuán efectiva cree usted que es esta organización en cada una de las siguientes dimensiones? Para cada frase, ponga un círculo en el número de la escala del 1 (el menos efectivo) al 5 (el más efectivo) que más se acerca a su opinión.

- |  |           |
|--|-----------|
| 1. Nuestros miembros están comprometidos con nuestros objetivos.                           | 1 2 3 4 5 |
| 2. Nuestros miembros están comprometidos con los métodos para alcanzar nuestros objetivos. | 1 2 3 4 5 |
| 3. La organización aprovecha al máximo los talentos de cada uno.                           | 1 2 3 4 5 |
| 4. El liderazgo es efectivo.   | 1 2 3 4 5 |
| 5. Los miembros reciben reconocimiento y son responsables de sus esfuerzos personales.     | 1 2 3 4 5 |
| 6. La organización está involucrada en la auto-renovación.                                 | 1 2 3 4 5 |
| 7. La organización cuenta con los recursos necesarios para lograr sus objetivos.           | 1 2 3 4 5 |
| 8. Esta es una organización que tiene éxito.   | 1 2 3 4 5 |
| 9. Los miembros se comunican libremente unos con otros.                                    | 1 2 3 4 5 |
| 10. Los miembros están involucrados en hacer las decisiones que los afectan directamente.  | 1 2 3 4 5 |

Un comentario que me gustaría hacer sobre mi experiencia en esta organización es...

**Fuente:** Parish Social Ministry, Catholic Charities, Chicago.

## Plataforma al éxito en la labor pastoral para personas con el VIH/SIDA

### 1. Dejando atrás la negación

- Entiendan que el SIDA es un problema de todos; pensar de otra forma es estar en estado de negación.
- Reconozcan los sentimientos y los pensamientos naturales que los han mantenido en ese estado de negación.
- Hablen de sus sentimientos y escuchen a otros que hacen lo mismo.
- Infórmense sobre sus propios riesgos de contraer el VIH y reconozcan su vulnerabilidad o su escasez de riesgo.

### 2. Entendiendo a las personas que viven con el SIDA

- Lean artículos y/o libros escritos por personas que viven con el SIDA o libros sobre el tema.
- Conozcan a las personas que viven con el VIH/SIDA. Averigüen cómo eso afecta su vida.
- Veán videos, asistan a charlas, y recopilen información por otros medios sobre la diversidad de las personas que viven con el SIDA.

### 3. Entendiendo sus propias reacciones

- Reconozcan y conversen sobre sus sentimientos y su modo de pensar.
- Hagan esto en un ambiente seguro y de confianza con personas afines quienes también están tratando de entender sus propias reacciones y las de sus seres queridos.
- Si conocen a alguien que vive con el VIH/SIDA, compartan algunas de estas reacciones. Tengan cuidado de no sobrecargar a sus amigos contándole sus necesidades aunque si deben solicitar su opinión.

### 4. Buscando su base de fe

- Hablen con su párroco y con su director espiritual. Lean alguna declaración reciente de la Iglesia sobre el VIH/SIDA. Vuelvan a leer las escrituras para entender cómo éstas apoyan su ministerio con cualquier persona que sufra alguna aflicción.
- Recen y reflexionen a la luz del Evangelio acerca de los pasajes bíblicos que le hayan impresionado, y sobre sus propios sentimientos y pensamientos respecto a las personas que viven con el VIH/SIDA.
- Traten de conocer el sentir y el pensar de los líderes religiosos y de los teólogos. Sus pensamientos les ayudarán a entender sus propias reacciones y el camino a la compasión.

### 5. Haciendo un compromiso personal

- Hacer un compromiso personal para responder al VIH/SIDA puede ayudarles a enfrentar sus sentimientos de impotencia frente a la enormidad y la tragedia del SIDA.
- Hagan una elección personal sobre cómo van a tratar y hablar acerca de las personas que viven con el SIDA. El tomar esa decisión los ayudará a ser parte de la solución, y no a perpetuar el problema.

## Plataforma al éxito en la labor pastoral para personas con el VIH/SIDA (continuación)

### 6. Haciendo un compromiso con la comunidad

- Busquen el apoyo de la parroquia para cualquier acción que traiga al SIDA a la luz de su fe.
- Analicen cuál será su compromiso, si éste será un estudio para llegar a un mejor entendimiento, una posición específica ante el público, un acercamiento personal a las personas que viven con el SIDA, o alguna otra cosa.
- Exploren, junto con los demás miembros de su parroquia, las maneras de convertir a la parroquia en una comunidad acogedora y sanadora para todos—los feligreses, los visitantes, aquellos que se sienten alejados de la Iglesia y las personas infectadas y afectadas por el SIDA.
- Junto a su comunidad de fe hagan ese compromiso con su comunidad. El hacerlo fortalecerá su compromiso personal según vaya pasando el tiempo.

### 7. Evaluando las necesidades

- Reúnanse y hagan una lluvia de ideas sobre algunas actividades posibles y luego hagan un análisis para determinar cómo serán recibidas éstas entre todos los programas de servicio para personas que viven con el VIH/SIDA.
- Hablen con las agencias locales sobre la forma en que su parroquia podría apoyarles con sus programas y así su grupo tendría varias actividades de donde escoger.

### 8. Evaluando nuestros recursos

- Averigüen dónde se encuentran los intereses, recursos, y talentos a la luz de actividades posibles de realizar.
- Averigüen lo que están haciendo las otras iglesias; colaboren con ellas para aumentar su acceso a recursos.
- Informen a toda la congregación sobre esta necesidad e inviten la participación de las personas o los grupos pequeños. No deben cerrarles las puertas a aquellos que necesitan de más tiempo.

### 9. Planificando y tomando acción

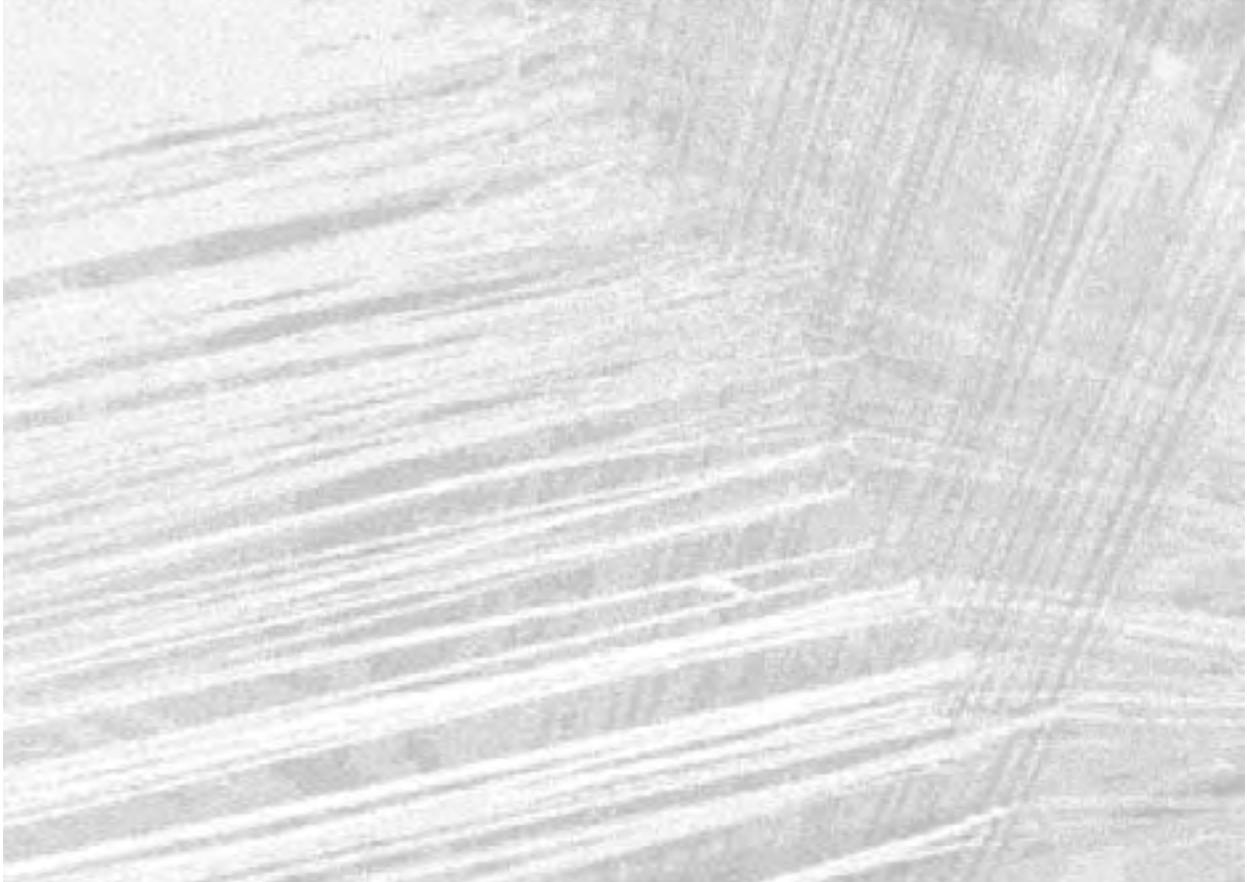
- Escojan una actividad que, con los recursos disponibles, pueda alcanzar el éxito sin mayor dificultad. El ambicionar mucho puede resultar en una pérdida de entusiasmo y de talento.
- Seleccionen a las personas que se van a responsabilizar de dirigir estas actividades.
- Hagan que estos líderes soliciten la ayuda de voluntarios para que los ayuden.
- Mantengan informados a los miembros de la parroquia acerca de la labor que realizan.
- Protejan la vida privada de los individuos o de las familias que son el foco central de alguna actividad.
- Permitan que las personas puedan dejar y continuar la actividad según sea necesario sin que se sientan culpables o sientan remordimientos.

### 10. Evaluando y cambiando

- Evalúen periódicamente sus actividades para determinar como van marchando éstas y brinden oportunidades para alabar y honrar a los participantes.
- Sean flexibles y estén dispuestos a hacer los cambios de acuerdo a la evaluación.

*Dónde siente usted que puede encajar en esta lista? Dónde ve a su parroquia? Hable con los demás miembros del grupo sobre sus respuestas a estas preguntas; ellos le pueden ayudar con los primeros pasos.*

**Fuente:** The AIDS Ministry Handbook, AIDS National Intefaith Network, Washington, DC (1997).



**Recursos adicionales**



## Recursos adicionales

Los recursos para la pastoral para personas con el VIH/SIDA siguen aumentando. Las herramientas de búsqueda en el Internet tales como Yahoo, Netscape, ó AOL sirven de ayuda para encontrar recursos existentes y recursos nuevos.

### Declaraciones de la Iglesia:

Called to Compassion and Responsibility: A Response to the HIV/AIDS Crisis. Reunión de los Obispos de Estados Unidos en *Origins* 19, no. 26 (30 de noviembre de 1989).

The Many Faces of AIDS: A Gospel Response. United States Catholic Conference en *Origins* 17, no. 28 (24 de diciembre de 1987).

Siempre serán nuestro hijos: Mensaje pastoral a los padres de hijos homosexuales y sugerencias a los ministros pastorales. Comité para el Matrimonio y Familia, Conferencia de Obispos Católicos de Estados Unidos.

### Libros, manuales, periódicos y artículos:

*124 Prayers for Caregivers*, Joan Guntzelman (Winona: St. Mary's Press, 1995).

*The AIDS Caregiver's Handbook*. Ted Edison, ed. (New York: St. Martin's Press, 1988).

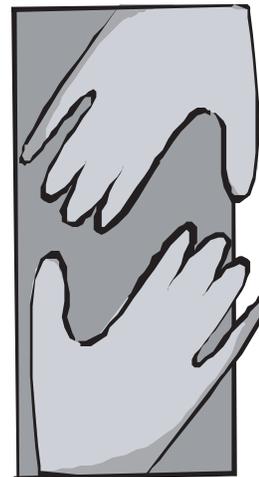
*AIDS and the Church: The Second Decade*. Earl E. Shelp & Ronald H. Sunderland (Louisville, KY: Westminster/John Knox Press, 1992).

*The AIDS Ministry Handbook*. (AIDS National Interfaith Network, 1997). Una guía que le ayuda, paso a paso, a iniciar su pastoral para personas con el VIH/SIDA (101 páginas). Se elaboró tomando en cuenta diversas religiones aunque contiene mucho material de ayuda dentro del marco católico. Enviar \$15 (incluye el envío) al AIDS National Interfaith Network, 1400 I Street, NW, Suite 1220, Washington, DC, 20005.

Libros del Programa de Ministerio para personas con el SIDA, en Connecticut: *Developing a Regional AIDS Care Team* (56 páginas), *Planning an AIDS Healing Service* (80 páginas). *Hosting an AIDS Wellness Retreat* (64 páginas). Enviar \$5 por libro, más \$1 para el envío al AIDS Ministries Program of CT, Inc., 230-A Blue Hills Avenue, Hartford, CT 06112.

*The Caregiver's Journey: When You Love Someone with AIDS*. Mel Pohl, Denison Kay, y Doug Toft. Hazelden, 1990. Utiliza los principios de los programas de 12 pasos para la recuperación a fin de ayudar a los que cuidan a los enfermos a superar opciones de co-dependencia mientras acompañan a las personas que viven con el VIH/SIDA.

*Caregiver's Manual*. New Creations, Box 763, Stone Ridge, NY 12484. Puede solicitar su copia.



## Recursos adicionales (continuación)

*Directory of Diocesan, Parish, and other Church-Related Ministries with Lesbian and Gay Communities and their Families*, National Association of Catholic Diocesan Lesbian and Gay Ministries, 1997. Envíe \$5, 5337 College Avenue, Suite 310, Oakland, CA 94618.

*Guide to NIH HIV/AIDS Information Services*. US Department of Health and Human Services. NIH Publicación No. 96-373 1, setiembre de 1995. Incluye una lista de recursos de una variedad de agencias gubernamentales bajo KHHS, en las categorías siguientes: investigaciones, experimentos clínicos, tratamientos, educación del paciente, capacitación profesional, prevención, e información general.

*Handle with Care: A Handbook for Care Teams Serving People with AIDS*. Ronald H. Sunderland y Earl E. Shelp. Nashville, TN: Abingdon Press, 1990.

*HIV/AIDS Resource Manual, 2nd Edition*, Diócesis Católica de Fall River, 1994. Muchos de los servicios y recursos descritos en este manual atañen al programa diocesano y al área. Sin embargo, este manual presenta un modelo de servicio de oración así como sugerencias para los cantos, las lecturas bíblicas y las oraciones. También ofrece un modelo para un programa educativo para la parroquia, el cual puede ser un recurso valioso para cualquier ministerio parroquial.

*HIV Information Service and Advice on Starting Your Own*. Centers for Disease Control and Prevention National AIDS Clearinghouse. Incluye una sección que ofrece Recursos para las Comunidades Religiosas. Para pedir su copia, llame al (800) 458-5231.

*Interfaith Handbook for HIV/AIDS in New Hampshire*. NH Interfaith HIV/AIDS Task Force. NH Council of Churches, octubre de 1997. Contiene capítulos sobre la enfermedad del VIH, cuidado y apoyo pastoral, recursos para el culto y la meditación, educación sobre el VIH/SIDA y educación religiosa, así como programas de extensión para VIH/SIDA. Incluye también un directorio regional de servicios, recursos y un glosario.

*Interfaith Volunteer Caregivers Manual*. Oficina de Pastoral para Personas con el SIDA, Diócesis Católica Romana de Fall River, 1996. Este manual, aunque dirigido expresamente a un programa diocesano determinado, ofrece descripciones de las calificaciones que deberá tener un voluntario, descripciones de trabajo y capacitación, así como un modelo de declaración confidencial, formulario de solicitud, etc., para iniciar los ministerios parroquiales.

*Organizations Providing HIV/AIDS Services*. Centers for Disease Control and Prevention National AIDS Clearinghouse. Incluye secciones sobre las organizaciones y los servicios en las siguientes categorías: epidemiología, recursos financieros, vivienda, personas encarceladas, cuestiones políticas y legales, prevención, servicios de apoyo, asistencia técnica. Para pedir su copia, llame al (800) 458-5231.

*Theology in a Time of AIDS*, Enda McDonagh, en *Irish Theological Quarterly* (LV, 2 1994) reimpresso en la sección de recursos del manual de Catholic Charities USA.

*Training Manual and Resource Guide for HIV/AIDS Trainers, Service Providers*, Mimi Blum, and Robert Vitillo. Catholic Charities USA/Universidad de Texas, Houston, 1997. Trata extensamente con datos sobre el SIDA (incluyendo la epidemiología), los asuntos psico-sociales, y la educación.

## Recursos adicionales (continuación)

*When a Coworker is Living with AIDS: A Guide for the Workplace.* Richard Williams, 1994. New England Corporate Consortium for AIDS Education, P.O. Box 390917, Cambridge, MA 02139-0010. Para pedir su copia, llame al (617) 441-3312.

### Videos:

*Don't Shut Me Out.* Padres e hijos discuten la divulgación/no-divulgación de la condición del VIH de unos de los padres (25 minutos). Apropiado para retiros u otras reuniones de personas con el VIH positivo, pero también para programas educativos congregacionales. El costo es de \$20, más los gastos de envío. Center for Special Studies, The New York Hospital, 525 E 88th Street, F-24, NY 10021; (212) 746-8415.

*Final Blessing* (52 minutos). United States Catholic Conference. Examina las dimensiones espirituales en la vida de personas desahuciadas. Los pacientes, así como sus familiares, amigos, y profesionales para el cuidado de la salud quienes les ofrecen cuidados paliativos, descubren maneras de comprender su sufrimiento en otro nivel y a comprender lo que les espera más adelante. No. 5-158. Para pedir su copia, llame al (800) 235-8722.

*Our Brother Dan: Families in the Crossfire* (27 minutos). Un documental sobre un joven que se está muriendo con una enfermedad relacionada al SIDA y sobre sus dos hermanas. Trata acerca del conflicto que tiene una de las hermanas entre su amor por Dan y su estricta crianza evangélica. Trata sobre los asuntos de la culpabilidad y el rechazo versus los valores humanos y religiosos. \$29.95 más el costo de envío. Alquiler gratis para los miembros del TRAVARCA. RCA Distribution Center/TRAVARCA, 4500 60th Street, SE, Grand Rapids, MI 49512-9670.

*Living with AIDS: An Occasion of Grace* (30 minutos). United States Catholic Conference. Demuestra cómo las personas pueden hacer la diferencia para sanar las cicatrices físicas, emocionales, y espirituales que trae consigo la epidemia del SIDA. No. 031-1. Para pedir su copia, llame al (800) 235-8722, \$19.95.

*Mi Hermano.* Video desarrollado por la Cruz Roja Americana. Es la historia de una familia mexicana afectada por el VIH/SIDA.

### Recursos telefónicos:

Información - Centro para el Control de Enfermedades: (404) 639-3311

Centro de intercambio de información sobre el SIDA - Centro para el Control de Enfermedades: (800) 458-5231

Línea de emergencia para el SIDA: (800) 342-2437

### Portales en el Internet:

[www.aegis.com](http://www.aegis.com)  
[www.ONUSIDA.org](http://www.ONUSIDA.org)

## Glosario de términos

**anticuerpo:** Una singular proteína producida por las células del plasma sanguíneo en respuesta a la invasión de un agente/virus, infección bacteriana, etc. El cuerpo produce anticuerpos específicos contra un agente de enfermedad determinado; por ejemplo, el cuerpo lucha contra la infección del VIH produciendo anticuerpos contra el VIH.

**asintomático:** No muestra síntomas de la enfermedad aunque haya sido infectado por ella. Un individuo infectado con el VIH quien es asintomático puede no haberse dado cuenta de su estado pero si puede infectar a otros.

**CDC (Centros para el control y prevención de enfermedades, en Estados Unidos):** Una agencia del gobierno, ubicada en Atlanta, que estudia y controla la incidencia y la prevalencia de las enfermedades en Estados Unidos.

**célula CD4:** Un tipo de glóbulo blanco (conocido también como célula T-4, célula T auxiliar, T-r, o simplemente célula T) que ayuda al cuerpo a combatir ciertas infecciones. El VIH ataca a las células CD4 adhiriéndose a ellas, debilitándolas y, por último, destruyéndolas.

**contacto casual:** El contacto cotidiano en el hogar, la escuela, la oficina, los restaurantes, etc., que no involucra el intercambio de flujos sanguíneos o sexuales. El contacto casual con una persona infectada con el VIH no transmite el VIH.

**contagioso:** Comunicable mediante el contacto casual como, por ejemplo, el resfriado común. Un virus infeccioso se comunica solamente por medio del contacto íntimo. La hepatitis B y el VIH son enfermedades infecciosas.

**epidemia:** el brote de una enfermedad que afecta o que tiene el potencial de afectar a mucha gente en un área o en una población determinada.

**infección oportunista:** Una enfermedad que, por lo general, no es seria para una persona con un sistema inmune de normal funcionamiento, pero que puede causar serias enfermedades, y hasta la muerte, cuando el sistema inmune está debilitado o dañado.

**infeccioso:** es comunicable por medio del contacto íntimo. El VIH es un virus infeccioso.

**inhibidor de proteasa:** Compuestos que detienen la producción de partículas virales al bloquear la enzima de proteasa durante el desarrollo del VIH en el cuerpo de la persona infectada.

**pandemia:** Una epidemia de proporciones globales. La enfermedad del VIH es una pandemia.

## Glosario de Términos (continuación)

**retrovirus:** Un virus, como el del VIH, que se caracteriza por el hecho de que su proceso de replicación es contrario al usado normalmente por los virus. Usualmente los virus tienen núcleos de ADN y se replican a través del ARN de la célula recipiente. Un retrovirus copia su propio ARN genético en el ADN de la célula receptora mediante una enzima llamada transcriptasa inversa.

**SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida):** La etapa final de la enfermedad causada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) que se caracteriza por infecciones oportunistas que toman ventaja de un sistema inmune extremadamente debilitado. Este diagnóstico generalmente indica un conteo de células CD4 menor de 200 o la presencia de una enfermedad determinada en una persona infectada con el VIH.

**síndrome:** Una cantidad de síntomas de una infección que ocurren en forma simultánea.

**sistema inmune:** Es la defensa del cuerpo contra la infección y las enfermedades. Inmunidad es la habilidad del cuerpo para identificar los agentes infecciosos y para neutralizarlos o eliminarlos.

**terapia combinada:** El uso de dos o más medicamentos administrados ya sea en forma alternada o simultánea a fin de lograr resultados óptimos. Diferentes medicamentos obran en forma diferente en cada persona y pueden tener diversos efectos secundarios; por lo general, es posible lograr un tratamiento más efectivo y con menos efectos secundarios y menos riesgo de desarrollar una resistencia a los medicamentos.

**vacuna:** Un fluido hecho de un(os) agente(s) infeccioso(s), ya sea muertos o vivos, que se administra médicamente para estimular el sistema inmune causando la producción de anticuerpos para luchar contra una posible infección futura de ese agente. Aún no existe una vacuna contra el VIH.

**VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana):** Un retrovirus que fue identificado en 1983 como el causante del SIDA.

**virus:** Una célula parásita invasora que puede perturbar o arruinar el funcionamiento de las células normales, que causa que la célula invadida se comporte en una manera determinada por la información genética que trae consigo ese virus.

**Fuentes:** 1) *The AIDS Dictionary*, Sarah Walstein con Karen Chandler, New York: Facts on File, Inc. (1998). 2) *AIDS and Your Religious Community*, Warren J. Blumenfeld y Scott W. Alexander, Unitarian Universalist Association y el AIDS National Interfaith Network (1991). 3) Libro del *Teacher Support Resource en Affirming Persons: Saving Lives*, William R. Johnson y Cynthia A. Bouman, United Church Board for Homeland Ministries (1993).

## Cuestionario para la pre-capacitación

Nombre y Parroquia (opcional) \_\_\_\_\_

1. Cómo fue que se interesó en la posibilidad de una pastoral para personas con el VIH/SIDA?

2. Ha participado anteriormente en alguna capacitación para el VIH/SIDA?

Si \_\_\_\_ No \_\_\_\_

Si su respuesta es Sí, por favor denos más información:

3. Qué espera aprender en este curso de capacitación para el VIH/SIDA?

4. En qué forma le será beneficiosa esta capacitación para el VIH/SIDA en su pastoral actual?

5. Por favor, denos cualquier comentario adicional:



**Evaluación de la capacitación  
(continuación)**

Por favor, califique los siguientes componentes basados en su utilidad/efectividad (marque los que sean pertinentes):

Muy útil      Útil      Menos Útil      Nada útil

Sección A: La parroquia como comunidad acogedora y sanadora

Sección B: Datos básicos sobre el VIH/SIDA

Sección C: Impacto global y nacional del VIH/SIDA

Sección D: Asuntos psico-sociales relacionados al VIH/SIDA

Sección E: Educándonos sobre el VIH/SIDA

Sección F: Dando cuidados

Sección G: Organizando su actividad pastoral

Actividades para el aprendizaje

Folletos

Vídeo

Testimonio personal

Oración

Por favor, responda a lo siguiente, ya sea en forma individual, o con los demás miembros de su parroquia que estuvieron presentes:

- Comentarios, sugerencias, o preguntas específicas que tenga(n) sobre la capacitación:
  
- Qué piensa(n) realizar como resultado de esta capacitación?

## Oración/Actividades Litúrgicas

Las parroquias de hoy son una mezcla diversa de personas de todo antecedente racial, étnico y cultural. La liturgia refleja esta diversidad en las comunidades donde personas de diferentes antecedentes se reúnen para rendir culto como una sola comunidad. El VIH y el SIDA afecta a todo tipo de persona. La capacitación para preparar a los individuos para trabajar en la pastoral para personas con el VIH/SIDA también deberá reflejar esta diversidad. El tema de Muchas hebras, un tejido deberá penetrar cada aspecto del proceso de capacitación. Las actividades utilizadas para la capacitación de los ministros deberá reflejar e impartir un profundo sentido de comprensión y de integración sobre el significado de la diversidad. También deberán recordar a los participantes que en todo ministerio parroquial las personas enriquecen la labor de todos con sus propios dones particulares. Abajo se sugiere una actividad posible:

- Con anticipación, se prepara un pequeño telar utilizando un aro grande o dos clavijas. Se entrecruzan algunas hebras sujetándolas firmemente.
- El telar se colocará en un lugar central, visible, donde será el elemento principal a lo largo del curso de capacitación. A cada participante se le entregará una hebra, la cual en un extremo tendrá sujeta una tarjeta mostrando el símbolo de Muchas hebras, un tejido (como se ve en la portada del manual) y una aguja de tejer o un imperdible sujetado al otro extremo.
- Se invitará a cada participante a tejer su hebra entrecruzándola con las hebras que ya se han colocado anteriormente en el aro grande. Esto pueden realizarlo en cualquier momento que sientan la inclinación para hacerlo a lo largo del curso de capacitación.
- Durante el rito de comisión, cada persona hala una de las hebras tejidas y se la guarda como recordatorio que la combinación de sus diversas contribuciones enriquecen el todo.

## Servicio de Oración de Apertura

*Esta oración debe ayudar a los participantes a abrir su corazón al llamado de Dios para responder con sanación y compasión a aquellos que viven con el VIH/SIDA o que están afectados por éste. Se recomienda usar música que les es familiar a los participantes. Se entregará una vela a cada participante o se colocará una en el centro de cada mesa si es que los participantes están sentados alrededor de éstas. Las velas permanecerán apagadas durante el inicio del servicio.*



### CANCIÓN DE APERTURA:

**LECTURA:** Isaías 42:5-9

**ORACIÓN RESPONSORIAL:** Entronización de la Madona, Luz en Todas las Tinieblas

**Espíritu de luz**, deja que tu sabiduría nos ilumine.

**Espíritu de silencio**, haz que nos percatemos de la presencia de Dios.

**Espíritu de valor**, disipa el temor en nuestro corazón.

**Espíritu de fuego**, enciéndenos con el amor de Cristo.

**Espíritu de paz**, ayúdanos a estar quietos y a escuchar la Palabra de Dios.

**Espíritu de júbilo**, anímanos a proclamar la Buena Nueva de la Resurrección de Cristo.

**Espíritu de amor**, ayúdanos a abrirnos a las necesidades de los demás.

**Espíritu de verdad**, guíanos por el camino a Cristo, nuestro Salvador Resucitado.

**CANCIÓN:** *Pueblo Santo y Elegido/Holy People, Chosen People*, de J. Pedro Martins (FyC2 # 721)

**COMPARTIENDO LA LUZ:** Encender las velas en este momento.

### ORACIÓN FINAL:

**Respuesta:** Tú eres Quien nos reúne, Dios compasivo y amoroso.

Bendito seas Dios amoroso,

Tu eres nuestro manantial y nuestra omega.

Tu Espíritu nos reúne a todos

en respeto, dignidad y servicio.

Reúne a nuestra comunidad ahora y en el futuro. **(R)**

**Servicio de Oración de Apertura  
(continuación)**

Bendito seas, Creador de todo lo que existe!  
En tu imagen nos hiciste,  
en tu semejanza nos formaste.  
Tu aliento nos dio vida  
para que pudiéramos conocerte, Oh, Creador.  
Día a día derramas tu amor sobre nosotros,  
para que podamos ver toda la belleza de tu creación. **(R)**

Bendito seas, Misericordioso Dador de Salvación!  
Tu gran poder brota dentro de nosotros  
para ser nuestra fortaleza,  
para ser nuestra esperanza,  
para ser nuestra gloria.  
Con tus brazos poderosos  
nos proteges en los momentos de angustia.  
Tú nos precedes  
para que con tu gracia podamos salir victoriosos sobre la muerte. **(R)**

Bendito seas, fuente de Toda Compasión!  
Tu tiembles como una madre dando a luz.  
Porque cuando nosotros, tu pueblo, sufrimos en las tinieblas,  
Tú nos traes luz y vida.  
El calor de tu amor por nosotros  
disipa todo temor y tristeza.  
Tú haces nacer al niño de los albores de la misericordia. **(R)**

En comunión con Jesucristo, Nuestro Salvador,  
y con el Espíritu Santo,  
quien continúa siendo nuestra guía,  
nosotros, tu pueblo reunido,  
te damos toda alabanza  
todo honor, y toda gloria,  
porque por tu misericordioso amor,  
somos un pueblo santo para todas las generaciones,  
un mundo sin fin.  
Amén. **(R)**

**CANCIÓN DE CIERRE:**

**Fuentes:** Traducción libre de *Canticles and Gathering Prayers*; canciones por John P. Mossy, oraciones por Suzanne Toolan; Winona, MN: St. Mary's Press.

## Liturgia Eucarística de Cierre

### TEXTO RECOMENDADO PARA LA MISA:

*Plegarias Eucarísticas*, Misal Romano de México, publicado por la Conferencia Episcopal Mexicana, 10° edición, 1999. Una, en especial, *Jesús, Modelo de Caridad* es muy buena para esta ocasión.

### RECOMENDACIÓN PARA LAS LECTURAS:

Del *Bendicional* (Conferencia del Episcopado Mexicano) Bendición de Ministros de la Caridad. Las lecturas que se sugieren incluyen:

- Mateo 5:1-12 Las Bienaventuranzas
- Jeremías 1:4-9 No me digas que eres un muchacho....Irás adondequiera que te envíe...
- Romanos 10:1-18 Cómo oirán si no hay quien lo proclame?
- Marcos 16:15-20 Vayan por todo el mundo y anuncien la Buena Nueva...

Otras sugerencias:

- Miqueas 6:6-8
- Isaías 60:1-6
- 2 Corintios 4:16-18
- Romanos 8:18-30
- Romanos 8:31-39
- Apocalipsis 21:1-5, 6-7

### RECOMENDACIÓN PARA LOS SALMOS RESPONSORIALES CANTADOS:

- Salmo 2 El Señor es mi Pastor/The Lord is My Shepherd
- Salmo 33 Gusten y Vean/Taste and See
- Salmo 97 Los Confines de la Tierra/All the Ends of the Earth
- Salmo 115 El Caliz que Bendecimos/Our Blessing Cup
- Salmo 116 Vayan por el Mundo Entero
- Salmo 120 El Auxilio Me Viene del Señor

## Liturgia Eucarística de Cierre (conclusión)

### RECOMENDACIÓN PARA LOS HIMNOS:

La mayoría de estos cantos son de *Flor y Canto 2*. Sin embargo, se sugiere que se incluyan cantos que reflejen la etnia de la comunidad local.

- Amémonos de Corazón (tradicional) (F y C2 #535)
- Amor de Dios/O Love of God (F y C2 #656)
- Bienaventurados (F y C2 # 481)
- Cristo, Liberador (F y C2 # 708)
- Cristo, te Necesito (F y C2 # 697)
- Dichosos (F y C2 #480)
- El Sendero de la Vida (F y C2 #663)
- En Ti Confío (F y C2 #666)
- En Tus Manos (F y C2 #669)
- Grita, Profeta (F y C2 #701)
- Jesús, el Buen Pastor (F y C2 #523)
- Las Aguas de Siloé (F y C2 #348)
- Le Conocéis? (F y C2 #688)
- Pescador de Hombres (F y C2 #709)
- Salmo 15: Protégeme, Dios Mio (F y C2 #175)
- Qué Detalle, Señor! (F y C2 #500)
- Quién Es Ese (F y C2 #619)
- Quiero Decirte que Si (F y C2 #496)
- Tomen Agua Viva (F y C2 #514)
- Un Pueblo que Camina (F y C2 #706)
- Vaso Nuevo (F y C2 #537)
- Yo Canto Amor (F y C2 #654)

### PARA LOS QUE ESTÉN INVOLUCRADOS EN LA PASTORAL DE CUIDAR A OTROS:

Los facilitadores quizás deseen incorporar la oración/reflexión *Mi Historia de Gracia Cuidando a Otros* (F-6) en la ceremonia de comisión para los grupos que ya estén involucrados en la pastoral para personas con el VIH/SIDA.

**Liturgia Eucarística de Cierre  
(conclusión)**

**COMISIONADO:** Llamado(a) por tu nombre

**Respuesta:** Oh, Santísimo Dios, te alabamos pues nos has llamado por nuestro nombre.

**Líder:**

Dios entrañable,  
Tú eres un Dios que está cerca de nuestro corazón.  
Tú has implantado tu semejanza en nosotros.  
Tú nos conoces por nombre y  
Constantemente envías tu amor para apoyarnos en nuestro caminar. **(R)**

Oh Dios,  
Tus nombres son muchos y muy tiernos:  
El Manso, el Aliento,  
La Santa Luz, Espíritu Misericordioso,  
Creador de Todo, Custodio de las Promesas,  
Amigo Bueno, Gracia Maravillosa,  
Misterio de Amor, Corazón Compasivo,  
Liberador de los Oprimidos.  
Te alabamos y alabamos tus muchos nombres  
que revelan tu eterna bondad  
para aquellos que te buscan. **(R)**

Dios de todas las estaciones y de todos los pueblos,  
te alabamos ya que, a través de los siglos,  
has llamado a hombres y mujeres por su nombre  
a ser profetas, a ser líderes de tu pueblo,  
y a ser tu presencia viva.  
Te damos gracias especialmente  
por el nombre liberador de Jesús.  
Así como el ángel lo llamó  
mientras estaba aún en el vientre de María,  
así nos ha llamado, nos has conocido, y nos has amado a cada uno. **(R)**

Jesús llamó a sus discípulos por su nombre  
y los envió a hacer su misión.  
En el nombre de Dios  
y en el nombre de Jesús  
sanaron a los enfermos y perdonaron los pecados.

## Liturgia Eucarística de Cierre (conclusión)

Cuando resucitó,  
Jesús encontró a Magdalena esperando afuera de su tumba  
y la llamó por su nombre: María.  
Así, de igual forma, se nos llama y se nos ama. **(R)**

Tú nos llamas a cada uno, como somos, por nuestro nombre.  
Como Amigo insistente  
nos llamas en los rincones más recónditos de nuestro corazón.  
Como el Entrañable  
vives dentro de nosotros.  
Así como continuamente nos bendices y nos amas,  
bendice estos momentos en que estamos juntos  
y la pastoral que compartimos. **(R)**

### LLAMANDO A CADA UNO(A) POR SU NOMBRE:

El líder llama a cada participante por su nombre. Los participantes van respondiendo uno a uno.  
Si fuese pertinente, se puede invitar a cada participante a tomar una hebra del telar.

**Opciones para responder:** Aquí estoy Señor, envíame.  
Estoy dispuesto(a).  
Estoy listo(a). etc.

### Presidente:

Al llamarnos a todos por nuestro nombre,  
haz que llamemos los nombres de cada uno  
con afecto y reverencia.  
Al aceptarnos y amarnos así como somos,  
danos la sabiduría y el valor para hacer lo mismo  
por nosotros y por nuestros hermanos y hermanas.

Empecemos ahora,  
Partiendo el pan con cada uno,  
Llamándonos por nuestro nombre,  
Y bendiciéndonos en oración.

**Todos:** Oh, Santísimo Dios, te alabamos, porque nos has llamado por nuestro nombre.

**Fuente:** *Flor y Canto 2* por Oregon Catholic Press (OCP), Portland, Oregon.

- 1 William A. Woolery, Occult HIV Infection: Diagnosis and Treatment of Older Patients, en *Geriatrics* 52 (no. 11, noviembre de 1997): 51-61.
- 2 Ibid.
- 3 Sarah Hall Guelder, The Elderly: The Silent Population, en *JANAC* 6 (no. 5, setiembre/octubre de 1995); 9-10.