

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON

FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO



EXPERIENCIAS Y PERSPECTIVAS DE PERSONAS QUE
VIVEN CON VIH/SIDA EN CUANTO EL MOMENTO
DE DIAGNOSTICO Y SU VIDA COTIDIANA.
UN ESTUDIO CUALITATIVO

TESIS

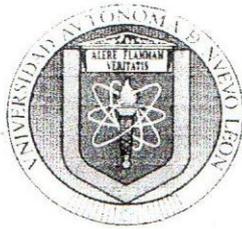
QUE PARA OPTAR EL GRADO DE
MAESTRIA EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA:

AMANATIOS KONSTANTINIDIS

MAYO DE 2007

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO**



**EXPERIENCIAS Y PERSPECTIVAS DE PERSONAS QUE
VIVEN CON VIH/SIDA EN CUANTO EL MOMENTO DE
DIAGNÓSTICO Y SU VIDA COTIDIANA.
UN ESTUDIO CUALITATIVO**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE MAESTRÍA
EN TRABAJO SOCIAL**

PRESENTA

AMANATIOS KONSTANTINIDIS

MAYO DE 2007



A QUIEN CORRESPONDA:

Los suscritos, Miembros de la Comisión de Tesis de Maestría del
Lic. AMANATIOS KONSTANTINIDIS

Hacen constar que han evaluado y aprobado la Tesis **"EXPERIENCIAS Y PERSPECTIVAS DE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA EN CUANTO EL MOMENTO DE DIAGNOSTICO Y SU VIDA COTIDIANA"**, en vista de lo cual extienden su autorización para que dicho trabajo sea sustentado en examen de grado de Maestría en Ciencias con Orientación en Trabajo Social.

DRA. MARTHA LETICIA CABELLO GARZA
ASESOR DE LA TESIS



FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
Y DESARROLLO HUMANO
SUBDIRECCION DE
ESTUDIOS DE POSGRADO

DRA. CLAUDIA CAMPILLO TOLEDANO
MIEMBRO DE LA COMISIÓN DE TESIS

MTS. MA. MARGARITA RAMÍREZ GONZÁLEZ
MIEMBRO DE LA COMISIÓN DE TESIS

MTS. MA. TERESA OBREGÓN MORALES
SUBDIRECTORA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

Monterrey, N. L. a 30 de Abril de 2007

El Trabajador Social actúa o debe actuar con integridad entre el Estado y los ciudadanos, más con los segundos, según los valores y los principios de su profesión. Debe estar orientado y sintonizado con la sensibilización de las instituciones estatales por un cambio continuo, porque estado con carácter social se caracteriza lo que tiene sensibilidad hacia los ciudadanos vulnerables y que asume dentro del margen de la política social realizar y hacer efectivas las declaraciones cubiertas de polvo, de los derechos humanos. Pero quizás, se necesiten años para demostrar -si es que se demuestra- que lo que acostumbramos llamar "mecanismo estatal", no es una máquina impersonal, sino son seres humanos con sentimientos

Los deberes de los profesionistas del área humanística es precisamente una posición política. La lucha frente al síndrome empieza con la lucha hacia la mala gobernación. ¿Quién puede denunciar los gobernadores de la humanidad, si no lo hacemos nosotros? Nosotros tenemos -como objeto único- el estudio del hombre que cada día vemos y vivimos el dolor humano, efecto de las malas selecciones de los gobernadores.

Temo que, a este nuestro papel, los del área humanística en el sector del VIH/SIDA, lamentablemente hemos fracasado. Efectivamente los anticuerpos de la infección resultaron inútiles. Hemos inventado y desarrollado "anticuerpos" fuertes y resistentes a la desgracia y a la desesperación de las víctimas, cubiertos con moralizaciones retrógradas y estériles para justificar nuestra apatía e inactividad. La epidemia del VIH/SIDA logró demostrar que frente a los peligros, la humanidad permanece primitiva.

Sin embargo, más que cualquier, -religión, política, ideas, miedos-, más que nunca, los seres humanos tienen que tener prioridad. Como declaró Protágoras desde el pasado lejano de la filosofía griega:

«¡Medida de todas las cosas es el hombre!»

Manos Konstantinidis
Trabajador Social
Monterrey, Mayo de 2007

a
mi amigo Giannis Karagkunis
por su comprensión infinita,
por su tolerancia y su apoyo
que siempre me ha dado

AGRADECIMIENTOS

Agradezco el Centro de Control y de Prevención de Enfermedades del Ministerio de Salud y de Solidaridad de Grecia que me permitió realizar esta maestría.

Mi más sincero agradecimiento a todos los participantes de esta investigación hombres y mujeres que viven con VIH que sin su colaboración no podría llevarse a cabo esta investigación y los encargados de las instituciones que me ayudaron para llevar a cabo las entrevistas, particularmente los enfermeros Miguel Ángel Esquivel y Pablo Gómez Gómez de la Clínica Integral Bernardo Reyes, el Maestro de Psiquiatra Doctor Ricardo Salinas Ruiz, la trabajadora social Lic. Gloria Contreras González y los médicos Dr. Jorge Cruz Arguello Escobedo y Doctora Erica Renata Domínguez Sánchez del hospital Universitario, Lic. Joaquin Delgadillo y Lic. Antonio Efrén Torres Rubio de la asociación Humanitas. Un agradecimiento especial a mi colega y amiga Lic. Maria de Lourdes Dávila Treviño y la Dra Lucrecia Ceja Barrera de la clínica 6 de IMSS.

Un agradecimiento especial al Dr Manuel Ribeiro Ferreira para su apoyo el 5 de Enero de 2005.

Agradezco a mi asesora, directora de la tesis, Dra Martha Leticia Cabello Garza en especial quien me alentó en el desarrollo de este estudio y para todo lo que hizo ella y su familia para mí durante de mis estudios.

Un reconocimiento especial a la querida Dra Claudia Campillo Toledano, revisora de mi tesis y maestra de dos clases, por su compromiso profesional, sus puntuales y oportunas observaciones, cuya existencia en el postgrado me fortalecía durante mis estudios.

Agradezco a la MTS Margarita Ramírez, revisora de mi tesis para sus interesantes sugerencias, su comprensión y para todo su apoyo durante mis estudios y para el 18 de Diciembre de 2005 en particular.

Un enorme agradecimiento a la subdirectora actual del postgrado de Trabajo Social MTS Maria Teresa Obregón Morales para toda su ayuda y la ex-directora de la facultad de Trabajo Social MTS Luz Amparo Silva Morín para su apoyo el 18 de Diciembre de 2005.

A mis amigos David De Jesús Reyes, Mónica Lozano Contreras y Aurea Carneiro que me ayudaron durante el proceso de la tesis y la querida Dra Guillermina Garza Treviño para todo el apoyo que me ha brindado. Mi compañera y amiga Marisol González y su esposo Alejandro Castro para todo su apoyo. A Osvaldo Méndez para su apoyo en cuanto la ayuda técnica y la traducción de modismos.

Agradezco a Angélica Reynaga para las correcciones literales y su comprensión. La MTS Maria Angélica Rocha Valero y las secretarias de postgrado Maria Victoria Medina Espinosa (Vicky), Johana Paola García

Castañeda y la Lic. Lidia Carmen Ávila Zárate quienes me ayudaron durante el transcurso de la maestría y vivieron conmigo el difícil proceso de los trámites.

La Secretaria de Relaciones Exteriores de México para el apoyo económico de la beca y en particular el Embajador de México en Atenas, Sr. Alejandro Díaz y la encargada de asuntos culturales Lic. Katerina Agorogianni.

A la querida Dra Argelia Castilla Canales, por su gran apoyo en el transcurso del último semestre de la maestría y compartir conmigo su experiencia y conocimiento. A la MTS Nélica Davis Moncada por su comprensión y su apoyo.

A mama-Silva, mi maestra en español y amiga entrañable Silva Pantu, presidenta actual de los Hispanistas de Grecia en especial, un ser humano valioso, excelente y generoso de mi vida.

Un agradecimiento enorme en especial a mi madre Georgia y a mi hermana Natasa, a mis queridos y entrañables amigos en Grecia Angelikí, Cristina, Lampi, Micaela, Olga y Filió para toda su comprensión y apoyo.

Son muchas las personas, en México y Grecia, que me han apoyado y alentado a llegar al final de este difícil camino, que aunque no los mencioné directamente, sepan todos que están siempre presentes en mi.

Gracias a todos

Resumen del estudio

El presente estudio se enfoca a describir, comprender y analizar los significados, las interpretaciones, los pensamientos y las experiencias vividas por 18 participantes del área metropolitana de Monterrey, VIH-seropositivos (seis hombres heterosexuales, seis hombres homosexuales y seis mujeres), después de haber sido diagnosticados. La recolección de datos se hizo a través de una entrevista a profundidad abordando tópicos como los pensamientos, sentimientos y sus ideas en el momento del diagnóstico; los cambios que tuvieron posteriormente; el secreto del contagio; la discriminación social; la cultura y la muerte; la terapia, la atención y el rol de los grupos de autoayuda; y la vivencia del virus en la vida cotidiana.

Unos de los principales hallazgos de este estudio fueron que el diagnóstico se realiza cuando ya han aparecido los síntomas y que existe una escasa preparación del personal que informa al paciente, así como la falta de participación de profesionistas del área humanística en este proceso. La ausencia de apoyo psicosocial sistemático y el énfasis biomédico que se da en el síndrome provoca problemas adicionales en las personas. Se descubrió que la identificación del VIH con la muerte, aunque han pasado más de 10 años que se redefinió como una enfermedad crónica y no mortal. Además, la falta de información, las representaciones sociales sobre el VIH y la discriminación social obligan a las personas a mantener su situación de salud como un "secreto de vida", aislándolos de su ambiente social. También es fundamental disolver la deificación que dan las personas a los medicamentos antiretrovirales; las personas dan menos importancia a los otros aspectos del síndrome (psicológico, social). Aunque los problemas de acceso a los medicamentos se han disminuido los últimos dos años, sigue existiendo el problema en algunos departamentos de seguro social.

La naturaleza de este síndrome ha cambiado definitivamente la relación entre paciente-médico. El rol de esta relación juega una función muy importante en la recuperación de las personas. Además, dada la naturaleza de la enfermedad que incluye y afecta muchos sectores de la vida de las personas, el rol del Trabajador social resulta crucial y básico. Por otra parte, se encontró que la participación de las personas que viven con VIH/SIDA en los grupos de autoayuda es muy importante, ya que les fortalece y les da un espacio de vida social seguro y los anima. Los grupos de autoayuda, reemplazan por un lado, el vacío de la ayuda psicosocial profesional, y por otro, constituyen una fuente de socialización con otras personas que están en la misma situación.

Asimismo, se sugiere la capacitación de los encargados de las instituciones, entregar los resultados con la presencia de un grupo multidisciplinario (médico, psicólogo y trabajador social); y promover los grupos de autoayuda, entre otros. En cuanto al aspecto académico, se propone explorar líneas de investigación sobre las condiciones de las personas cuando estén internadas en los hospitales; estudios con carácter diacrónico; investigar a los empleados, enfermeros, psiquiatras, trabajadores sociales y médicos en cuanto a su capacidad para apoyar a las personas con VIH y aplicar nuevas técnicas para enfrentar el problema en su práctica profesional. La relación profesional es una transacción dinámica y funciona como un vehículo de ayuda, lo cual hace imperante mejorar la capacitación profesional e involucrarlo en un grupo multidisciplinario, un aspecto que se considera vital. El rol

del trabajador social puede ser relevante en el proceso de ayuda de las personas que viven con VIH.

TABLA DE CONTENIDO

CAPITULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

| | |
|--------------------------------|---|
| 1.1. Introducción..... | 1 |
| 1.2. Justificación..... | 5 |
| 1.3. Objetivo del estudio..... | 6 |

CAPITULO 2. REVISION DE LA LITERATURA

| | |
|----------------------------------------------------------------------|----|
| 2.1. Antecedentes históricos del problema del VIH/SIDA..... | 7 |
| El VIH/SIDA como problema de salud publica..... | 9 |
| 2.2. Reacciones frente al diagnóstico de una enfermedad crónica..... | 11 |
| 2.3. La vivencia de VIH y la discriminación social..... | 16 |
| 2.4. Grupos de riesgo: hombres homosexuales y mujeres..... | 24 |
| 2.5. Redes de Apoyo Social..... | 31 |
| 2.5.1. Redes de apoyo informal..... | 32 |
| 2.5.2. Redes de apoyo institucional..... | 35 |
| 2.5.2.1. VIH/SIDA y Trabajo Social..... | 35 |
| 2.5.2.2. VIH/SIDA y profesionistas de salud..... | 36 |
| 2.5.2.3. Grupos de autoayuda..... | 36 |
| 2.6. Enfoques teóricos..... | 38 |
| 2.6.1. Resiliencia..... | 38 |
| 2.6.2. Teoría de la crisis..... | 39 |
| 2.6.3. Enfrentamiento..... | 40 |
| 2.6.4. Teoría de sistemas..... | 42 |

CAPITULO 3. METODOLOGÍA

| | |
|-------------------------------------------------------------------|----|
| 3.1. Enfoque metodológico..... | 45 |
| 3.2. Técnicas de recolección de datos..... | 47 |
| 3.2.1. Forma de contacto de informantes..... | 49 |
| 3.2.2. Relación entre entrevistador y entrevistado (rapport)..... | 50 |
| 3.3. Selección y Reclutamiento de la muestra..... | 51 |
| 3.4. Interpretación, categorización y análisis de los datos..... | 52 |
| 3.5. Confiabilidad y Validez..... | 54 |
| 3.6. Aspectos éticos y deontológicos..... | 56 |
| 3.7. Limitaciones del estudio..... | 57 |

CAPITULO 4. RESULTADOS Y DISCUSION DEL ESTUDIO

| | |
|----------------------------------------------------------------------|-----|
| Información referente a los grupos (Datos de las observaciones)..... | 59 |
| Datos demográficos -población del estudio..... | 62 |
| Análisis de los resultados..... | 66 |
| 4.1. El momento de diagnóstico..... | 67 |
| 4.2. El significado de virus VIH..... | 90 |
| 4.3. Situaciones de discriminación..... | 97 |
| 4.4. Vida actual de las personas que viven con VIH..... | 102 |
| 4.5. Percepciones sobre la muerte y las creencias religiosas..... | 108 |
| 4.6. Experiencias y percepciones sobre las instituciones..... | 113 |

CAPITULO 5. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

| | | |
|--------|--------------------------------------------------------------------|-----|
| 5.1. | Conclusiones..... | 127 |
| 5.1.1. | Recomendaciones..... | 130 |
| 5.1.2. | Sugerencias para otras investigaciones..... | 132 |
| 5.2. | Atención, Intervención e Implicaciones para el Trabajo Social..... | 133 |

| | |
|--------------------------|------------|
| BIBLIOGRAFIA..... | 140 |
|--------------------------|------------|

ANEXOS

| | | |
|----|------------------------------------------------------------------|-----|
| 1. | Guía de entrevista..... | 155 |
| 2. | Formato de consentimiento..... | 159 |
| 3. | Formato de elegibilidad..... | 161 |
| 4. | Formato de datos generales..... | 162 |
| 5. | Guía de observación..... | 163 |
| 6. | Guía de entrevista para los encargados de las instituciones..... | 164 |
| 7. | Directorio de las Instituciones de la investigación..... | 165 |
| 8. | Participantes del estudio..... | 166 |

CAPITULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

CAPITULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Introducción

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), causado por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), ha recibido sobrenombres como el “mal del siglo” y la “enfermedad apocalíptica”. El VIH es un virus que tiene un largo periodo de incubación, cuyo efecto en el individuo es devastador, ya que provoca un daño irreversible sobre la porción celular del aparato inmunitario (García y Rangel, 1997).

El VIH es una infección que se transmite mediante la transfusión de sangre o el intercambio de líquidos sexuales íntimos como son el esperma y la sangre. La naturaleza de la enfermedad ha conmovido al mundo, el VIH/SIDA es en la realidad una muerte preanunciada, o como un paciente lo ha dicho, una “cadena perpetua” que emana problemas de amor y muerte de manera imperativa (Konstantinidis, 2004). De acuerdo a Athanasopulu (2001:252), en los primeros años el VIH/SIDA se presentó en grupos marginales y se transmitió a través del contacto sexual y la sangre; asimismo, se le atribuyó una intensa carga simbólica y emocional, lo cual provocó una reacción de miedo y rechazo hacia los individuos afectados por parte de la sociedad. Por esta razón, el VIH/SIDA marcó drásticamente el fin del siglo veinte.

Las características principales del VIH/SIDA son: es una muerte anticipada y amenazante; una vez que se da a conocer la VIH-seropositividad, la persona se enfrenta a la discriminación tanto en sus relaciones personales como en el trabajo, ya que al ser una enfermedad contagiosa, provoca el miedo y el rechazo de la sociedad. Asimismo, como ataca principalmente a personas jóvenes, el impacto en su vida es lamentable, ya que trunca las ambiciones y los sueños que normalmente existen en esa edad (Konstantinidis, 2004).

Por otra parte, Kuchelinis (1998) señala que como la enfermedad afecta principalmente a homosexuales y a drogadictos, se ha desarrollado una discriminación hacia este grupo, y a su vez, éstos han generado un sentimiento de culpabilidad por su comportamiento. Otro aspecto que distingue al VIH/SIDA y que provoca la desesperación de los VIH-seropositivos, es que es una enfermedad que niega al “enfermo” la compasión, la comprensión, las indemnizaciones materiales por parte de la sociedad. Al respecto, Pérez de Cuellar, quien fue Secretario General de las Naciones Unidas, indicó que “El VIH/SIDA plantea cuestiones sociales, humanitarias y jurídicas cruciales amenaza

socavar la estructura de tolerancia y entendimiento que sostiene la vida de nuestras sociedades" (Scholle Connor, 1989:142).

El VIH/SIDA surgió en una época donde la libertad personal y los derechos humanos se encontraban en lo alto de la agenda social. Sin embargo, su prevención no se puede basar absolutamente en el sentido de la responsabilidad de cada uno y en la solidaridad de todos, entonces, ¿Cómo puede actuar la sociedad en un ilógico intrínseco? (Montagnier, 1995). Por otra parte, se conoce que los virus, más que factores de contagio pueden mudarse, ya que tienen la posibilidad de transformar las células, transportando informaciones genéticas que se desarrollan con gran rapidez; lo cual promueve la idea de que el VIH/SIDA puede ser una enfermedad taimada, imprevista e innovadora, y como resultado, esta situación incrementa su imagen y connotación aterradora.

El VIH/SIDA, a nivel de célula, se describe como una invasión similar al caso del cáncer, mientras que en cuanto al modo de transmisión del virus, se usa la metáfora del "contagio", recordando la sífilis (Sifakaki, 1995).

Otras investigaciones sobre el SIDA en México

El problema del VIH/SIDA impactó en la comunidad investigadora a nivel mundial desde su descubrimiento. Actualmente existe una variedad de estudios elaborados desde diversas disciplinas sobre el tema, destacando aquellos hechos desde la perspectiva biomédica, los cuales han reportado los datos más novedosos e importantes. En el área sociocultural, la investigación se ha limitado a estudios descriptivos de la situación, y aunque esto no reduce su importancia, muestra que la investigación social ha sido lenta y limitada, considerando la magnitud de temas que el VIH/SIDA presenta.

En esta área y en particular en el caso de México, las investigaciones sociales realizadas en los últimos años se han enfocado a las representaciones que tiene la gente - particularmente los jóvenes- sobre el SIDA, la prevención y la discriminación social. A continuación se mencionan algunos de los principales estudios desarrollados en el ámbito socio cultural mexicano.

Para conocer los mitos acerca del VIH/SIDA, Vidal (2003) consultó a 335 trabajadores de 15 empresas y encontró que sólo 35% tenía conocimiento de las vías de transmisión del virus, así como que el 20% consideraba que una persona viviendo con esta enfermedad era culpable de su situación. El autor destacó que los trabajadores no tenían claro los mecanismos de transmisión, y concluyó que era necesario implementar programas de prevención y de no discriminación en las empresas.

Asimismo, Moreno y otros (2003), encontraron que la población tenía conocimientos confusos acerca del VIH/SIDA, aún cuando habían recibido información previa. También encontró que el 61% de los hombres y el 56% de las mujeres entrevistadas ignoraban uno o más mecanismos de transmisión.

Por su parte, con respecto a la comunidad adolescente, Álvarez-Gayou y otros (2003), quienes realizaron una investigación con grupos focales, hallaron que la información proporcionada en la escuela no estaba ligada a la prevención ni respondía a sus verdaderas necesidades; además, la mayor parte de la educación se basaba en el miedo.

En otro estudio, Sánchez y otros (2002) encontraron que la mayoría de los adolescentes consideraban que cualquier persona puede infectarse y mencionaron que hace falta información acerca del SIDA y la sexualidad, un aspecto crucial considerando que el SIDA amenaza a los jóvenes principalmente. Igualmente, identificaron a la discriminación social y al rechazo como los grandes enemigos del VIH/SIDA; los jóvenes mencionaron que sea a través de ellos mismos como se difunda la información y la necesidad de educación sobre la sexualidad. Otro hallazgo interesante es que con respecto a los estratos socioeconómicos, Caballero y Villaseñor (2000) obtuvieron que en una muestra de 758 adolescentes de Jalisco, había altos grados de consenso en todos los estratos y que la concordancia de conocimientos individuo/grupo fue mayor en estratos superiores.

Acerca de la representación social del SIDA, Flores y Flores (2003) investigaron a un grupo de estudiantes de bachillerato en la ciudad de México de entre 16 a 23 años de edad, quienes demostraron que la representación social del VIH en jóvenes constituía un corpus multidimensional en el que convergían e interactuaban diversos elementos de orden científico y de sentido común, como creencias, mitos, estigmas y miedos, los cuales contribuyen a dar un significado al VIH/SIDA. También se identificó una actitud ambivalente sobre la prevención del VIH, indicando que "mitad depende de nosotros y mitad no". En cuanto el uso del condón, los adolescentes lo relacionaron con la prevención de embarazo.

Otro enfoque de estudio en la comunidad mexicana ha sido la conducta sexual y el VIH/SIDA. Carranza (1994), en una investigación realizada en Nuevo León, encontró que un 83% consideraba que la información sobre cuestiones sexuales conduce a vivir una sexualidad responsable; un 57% estuvo de acuerdo en que la escuela debía brindar instrucción. De acuerdo a los resultados, los hombres son quienes están en mayor riesgo a la infección de VIH por ser quienes más enfermedades sexuales presentan, Carranza obtuvo que un 37% de los varones sujetos de estudio habían tenido relaciones sexuales con hombres y mujeres.

Por ello, es posible que la mayoría de las mujeres se encuentren en una situación de riesgo permanente a la infección de VIH de modo indirecto, es decir, a través de sus compañeros sexuales, ya que ellos presentan una historia sexual con dos o más parejas ocasionales (en la investigación, un porcentaje importante de hombres manifestó una conducta bisexual, tanto de manera ocasional como regular). El riesgo está en que los hombres se involucran excesivamente con personas desconocidas, sin tener información de su estado de salud, arriesgándose a adquirir infecciones y transmitírselas a sus compañeras.

Por otro lado, los estudios biomédicos sobre la vida sexual de las personas VIH-seropositivas, han encontrado casos de transmisión sexual de hombre a hombre, hombre a mujer, de mujer a hombre y de mujer a mujer y que existen prácticas sexuales de mayor riesgo que otras (Rico, 1999). Cabe destacarse que se han detectado casos dentro individuos dentro de la muestra de estudio, que se dedican a la prostitución; en este sentido, Rico menciona en su investigación, que no se han realizado estudios sobre las prácticas sexuales de estas personas, ni acerca de sus características socio-demográficas.

La discriminación por el SIDA y la orientación sexual ha sido otro tema que captó la atención de los investigadores mexicanos. Saavedra (2001) realizó una investigación en

la cual advirtió que el 71.5% de los participantes mencionaron que hay personas con VIH que son culpables de su condición, entre los cuales el 57% no compartiría el techo con una persona enferma de SIDA, el 66% con una persona homosexual y el 71% no intercedería por los derechos de los homosexuales.

En cuanto a las estadísticas, Carillo y de Carlo (2004) analizaron datos sobre el SIDA en México y señalaron una leve tendencia hacia la "ruralización" de la enfermedad, la cual podría estar ligada a la migración masculina a Estados Unidos. Dentro de este mismo eje de análisis se ubica el trabajo de Godinez (2000), quien destaca la vinculación del VIH/SIDA con la emigración, ya que las mujeres mexicanas emigrantes son más vulnerables al contagio del VIH/SIDA por las condiciones en que se trasladan a Estados Unidos, las cuales las obligan a aceptar el intercambio de "favores sexuales" por protección y "porque las pasen al otro lado".

Siguiendo con la influencia de la emigración y el VIH/SIDA, Vera y otros (2003) practicaron un estudio entre 310 mujeres embarazadas residentes de Yucatán y hallaron que el 40% de los compañeros sexuales de las mujeres emigraba a los Estados Unidos de América en búsqueda de mejores ingresos. Igualmente, la mayoría de ellas no tenía claro el concepto del VIH/SIDA como enfermedad, aunque casi el 100% había oído hablar de ésta. En relación a aceptar practicarse la prueba de VIH, esta fue del 90%.

En este mismo tópico de investigación y localidad, Miroslava y otros (2002) encontraron que la mayoría de los hombres que practicaban sexo con otros hombres tenían conocimientos sobre el VIH/SIDA, pero que el 21% de sus conceptos eran equivocados; además, un 71% expresó que a una persona infectada se le identificaba sólo con verla y más de la mitad sabía que una persona infectada podía infectar a otras.

En cuanto las personas que viven con VIH/SIDA, Vidal y colaboradores (2004) indagaron sobre la discriminación por VIH y obtuvieron que había diversos problemas en la atención médica y una demora excesiva, destacado: problemas con exámenes y muestras sanguíneas; problemas operacionales en los servicios de salud; precauciones excesivas y estigmatizantes; falta de especialistas preparados en VIH/SIDA y problemas con los tratamientos. Por su parte, Castro y otros (2004) en su estudio cualitativo realizado con enfermos de SIDA y con sus familiares en la ciudad Netzahualcoyotl, encontraron que hay rechazo en las relaciones familiares de las personas enfermas, éstas son ambiguas y pasan del apoyo al rechazo.

Con respecto al costo del tratamiento del SIDA, una investigación del Centro de Investigación del Instituto Nacional de Salud Pública (2001) mostró que la adherencia a los tratamientos por parte de los pacientes era muy baja en todos los subsistemas, mientras que el acceso a los fármacos antiretroviales mejoró en el periodo 1997-2001.

Cabe mencionar otras investigaciones igualmente relevantes, como la de Dorantes (1998), la cual describe los cambios que se han dado en las conductas sociales de riesgo respecto a la transmisión del VIH entre un grupo de homosexuales masculinos de la ciudad de México. También en Nuevo León Ramírez Aranda (1991-1992) realizó un estudio de tipo transversal en el cual aborda el impacto socio psicológico que existe en las familias de 18 pacientes enfermos de SIDA.

Con base en lo anterior, puede observarse que el tema del VIH/SIDA ha sido estudiado desde varios ángulos, destacando los estudios de las representaciones del VIH/SIDA que tienen los jóvenes del país, así como las investigaciones sobre la discriminación social de las personas con VIH.

Sin embargo, la investigación en otras áreas importantes es escasa como por ejemplo: el momento del diagnóstico y las reacciones que presentan los individuos, el ambiente social ante la noticia de una enfermedad crónica pero estigmatizante; las reacciones de los subgrupos (mujeres heterosexuales, hombres heterosexuales y hombres homosexuales) ante la situación de VIH/SIDA; el contexto de la prestación de ayuda y la relación con el médico y el personal de las instituciones; el manejo del secreto en su vida cotidiana; el rol de los grupos de ayuda mutua para estas personas; el rol de la religiosidad y la influencia de la cultura en el significado que dan al contagio por el virus VIH y los cambios en su vida después del diagnóstico. Además, no se ha realizado un estudio fenomenológico hasta ahora con personas que viven con VIH/SIDA, lo cual justifica realizar una investigación de este tipo en este contexto.

1.2. Justificación

Para la selección del tema de la investigación, fueron relevantes los siguientes razonamientos:

- a) El VIH/SIDA como problema multifactorial abarca importantes enfoques de interés para la salud pública a nivel mundial, como el prejuicio, la discriminación social, las relaciones familiares desintegradas, la homosexualidad y la adicción a drogas; las crisis o las enfermedades psíquicas y la amenaza de muerte entre otras.
- b) Constituye para el Trabajador Social un importante campo de investigación y de práctica profesional que requiere de información continua, comprensión, además de entendimiento, con el fin de mejorar el funcionamiento socio-emocional de los pacientes de SIDA.
- c) El hecho que el VIH/SIDA constituye un problema universal sin solución hasta el día de hoy, ha marcado imborrablemente el paso hacia el siglo XXI.
- d) El instante del diagnóstico es sumamente importante, ya que frecuentemente determina la marcha del futuro de la persona con VIH y señala el comienzo de un nuevo proceso; considerando lo anterior, es una crisis que influye en muchos sectores de la vida de las personas.
- e) Constituye el objeto de estudio del investigador en los últimos nueve años dentro del Centro Consultativo para el VIH/SIDA del Centro de Control y de Prevención de Enfermedades del Ministerio de Salud y Solidaridad Social de Grecia.

Contribuciones

Este estudio aportará conocimientos sobre la vivencia de la enfermedad por parte de los propios pacientes y sobre la etapa crucial que es la notificación del diagnóstico.

De la misma forma, se analizarán situaciones muy íntimas que viven las personas con VIH. Hasta la fecha no se ha hecho en México y particularmente en Monterrey, un estudio fenomenológico sobre la vivencia de las personas que tienen la enfermedad. En este sentido, la presente investigación contribuirá a la explicación de la situación compleja del SIDA a través del examen de la cultura y su vínculo con la religión. Así, conociendo las necesidades psicosociales de las personas con SIDA, contribuirá a la profesión de Trabajo Social, la cual es una de las que participan en el equipo multidisciplinario de ayuda a los pacientes del SIDA.

1.3. Objetivo general del estudio

Descubrir la problemática que enfrentan las personas que viven con el virus VIH después de haber sido diagnosticadas y explorar la vivencia cotidiana con el VIH.

Objetivos específicos

- Descubrir cuáles son las reacciones de una persona al momento que se diagnostica el VIH.
- Examinar cuáles son los problemas que se enfrentan en las primeras semanas después del diagnóstico y conocer los sentimientos, ideas y percepciones acerca del contexto social (familia, amigos, pareja, trabajo) de los sujetos de estudio.
- Lograr un mejor entendimiento en relación al secreto en su vida cotidiana.
- Describir lo que los entrevistados piensan en relación a la vivencia del virus VIH.
- Explorar las experiencias que se vivieron en cuanto al rechazo social y/o estigma de la enfermedad.
- Examinar las dificultades que tienen las personas infectadas en relación a la obtención del tratamiento (medicamentos, terapia, servicios).
- Conocer las percepciones del entrevistado sobre la muerte y sus creencias religiosas.
- Conocer las percepciones de los entrevistados en cuanto a los grupos de ayuda mutua y su relación con el personal de las instituciones (trabajadores sociales, psicólogos, médicos, enfermeros y demás profesiones afines).

CAPITULO 2: REVISIÓN DE LITERATURA

CAPITULO 2. REVISIÓN DE LA LITERATURA

2.1. Antecedentes históricos del problema del SIDA

a) Orígenes del SIDA

Durante 1978 en diversas ciudades de los Estados Unidos, se presentaron cinco casos de jóvenes enfermos identificados como homosexuales, quienes llamaron la atención de las autoridades de salud, ya que sus síntomas físicos no eran comunes en las personas jóvenes; éstos se consideraron como un tipo de cáncer de piel, conocido en el área médica como "Sarcoma de Kaposi", una enfermedad propia de pacientes de edad avanzada. "Esta situación comenzó a alarmar a la población científica, ya que se empezó a sospechar que se estaba frente a una nueva enfermedad" (Rico, 1989:243).

En los primeros años, se pensó que esta enfermedad sólo afectaba a las personas masculinas con identidad homosexual por el hecho de que los primeros casos de SIDA se ubicaban en este grupo. En 1982, esta enfermedad recién descubierta fue nombrada "Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida" (SIDA) y un año después, el Dr. Luc Montagnier del Instituto Pasteur de Francia, finalmente logró aislar el agente causal de la enfermedad (Carranza, 1994).

De acuerdo a Sepúlveda Amor (1983), se han encontrado evidencias de la existencia del virus del SIDA desde fines de los años cincuentas, ya que un suero guardado en una población de Zaire en 1959, fue investigado y la prueba de anticuerpos al VIH resultó positiva del virus.

Sobre el origen del virus, se han propuesto varias teorías, una de ellas es que surgió de uno de los experimentos que hicieron los científicos estadounidenses en cárceles para la hepatitis; según esta versión, el virus se transmutó y por eso el VIH se transmite como la Hepatitis C; y la otra es que el virus se transmitió del mono verde de África al ser humano, como consecuencia del consumo de la carne de éste animal.

Sin embargo, hasta hoy, el origen del VIH/SIDA es un misterio, ya que a pesar de los innumerables estudios científicos que se han realizado, ninguno ha podido responder a esta pregunta con exactitud. Los países avanzados culpan a los del tercer mundo de haber iniciado la enfermedad y extender la infección al resto del mundo. Los países africanos son los más culpabilizados por los Estados Unidos (Sepúlveda, 1989).

b) Situación del SIDA en nivel mundial, nacional, estatal.

Mundial

Según las estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), hasta el fin del 2004, 40 millones de personas en todo el mundo han sido infectadas con el VIH/SIDA. Aunque la mayoría vive en África Subsahariana (25-28 millones), los números en los otros continentes son especialmente alarmantes: América del Norte, 790,000-1.2 millones; el Caribe, 350,000- 590,000; y en América Latina, 1.3-1.9 millones. En Europa occidental, 520,000 – 680,000; en Europa oriental y Asia central, 1.2 – 1.8 millones; en Asia oriental y el Pacífico, 700,000 – 1.3 millones; en Asia meridional y sudoriental, 4.6 – 8.2 millones. En África del Norte y Oriente Medio, 470,000 – 530,000; y es en Australia y Nueva Zelanda donde existe el menor número de casos, estimado entre 12,000 – 18,000. (COESIDA Nuevo León, 2005). Indudablemente, el costo humano de la epidemia es enorme.

México

Desde 1983, cuando se efectuó el primer diagnóstico de SIDA en México, surgió un problema que al principio se presentó de modo insidioso y posteriormente, como epidemia (García y Rangell, 1997). Según los datos de COESIDA (2005), de 1983 al 2003, el número acumulado nacional de casos de SIDA ascendió a 71,453 personas. Según la misma fuente, el número estimado para el 2005 fue de 110.000 persona.

En cuanto a los modos de transmisión del VIH/SIDA se conoce que: 90.8% es sexual; 6.9% sanguíneo y 1.9% peri natal; asimismo se ha identificado que el 16.8% e los afectados son mujeres (COESIDA, 2005). Como sostuvo el Secretario de Salud en el 8º Congreso Nacional sobre VIH/SIDA, la epidemia del SIDA en México está relativamente estable en la población general, pero concentrada en grupos específicos como el de hombres que hacen sexo con hombres (HSH) (COESIDA, 2005).

No obstante, el Dr. Romo García, especialista en medicina interna e infectología y presidente del comité del Hospital General de México y el Dr. Salido Rangel, vocal del comité del SIDA del Hospital General de México, sostienen que “en países como México, con subdesarrollo y gran pobreza, el futuro en lo relativo a esta enfermedad es ominoso, particularmente en la población de menores recursos y en áreas rurales” (García y Rangell, 1997:63).

Nuevo León

En Nuevo León, a fines del 2004, se habían detectado 3,302 personas con el virus. Posteriormente, en el año 2005, se reportaron 272 nuevas personas infectadas: 218 hombres y 54 mujeres. De éstos, el 44.9% vivía en Monterrey (121 personas); 22.22% en Guadalupe (55 personas); 12.13% en San Nicolás (33 personas); 5.88% en Apodaca (16 personas); 4.04% en Santa Catarina; 3.68% en Escobedo; 1.47% en San Pedro; y 8.09% en otros municipios del Estado de Nuevo León (22 personas), (COESIDA Nuevo León, 2005).

Dentro de los 272 casos registrados en el año 2004, se identificó que 54.41% eran solteros (148 personas); 23.53% casados (64 personas); 13.24% vivían en unión libre; 1.10% estaban separados, 3.68% eran divorciados y 2.57% eran viudos. Además, el 98.89% se infectó a través de una relación sexual. En cuanto a la edad, el más grande

porcentaje de personas infectadas fue el grupo de 35-44 años, con 103 casos; le siguió el grupo de 25 a 34 años, con 96 casos, y por último, el grupo de 15 a 24 años, con 37 casos. Las muertes desde el 2000 hasta el 2004, oscilan de 128 a 152 personas (COESIDA Nuevo León, 2005).

El VIH/SIDA como problema de salud pública

Las epidemias siempre afectan el funcionamiento de un grupo social. No obstante, la humanidad nunca había tenido que enfrentar una amenaza a la salud como la que representa el VIH/SIDA. Aunque es considerada como una enfermedad emergente, no deja de significar un reto para los servicios de salud pública, para la atención médica y para el desarrollo tecnológico de pruebas, diagnósticos y medicamentos. Más aún, el VIH/SIDA también representa un desafío social, ético y económico (Tapia, 2000).

Al respecto, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), ha señalado que el SIDA se ha vuelto un azote cada vez más grave para la humanidad. La enfermedad constituye una catástrofe para millones de personas que se infectan con el virus, quienes se enferman a pesar de los recientes avances y albergan la esperanza de un anuncio sobre los grandes progresos terapéuticos, hasta que desgraciadamente, fallecen. Además, impacta a nivel familiar, ya que es una tragedia que afecta a todos los miembros y con un alto costo emocional (OPS, 1998). Asimismo, considerándolo un problema de salud pública, Miguel Alemán Velasco (2005), destacó que la problemática va más allá de los comportamientos sexuales de las personas, y que corresponde al estado asegurar la salud de éstos mediante políticas coordinadas con los grupos que trabajan arduamente en combatir la pandemia.

Además, en cuanto el impacto económico del uso de recursos para combatir la enfermedad, el "Análisis de los resultados de las cuentas nacionales en VIH/SIDA en México: estimaciones para el año 2000", mostró que de 1997 al 2000, el gasto total en VIH/SIDA en México había aumentado de 89.7 a 179.7 millones de dólares, lo cual equivale a un incremento de 100.1%. Específicamente, el gasto en prevención aumentó 29%, y el gasto en atención 130%. En el año 2000, 28% del gasto total se destinó al área de salud y prevención, mientras que el 72% se dirigió a la atención (Congreso Nacional sobre el SIDA, 2005).

Por otra parte, es particularmente preocupante el hecho de que persista la discriminación, la negación de la atención, la estigmatización y el maltrato de los infectados por el VIH y enfermos con SIDA por parte del personal de salud dentro de las instituciones del sistema nacional de salud (CONASIDA, 2000). Como señala el Dr. Roberto Tapia Conyer, la presencia del VIH/SIDA significa un gran reto para los servicios de salud, pero también una gran oportunidad de desarrollo en los campos de salud pública y clínica (Ponce de León y Rangel, 2000).

De igual manera, Agrafiotis y otros (1997), han mencionado que cuando apareció el VIH, se le reconoció como problema de los grupos marginales o de las minorías. Pero hoy tiene un lugar importante entre las cuestiones serias a las que se dedica la comunidad universal y se caracteriza como una amenaza muy grande para el futuro. Es decir, en muy pocos años, el VIH/SIDA consiguió crear historia. Sin duda alguna, como indicó Stasinós (2002), la epidemiología inicial del síndrome y su expansión se amplía a los

grupos llamados “de peligrosidad alta”, de ahí su identificación con grupos sociales y comportamientos que no estaban aceptados socialmente, como la homosexualidad y la toxicomanía, lo cual dio al síndrome otras dimensiones sociales.

La sociedad como garantía del orden social y de la salud pública en su intención de controlar la expansión del virus, marcó a los grupos especiales que se habían considerado como peligrosos o responsables para su transmisión, influyendo en la discriminación real y simbólica hacia este grupo social (Pavlopulu, 2002). A pesar de la amenaza del VIH/SIDA, se impusieron límites severos, se provocó una división de la sociedad entre sanos y enfermos, entre normales e individuos inclinados, entre éticos e inmorales; los pacientes del SIDA necesitan la ayuda, el apoyo y la solidaridad de sus conciudadanos y en su lugar, perciben la exclusión por parte de parientes, amigos, parejas y lo más importante, de las instituciones que los margina real y simbólicamente.

Con respecto a la marginalización, Konstantinidis (2004), indicó que esa primera diferenciación provocó que se marcaran todavía más a estos grupos de alto peligro, quienes por sus conceptos y principios, ya habían sido apartados del sistema social. El pánico se generalizó y los comportamientos radicales se manifestaron de diversas maneras. Por ejemplo, las compañías de seguro se negaron a asegurar a los grupos de individuos seropositivos, se excluyeron pacientes como inquilinos, los médicos les negaron su ayuda, algunas colonias se sublevaron para la instalación de estructuras de ayuda para personas VIH-seropositivas, los trabajadores fueron despedidos de su trabajo, etc.

De igual manera, los centros de control de las infecciones introdujeron el término “grupos de alto peligro” por motivos relacionados con la historia epidemiológica del SIDA, pero también con la intención, por parte de los gobiernos, de tranquilizar a la población general separándola de los grupos especiales. De ésta manera, se insertó a la conciencia colectiva, que las personas homosexuales se identifican con el SIDA. Sin embargo, el VIH/SIDA concierne al hombre común y no solamente al diferente, desviado e inclinado, es decir, al “otro”. Este suceso condujo a la gente a una estimación baja del peligro, a la relajación precaria y a no protegerse (Pavlopulu, 2004).

Por consiguiente, como afirma Stasinós (2002), después de un cuarto de siglo el síndrome creció excesiva y rápidamente; se expandió a través del mundo aboliendo fronteras sociales y clases, lo cual mostró que ante la amenaza de la muerte, todos somos iguales, sin privilegios y donde la única ayuda es el comportamiento sexual y social responsable. Además, el autor constató que no existen grupos de alto o bajo riesgo; en los últimos años el crecimiento de los casos del VIH ha sido lento pero constante, a través de la transmisión heterosexual demostrando que no existen ciudadanos “sanos” y “limpios” por un lado, ni “susceptibles” y “profanos” por el otro. Demostró, en fin, que el amor no es sinónimo de terror ni de pecado sino es una función humana, la más elevada y deberá de ejercerse en forma correspondiente, con atención e importancia.

Efectivamente, según Krisos (2002), el porcentaje de la transmisión heterosexual aumentó en los últimos años, específicamente en América del Norte y Europa Occidental, mientras que el porcentaje de nuevos casos entre homosexuales y drogadictos disminuyó o permaneció igual. En América Latina, casi 30% de los infectados son mujeres, mientras que en el Caribe, las mujeres corresponden al 50%. En los países en vía de desarrollo, nueve de cada diez nuevas infecciones se presentan en mujeres. Se

estima que en total, el 48% de las personas en el mundo con VIH son mujeres. Por lo tanto, no se puede afirmar al día de hoy que el VIH/SIDA es una enfermedad exclusivamente de los homosexuales. Aunque en los países desarrollados las mujeres que se han infectado corresponden sólo al 20-25% de los casos, la tasa va en aumento y alcanzará rápidamente porcentajes iguales al de los hombres si no se toman medidas eficaces.

Siguiendo con la prevención, también hay que considerar que la infección del VIH está estrechamente relacionada con otras enfermedades venéreas, tanto biológica como epidemiológicamente; la existencia de una infección venérea facilita con múltiples mecanismos la infección del VIH y viceversa (Paparizos, 2002).

La idea de que el VIH/SIDA es una epidemia universal que no hace distinciones, se ha posicionado en los últimos años. De acuerdo a Krisos (2002), los datos de la UNICEF muestran que actualmente, uno de dos casos de infección VIH se da en personas de entre los 15 y 24 años. Los datos de las Naciones Unidas que estiman que el SIDA será la causa de muerte de 70 millones personas en los próximos 20 años.

Como se ha mencionado anteriormente en el presente documento, los roles sexuales juegan un papel importante. Lazanás (2002), menciona que el VIH/SIDA es la epidemia que exaltó de manera más característica la represión sexual de las mujeres. Se ha demostrado que los hombres con su comportamiento, su forma de vivir y la conservación de costumbres reprimen a las mujeres y las obligan tener relaciones sexuales sin protección y de esta forma, les transmiten el VIH. Los Estados se vieron obligados a romper algunos tabúes propagando mensajes y campañas sobre el uso sistemático de los preservativos dentro del contexto del sector salud. De igual manera, se reestablecieron valores tradicionales como la monogamia y la limitación a una pareja. La iglesia al contrario, intentó intervenir como autoridad ética para recuperar su control en el cuerpo social, y ratificar su rol en la sociedad dentro de un discurso rígido, inflexible y ético conservador.

Durante los años, la epidemia pasó de ser una enfermedad mortal a una enfermedad crónica gracias a la evolución de la medicina (triple terapia) y a los nuevos medicamentos. Sin embargo, el estigma que la sigue y las representaciones de la gente acerca del VIH/SIDA, crean un proceso difícil para las personas que viven con esta enfermedad. A continuación se presentan los hallazgos más relevantes con respecto a la situación que afronta la persona una vez que se dictamina la enfermedad.

2. 2. Reacciones de las personas frente al diagnóstico de una enfermedad crónica

En todas las culturas, la enfermedad se incluye en los fenómenos negativos independientemente del cómo las diversas sociedades manejan el tema de la desviación, debido a que la enfermedad es vista sociológicamente como una desviación. El dolor y la muerte casi siempre son sinónimos del mal. No es por causalidad el hecho que en muchas lenguas las palabras enfermedad y mal vienen de la misma raíz etimológicamente como por ejemplo en francés y en inglés (Tzavara, 1988).

De acuerdo a Nettleton (2002), las enfermedades crónicas son cada vez más frecuentes en las sociedades industrializadas occidentales. Las consecuencias de estas enfermedades

se extienden más allá de los cambios biofisiológicos, ya que no se curan definitivamente y sólo se intenta controlarlas. Los afectados, deben aprender a vivir con ella y enfrentar problemas como: duelo, síntomas desagradables y difíciles, cambios y limitaciones en sus actividades cotidianas y medicamentos estorbosos, entre otros. Paralelamente, enfrentan nuevos miedos como el desarrollo de la enfermedad, su propia vida y el futuro (Karadimas, 2005).

La adaptación de las personas a una enfermedad crónica es extremadamente complicada e influida por casi todos los aspectos de la funcionalidad humana, y por consecuencia éstas son afectadas. Según Stewart y colaboradores (2004), la adaptación involucra cuatro áreas: 1) biológica: en temas como: dolor y otros síntomas, cansancio, molestias por los medicamentos, funcionalidad, adaptación en el desarrollo de la enfermedad; 2) social: en temas como estigma, aislamiento, relaciones en la familia, los amigos y con el personal de la salud; 3) sentimental/emocional: auto imagen, cuestiones económicas, reorientación de metas y de expectativas, reevaluación de valores, cuestiones de espiritualidad, invención de un sentido a toda esta experiencia; y 4) comportamiento: controles de salud, cumplimiento de las instrucciones de los médicos, manejo del desarrollo de la enfermedad. Asimismo, se enfrentan a problemas y cuestiones relativas a su profesión; frecuentemente, aparece la necesidad de una probable reorientación profesional, la amenaza del despido, el retiro obligatorio y otras circunstancias. Cada cambio en un área afecta todas las otras, ya que están correlacionadas.

Como afirma Nettleton (2002), la enfermedad crónica impacta la vida cotidiana de los afectados, tanto en sus relaciones sociales, en su identidad (la opinión que tienen los demás para ellos) como en el sentido de sí mismo (su opinión personal de ellos mismos). Las reacciones de cada individuo hacia la enfermedad se determinan y se formulan por el ambiente social, cultural e ideológico de la biografía de la persona. Por ende, la enfermedad se vuelve algo muy privado pero a la vez algo muy público.

Dada esta situación, es necesario revisar uno de los acercamientos de la sociología sobre la salud que es la interpretativa (interpretative), la cual se enfoca a cómo el individuo que se enferma y las personas a su alrededor interpretan la enfermedad y como éstas interpretaciones afectan sus acciones. Según Freund y McGuire (1991), los hombres no reaccionan en cuanto a la parte biopsicológica de los síntomas, sino al significado de estos síntomas. Además, los pacientes del VIH/SIDA se consideran culpables y que merecen esta enfermedad; el insinuar que el sí mismo de alguien es la causa de una enfermedad, puede tener consecuencias psicosociales muy profundas.

Uno de los principales principios del enfermo es que es imprescindible el individuo haga intentos para que se cure, pero esto no tiene espacio en los enfermos crónicos y particularmente los que viven con el VIH (Burry, 1988). Para Dingwall (1976:121), "la consecuencia de una enfermedad es el resultado de un intento permanente por parte del paciente y por parte de los que se relaciona, de comprender que sucede, basado a sus conocimientos, sus recursos/medios y sus motivaciones".

Más aun, en el caso de las enfermedades crónicas, el estudio de Kelly (1992, citado por Nettleton, 2002), menciona que ésta se correlaciona con la vida de la gente e influye en el individuo mismo y su identidad. Por su parte, Nettleton (2002:126), agrega que "la enfermedad crónica es la traición de la confianza fundamental en el cuerpo". La creencia de los individuos en cuanto a la posibilidad de superar enfermedades y síntomas, se ve

limitada definitivamente; el individuo tiene que entrar en una nueva fase de vida sin salida y adoptar el rol del enfermo para siempre.

Una de las primeras descripciones de los modos de reacciones del individuo después del diagnóstico de una enfermedad peligrosa fue investigada por Shontz en 1975. Shontz describió las reacciones bajo la forma de una sucesión: 1) Choque inicial: el individuo se siente asombrado, tiene un comportamiento automático y se siente fuera de la realidad como un observador- puede durar desde algunos días hasta algunas semanas y es más intenso cuando la situación llega de imprevisto; 2) Yuxtaposición: se caracteriza por una desorganización del pensamiento y un sentido de pérdida, de luto y de desesperación; 3) Retroceso: el individuo tiende a utilizar la negación y el evitamiento para manejar la realidad, la cual progresivamente “se establece” en su vida y la modifica hasta que gradualmente el individuo comprende lo que le sucede y empieza a adaptarse. Si bien, no necesariamente todas las personas reaccionarán como describe Shontz, es posible aplicar estos conceptos para la mayoría de las personas.

En particular en el ámbito del SIDA, Luc Montagnier (1995) señala que una vez que el individuo es diagnosticado como VIH-seropositivo entra a un nuevo mundo; la persona que se ha contagiado no está enferma, pero se siente ya como “enfermo”. Presiente las mismas amenazas, peligros y miedos que quienes se encuentran en la etapa de la manifestación de la enfermedad. La vida cotidiana gira entorno a continuos encuentros y visitas al hospital, contactos con asociaciones o Trabajadores Sociales, por mencionar algunos. Este choque inicia un periodo crucial, un periodo de discusión (algunas veces señala un cambio), de aversión y hasta de vergüenza.

Como afirma Parry (1993), cada suceso inesperado, repentino, peligroso y violento se puede devenir traumático. Así el trauma psicológico se caracteriza por representar una amenaza grande y súbita para la seguridad del individuo. Según la perspectiva freudiana, el trauma se caracteriza por la sobrecarga psíquica a causa del cataclismo del “yo”, ocasionado por los sentimientos negativos que provoca el desarrollo de un sentido de impotencia (helplessness). El trauma se vive como angustia y esta acompañado de síntomas corporales y psíquicos (Siafaca, 2001).

El diagnóstico de una enfermedad crónica o amenazante constituye el inicio de un largo procedimiento de adaptación, el cual se puede considerar como una crisis (Nettleton, 2002). Al respecto, Moos (1982) y Moos y Schaefer (1986) desarrollaron un modelo descriptivo para conocer los factores que influyen en el individuo al enfrentar una crisis, como en el caso de una enfermedad crónica; de acuerdo con la teoría de crisis, la adaptación depende de las estrategias de enfrentamiento al estrés que usa el individuo.

No obstante, en el caso del VIH/SIDA conservar el “secreto” del diagnóstico es muy importante para la mayor parte de las personas. Al respecto, la investigación cualitativa de la escuela de salud pública de Grecia (Agrafiotis y colaboradores, 1996) obtuvo resultados reveladores. El manejo del secreto y/o la existencia de la enfermedad son guardados como “secreto de la vida” básico, alrededor del cual se entrelazan todos los ejes del manejo de la vida cotidiana; el secreto se comparte con un pequeño y seleccionado número de personas, principalmente quienes están en sus ambientes cercanos.

Sifakaki (1995), encontró que en la situación anterior, el paciente intenta esconder el diagnóstico a la familia, difiriendo a otras enfermedades que conducen a la muerte, como por ejemplo el cáncer, donde es la familia quien tiende a esconder la verdad. El secreto profesional es una obligación fundamental para los médicos que atienden personas con VIH, para los trabajadores sociales, psicólogos y en general, para todo individuo cuya profesión le hace estar en contacto con pacientes con VIH/SIDA (Politis, 2002, Papazisi, 2003).

Retomando el impacto psicológico de las personas que afrontan una enfermedad crónica, Elizabeth Kubler-Ross (1969, citada por Papadatu, 1995b), detalló las etapas de elaboración psíquica en los individuos con una enfermedad crónica: 1) etapa de la negación, 2) etapa del enojo, 3) etapa de la negociación, 4) etapa de la depresión y 5) etapa de la aceptación. Kubler-Ross considera que en este proceso el enfermo mantiene alguna esperanza, cuya naturaleza se modifica conforme se transforman las condiciones y experiencias que vive en el desarrollo de su salud.

Si bien el concepto de Kubler-Ross (1969), recibió muchas críticas y discusiones, se considera como un trabajo clásico y sus seguidores, hicieron algunas precisiones a su propuesta:

1) Etapa de la negación: La negación constituye un mecanismo natural de defensa que funciona como un escudo de autoprotección para el individuo que percibe la inesperada realidad como amenazante y penosa. Por eso niega el suceso y sus consecuencias torciendo la percepción sobre la realidad. En las primeras fases de la enfermedad, la negación constituye una reacción física y habitual. Algunas veces la negación de la enfermedad, de sus consecuencias y de la muerte puede tener resultados beneficiosos para la adaptación de la persona, ya que le permite poner metas a largo plazo, programar su vida, mantener relaciones con su ambiente y percibir una realidad menos amenazante. Pero cuando la negación involucra los mismos sucesos y se prolonga dentro de un amplio periodo de tiempo, entonces puede tener consecuencias serias y negativas para la salud del individuo puesto que no cumple con los consejos de los médicos o va de un médico a otro evitando aceptar el diagnóstico o el empeoramiento de su salud (Kubler-Ross, 1969).

2) Etapa del enojo: Se acompaña por amargura que surge por un sentido profundo de injusticia, debilidad y de una falta de control. El individuo está obligado a aceptar que súbitamente su vida cambió radicalmente y su futuro se caracteriza por la incertidumbre. Muchos sienten que fueron traicionados por su propio cuerpo y se les dificulta aceptar que su organismo es vulnerable, susceptible y débil. Frecuentemente transmiten su enojo hacia parientes, amigos (particularmente a quienes consideren que no les estiman o cuidan de su salud) y hacia al personal del hospital. Atribuyen el rol del "malo" o del "bueno" a algunos médicos o enfermeros proyectando de esta manera sus sentimientos. Otras veces giran su enojo a Dios reformando sus creencias religiosas (Kubler-Ross, 1969).

Cuando dirigen el enojo hacia sí mismo viven un sentimiento de culpabilidad intenso. Doca (1993) distinguió tres formas de culpabilidad: a) el individuo se siente con culpabilidad, considera que su conducta provocó la enfermedad o el empeoramiento de su salud (causation guilt); b) se siente culpable cuando interpreta su enfermedad como un "castigo" por sus acciones no aceptables o no éticas, las cuales valora negativamente (moral guilt); c) puede sentir culpabilidad por las oportunidades que perdió en su vida (por ejemplo hacer hijos) o sobre las metas que no va a completar. Además, puede

sentirse culpable porque constituye una "carga" para su familia, provocándoles dolor y tristeza a sus seres queridos (role guilt). Pese a que el enojo es un sentimiento físico, crea tensiones en las relaciones interpersonales como consecuencia del enajenamiento del enfermo en un periodo durante el cual tiene necesidad de apoyo de su ambiente (Doca, 1993).

3) Etapa de la negociación: Da al individuo la ilusión que evitando o realizando algunas acciones, puede retrasar el desarrollo negativo de la enfermedad o la muerte. Las negociaciones se hacen frecuentemente con una persona de prestigio o con Dios. Por ejemplo, es probable que la persona que promete al médico conformidad absoluta en las instrucciones medicas y/o evitar completamente costumbres que ocasionaron su problema de salud, para asegurar obtener la cura deseable. La negociación puede tener consecuencias positivas o negativas (Doca, 1993); por un lado, puede facilitar la adaptación de conductas que promueven la salud y la adhesión del individuo a la terapia. Asimismo, la fe en Dios puede constituir una fuente importante de apoyo que provee de ánimo y fuerza. No obstante, también es posible que se desarrollen sentimientos de traición, decepción y de enojo cuando el médico, Dios o la persona con la que se negocia no responde a las esperanzas del individuo y lo abandonan en el proceso de la muerte; la lucha ya no tiene sentido y se conforma con las instrucciones, viviendo una intensa angustia y depresión (Doca, 1993).

4) etapa de depresión: El enfermo empieza a aceptar que va a morir. Su depresión puede ser "reactiva", cuando se debe a las pérdidas que vive dentro en el presente, comparadas con como eran en el pasado y la manera en que ha cambiado en su apariencia, su actividad y algunas características de su personalidad, entre otros.

También puede ser preparativa, si reflexiona cerca de las pérdidas inminentes frente a la muerte (Doca, 1993); se manifiesta a través de varios síntomas, como tristeza, pérdida de energía, sentido de indignidad, desesperación, pesimismo, retiro de relaciones sociales, disminución de intereses y de participación en las actividades de la vida cotidiana. Estas reacciones son temporales y cuando el individuo se anima a expresar sus sentimientos tiene más probabilidad de comprenderlos y de recibir el apoyo que necesita. Efectivamente, la depresión le permite lamentar la pérdida de una situación anterior y que se adapte a una nueva (Doca, 1993).

5) Etapa de aceptación: Esta etapa se distingue por una tranquilidad interna. Para de luchar para salvarse y progresivamente se reconcilia con la idea de la muerte sin renunciar a las aspiraciones que le aseguran dignidad y calidad en los últimos días de su vida. La comunicación oral con el ambiente es frecuentemente limitada, su mirada y su comportamiento expresan la aceptación de su situación (Doca, 1993).

Kubler-Ross (1969), sostiene que estas etapas no son estrictamente sucesivas sino coexisten o reaparecen en diversas fases de la enfermedad. Papadatu (1995b), indicó que cada individuo utiliza estrategias que conoce y que lo ayudan a enfrentar la realidad. Por otra parte algunos científicos como Kastenbaum (1991), que criticaron el modelo teórico de Kubler-Ross, sostienen que no se han verificado las etapas descritas y que la praxis clínica no demuestra que los enfermos pasan de una etapa a la otra.

En realidad las cinco etapas de Kubler-Ross no constituyen "etapas", sino algunas reacciones dentro de una elaboración más amplia; ésta incluye una variedad de

sentimientos y de estrategias de enfrentamiento que activan a cada individuo, quien es influido por las experiencias que vive, las relaciones interpersonales que desarrolla y el contexto social dentro en el cual muere.

Shneidman (1978) y Weisman (1984), afirman que cada individuo enfrenta a la muerte de la misma manera que enfrentó los eventos y su propia vida. Reacciona, activa mecanismos y estrategias que utilizaba en el pasado cuando enfrentaba alguna amenaza o pérdida importante. Tzavara (1988), agrega que para cada persona, la enfermedad y la muerte están marcadas, obligatoriamente, con su estilo personal en la historia de su vida.

La cultura y el contexto social que viven los individuos determinan ciertas reacciones ante la enfermedad. Las investigaciones sobre las creencias de la población para la enfermedad y su riesgo, demuestran que la cultura tiene un rol muy importante en la manera que cada individuo considera y percibe esta enfermedad, como se presentará en el siguiente subcapítulo.

2. 3. La vivencia de VIH/SIDA y la discriminación social

El VIH/SIDA y su problemática sociocultural

El VIH/SIDA no corresponde al nombre de una enfermedad, sino a una situación médica, pues en contraste con el cáncer o la tuberculosis, el cuadro del VIH/SIDA exige la presencia de otras enfermedades, infecciones o neoplasias que lo acompañan. Además, tiene una propiedad metafórica como en el caso del cáncer, ya que se le describe como una "invasión". Sontag (1993: 50) coincide en señalar que las metáforas predominantes en cuanto al VIH/SIDA tienen un matiz militar, es decir, se refieren a invasión, infección y ocupación por el virus "extranjero" (Mpochi, 2004).

Según Mpochi (2004:1), el SIDA es una epidemia del siglo de la salud; es una enfermedad en hombres sanos. Ni el médico rastrea clínicamente a la "enfermedad", ni el candidato enfermo la reconoce, pero es imperativa la necesidad de una intervención para mantener la salud. En el caso del VIH, se puede caracterizar "a alguien como "enfermo" aún y cuando la persona no se sienta como tal.

Como señala Sontag (1993), el SIDA es una enfermedad con un significado que se ha convertido en un descalificador social y la propia reputación de una enfermedad aumenta el sufrimiento de quienes la padecen. Barbero (2002:131) agrega que "en el fondo, el VIH/SIDA nos confronta con nuestra propia condición humana, de por sí débil, limitada, contingente".

Otra razón fundamental del sentimiento de miedo, es el hecho de que cambia el orden de la muerte en las generaciones, muriendo primero los jóvenes y después los padres, y que activa temas tabúes de sexualidad y desvíos de comportamiento social (Konstantinidis, 2004). Además, interviene en las relaciones personales y principalmente en las sexuales, las cuales son muy importantes en esta etapa de la vida, pues ofrecen tranquilidad y satisfacción psíquica. En contraste con otras enfermedades mortales como el cáncer, cuando la persona afectada por el SIDA es informada de su situación, la persona se ve afectada automáticamente de manera psicológica.

Por otra parte, para Romo y García (1997), el VIH/SIDA es una enfermedad de la pobreza, más que ninguna otra; en América Latina, la enfermedad irá en aumento en los próximos años a pesar del esfuerzo humano por evitarlo. En forma particular, la epidemia se está acentuando en las zonas rurales y suburbanas, donde desaparecerán familias enteras y se originarán cambios de conducta notables en la población abierta.

Como se ha comentado a lo largo del presente estudio, el SIDA se ha relacionado con la homosexualidad debido a que la mayoría de los primeros casos que surgieron, se presentaron individuos que pertenecían a este grupo social. Aunque fue el grupo más afectado por esta enfermedad, en los últimos años el número de personas infectadas ha disminuido.

Estigma y discriminación social

El VIH/SIDA simboliza el misterio, la muerte, el castigo y la sexualidad; la muerte es percibida en la realidad social como un castigo a una acción sexual “no ética” y una conducta social “no aceptada”. El uso del término “grupos de alto peligro” en lugar del término “comportamiento de alto riesgo”, ligó al VIH/SIDA con la homosexualidad, las drogas y la prostitución, creando una despreocupación en el resto de la población. En la realidad el VIH/SIDA provoca reacciones y prejuicios y el estigma social que lo acompaña es más espantoso que la enfermedad misma (Sontag, 1993).

Los autores han subrayado que todas las sociedades estigmatizan y determinan los límites de un grupo, estableciendo el “nosotros” en yuxtaposición con el “ellos”, definiendo qué significa ser alguien “normal” en una cultura concreta o en un periodo preciso. Como destaca Nettleton (2002), en los primeros años el síndrome fue llamado insuficiencia inmunológica de los homosexuales (Gay Related Immune Deficiency), de ahí que el estigma que existe sobre ésta enfermedad en la sociedad indica una “infección ética”, la cual es profundamente peyorativa para el individuo (Ainlay y otros, 1986).

Pavlopulu (2004), identificó los siguientes estigmas: El estigma que se refiere al prejuicio social y a la difamación de las personas que viven con el virus, y por otra parte, el de los grupos que tienen relaciones con ellas. A nivel cultural el estigma concierne a las reglas, principios, prototipos de pensamiento y acción, prácticas, discurso público y realidad social de las personas infectadas y de aquellos que pertenecen a los grupos llamados “de alto peligro”; a este estigma institucionalizado, se debe el déficit de la sociedad para encontrar una solución al VIH/SIDA y responder a los derechos de las personas que lo padecen porque justamente estas cuestiones están vinculadas con el estigma. En todo el mundo el estigma está dirigido hacia grupos vulnerables, los cuales han sido atacados desproporcionadamente más que por el virus. A nivel individual, el estigma se refiere a perspectivas, actitudes y sentimientos que expresan prejuicios para las personas que viven con el virus VIH.

De acuerdo a Strong (1990, citado por Nettleton, 2002), la epidemia del SIDA está acompañada de una epidemia de miedo y pánico. Las sociedades se enjaulan en un torbellino emocional descontrolado. Esta enfermedad que se transmite a través del más íntimo contacto humano, impacta en el corazón de las interacciones personales y sociales, revelando lo frágil de la normalidad social. Es la amenaza hacia la normalidad social lo que provoca una moralización tan ardiente.

La discriminación social, las distinciones y la violencia hacia las personas VIH-seropositivas, son fenómenos que aparecieron con el inicio de la epidemia y siguen existiendo todavía (Burriss, 2000). Estas reacciones expresan no sólo el miedo que provoca el peligro del contagio, sino la desaprobación hacia conductas que están relacionadas con la infección, las cuales no son agradables y aceptadas por algunos. Al respecto Sontag (1993), afirma que el contagio a través del contacto sexual es considerado para la mayoría de la gente como una desgracia que la misma persona contagiada buscó. En los últimos años, los científicos por razones de sensibilidad social, no usan el término "grupos de alto peligro", pero siguen utilizándose términos como por ejemplo "orientación sexual" u otras discretas para referirse a grupos discernibles.

Igualmente, las distinciones sociales y las dificultades del acceso a los servicios de salud son algunos de los principales obstáculos para un nivel de vida satisfactorio, como demostró la investigación de Heckman (2003). Además, como la culpabilidad y el miedo empujan a una gran parte de estas personas al silencio (Karadimas, 2005) y la posibilidad de ser víctima de marginación y discriminación es constante, el individuo queda expuesto a una situación extremadamente compleja que impacta en la problemática psicológica de la situación que vive.

Citado en el estudio de Pavlopulu (2004) mencionado anteriormente, Gofman identificó dos tipos de estigma: primario y secundario. El primario se dirige hacia los que son atacados por el virus; tienen miedo de revelar su situación porque consideran que esto empeoraría sus relaciones con la familia y sus amigos al causarles miedo, o al descubrir aspectos de sí mismos que son estigmatizados. El secundario, se refiere a aquellos que tienen contacto con los pacientes, por ejemplo los que los cuidan, las parejas, los profesionales que trabajan con ellos como el personal de las clínicas, médicos, trabajadores sociales, psicólogos, enfermeros, etc.; en esta categoría están los miembros de los grupos que han sido afectados por la epidemia, aunque no sean portadores del virus. Las consecuencias del estigma secundario son particularmente negativas para los que cuidan a las personas con VIH/SIDA, porque no cuentan con el apoyo necesario para seguir su difícil tarea.

La investigación de Herec y otros (2003), mostró que aunque el estigma hacia las personas con VIH disminuye progresivamente, las distinciones y el comportamiento negativo se siguen extendiendo de manera importante. Esto empuja a muchos a declarar que en el caso de un diagnóstico positivo no van a informar a sus familiares y amigos. Además, el miedo a la estigmatización, según los hallazgos de la misma investigación, puede disuadir a algunos de practicarse la prueba en el futuro para ver si están infectados.

Según una investigación cualitativa que se realizó por la Escuela de Salud Pública (1996) en Atenas, el manejo de la seropositividad como secreto, es frecuentemente conectado con el concepto del estigma. Frente a las dificultades que trae el SIDA a su vida, las personas buscan dar continuidad a ésta, evaluando con cautela a quienes confiar su "secreto". La existencia del virus es un secreto de vida básico, alrededor del cual se entrelazan todos los ejes que definen el manejo de la rutina cotidiana.

La notificación del secreto se limita a un número de personas muy pequeño, principalmente dentro del ambiente directo del paciente (familia, pareja). La notificación a la familia es un procedimiento difícil, angustiante. El miedo al rechazo funciona como

un factor de cohibimiento para la notificación del secreto que se posterga para el futuro (Agrafiotis y otros, 1996). De acuerdo a Pavlopulu (2004), se han registrado casos donde el estigma se ha interiorizado tanto por el paciente que éste considera que no merece tomar medicamentos, ni tiene derecho de los beneficios sociales que son ofrecidos; adicionalmente cree que es maltratado por sus conciudadanos.

Muy vinculada con el estigma es la problemática que provoca el VIH/SIDA como problema de salud pública. La marginación por causa del contagio y el miedo dificulta a las instituciones su intervención y el proteger a las poblaciones infectadas por el virus.

Cultura, Salud y Enfermedad

Como menciona Nettleton (2002), en las últimas décadas la salud es considerada más como un producto de factores sociales y del comportamiento, que como un fenómeno puro, biológico; por eso, la política social promueve en los individuos diferentes formas de vida y motiva a adoptar costumbres que promueven la salud. Al centrarse en factores que se relacionan con la forma de vida de la persona sin tomar en cuenta el contexto social se cae en un error, considerando todo lo que se conoce sobre las percepciones de la población acerca de la salud. Los comportamientos que afectan la salud, casi siempre se conceptualizan socialmente con maneras diferentes de las que se refieren a la salud. Por ejemplo, las prácticas sexuales tienen un significado social, personal y cultural trascendental, lo cual muy poco tiene que ver con la salud.

La idea de riesgo a contraer enfermedades cobró importancia recientemente en este sector. Mientras que la modernidad se caracterizaba por el progreso y el control, actualmente se vive una época distinguida por incertidumbre, inseguridad e inquietud (Beck 1992, Giddens, 1990). Esta percepción de alto riesgo tiene consecuencias en las reacciones de los hombres y en su tolerancia frente a los peligros sobre la salud, como es el caso del VIH/SIDA. La aparición de la enfermedad aumentó el sentido del riesgo tanto a nivel individual como a nivel social; además se definió como "afección a causa del estilo de vida" (lifestyle disease), ya que la adaptación de ciertas conductas por el individuo incrementa el peligro de la infección del virus VIH (Nettleton, 2002).

Las percepciones de la población ante al VIH/SIDA

Pill y Stott (1982), descubrieron que las campañas educativas de prevención con metas de alentar la gente para que ser más responsable en cuanto a su salud, pueden ser absolutamente ineficaces si los hombres tienen puntos de vista fatalistas sobre las causas de las enfermedades. Warwick y colaboradores (1988), agregan que en cuanto al VIH/SIDA, las creencias de la población pueden actuar como transmecedores de los mensajes de la educación de la salud, los cuales se basan en interpretaciones biomédicas y las creencias laicas para la salud; es probable que puedan jugar un papel importante en la influencia de las creencias de la población relacionada a los riesgos que se conectan con las condiciones sociales y algunas concretas actividades sexuales.

Los estudios sobre las creencias de la población han proporcionado una gran variedad de resultados que revelan que los hombres tienen percepciones compuestas y relacionadas con el mantenimiento de la salud y la justificación de las enfermedades. Estas

investigaciones se basan sobre todo en la tradición sociológica hermenéutica (interpretative) y particularmente en la fenomenología, la cual intenta estudiar la vida cotidiana con el propósito de descubrir sus acepciones subyacentes (Turner, 1987).

Las ventajas de este tipo de investigaciones fueron resumidas por Calnan (1987), quien menciona que el valor de la adopción de este acercamiento consiste en el énfasis en la comprensión de las acciones de los hombres comunes, con el significado que dan éstos a estas acciones. El significado mismo surge de la construcción compleja de sus conocimientos y de sus creencias que se conecta estrechamente con el contexto social en el cual viven diariamente. Así, en vez de enfrentar las creencias sobre la salud como peculiares, este acercamiento da énfasis a la lógica y a su integridad (Nettleton, 2002).

Como señala Stainton-Rogers (1991), buscar explicaciones sobre la salud es una característica de la modernidad, mientras que una de las ventajas de la posmodernidad es el hecho de que nos alienta a aceptar que es probable coexistir varias perspectivas y realidades. Además, los hombres intentando interpretar la salud, no componen realidades, sino son “tejedores de historias para poner orden en el caos, sacando significado por el mundo”. Entrevistando a 70 participantes encontró ocho diferentes descripciones alternativas que predominan en la sociedad moderna; entre ellas están: a) El cuerpo se acerca, acepta ataques por microbios; b) La salud se relaciona con la forma de vivir; c) La fuerza del Dios (salud como resultado de vida correcta y de opulencia o abundancia espiritual; y d) La fuerza de voluntad, donde el individuo tiene la responsabilidad del mantenimiento de su buena salud. Además, sostiene que, el modo con el cual actúan los hombres se relaciona con sus descripciones.

Nettleton (2002) afirma que, el concepto de la peligrosidad y de la actitud arriesgada es central en la bibliografía relativa con la forma de vivir y la salud. Por ejemplo, el fumar aumenta el peligro para el cáncer de pulmón y el sexo sin protección aumenta el peligro para el VIH/SIDA. Por lo tanto, la cuestión de control es también central en la discusión en cuanto la forma de vivir.

Por su parte, Davison y colaboradores (1992), encontraron, entre otros, que el fatalismo es una de las cuatro características de la forma de vivir que influyen en la salud. Quizás las percepciones sobre el destino personal predominan en la población como consecuencia de las percepciones religiosas. Douglas (1966) en su estudio sobre la pureza (purity) y el riesgo, se refiere a las maneras rituales y simbólicas con las cuales se clasifica el mundo. Suciedad (dirt) y contaminación (pollution) es toda la “materia de afuera”, es decir las cosas que sobrepasan los límites aceptables socialmente; por ende esta cargada con una serie de simbolismos.

El cuerpo ante la amenaza de la epidemia del VIH/SIDA se hace revelador. Probablemente el VIH/SIDA más que cualquier otra epidemia, hace visible las proporciones entre las creencias para la infección y la normalidad social; constituye una amenaza para el individuo y las reacciones de los grupos sociales, mostrando que algunos la perciben como una amenaza para la normalidad social (Nettleton, 2002).

La epidemia del VIH/SIDA se acompaña por una epidemia de miedo y de pánico para algo que parece incontrolado. Strong (1990) se refiere a ésta como “psicología de la epidemia”, significando que las sociedades se encierran en un torbellino sentimental incontrolado. La aparición de una nueva enfermedad, la cual se transmite a través del

contacto más cercano, ataca el corazón de las interacciones personales y sociales y por eso revela lo frágil de la regularidad social; esto provoca una moralización intensa. Douglas (1966), demostró que los límites corporales se representan como límites sociales; por consecuencia, si el cuerpo se amenaza por un “otro” peligroso, se amenaza la sociedad también.

El VIH/SIDA se utilizó por los conservadores de la moral (Moral Right) como una justificación de sus posiciones y de su polémica contra la homosexualidad y la decadencia de los valores familiares. Efectivamente los medios de comunicación (televisión, periódicos, revistas, radio), presentaron a los homosexuales, bisexuales, prostitutas y los drogadictos como “culpables” mientras que aquellos que fueron infectados por una transmisión sanguínea, como por ejemplo los bebés que se infectaron por sus madres, fueron identificados como “inocentes” (Nettleton, 2002).

El VIH/SIDA nos recuerda las limitaciones de la tecnología médica. Además, es muy difícil que alguien se conforme con la muerte de jóvenes que constituye la mayoría de las víctimas de ésta epidemia. Turner (1992), citado por Nettleton (2002), afirma que “nos movimos hacia una “sociedad corporal” (somatic society), es decir, hacia un sistema en el cual el cuerpo constituye el terreno central de la actividad política y cultural”. Es así que las inquietudes de la sociedad se relacionan más con el control del cuerpo.

La fenomenología sostiene que la clave para la comprensión del cuerpo humano es la mente y específicamente el concepto de la “experiencia vivida”, la cual indica que los hombres interpretan y por eso crean su universo de tal manera que tenga un significado y un fin (Nettleton, 2002).

La formación de la teoría del cuerpo se basa en la obra de Bourdieu (1984), quien afirma que los cuerpos se usan como característicos distintivos y que en la sociedad moderna el sí mismo y la identidad se conectan en alto grado con el cuerpo. Gidenns (1990) y Shilling, (1993:65) señalan que en una sociedad que se domina por la peligrosidad (risk) y por la incertidumbre (uncertainty), el cuerpo constituye un lugar seguro al cual los individuos tienen la posibilidad de ejercer el control. De manera concreta subraya: “Si alguien se siente incapaz de ejercer control en una sociedad cada vez más compleja, por lo menos puede influir en el tamaño, en la forma y en la apariencia de su cuerpo”.

El síndrome VIH/SIDA está directamente vinculado con la muerte, particularmente de los jóvenes. El lamento continuo para las pérdidas de su vida y el proceso complicado del síndrome hacen casi imperativa la necesidad de la adaptación en las diferentes etapas del proceso del VIH/SIDA.

Muerte, lamento, luto y VIH/SIDA

En este contexto la muerte toma un nuevo sentido. Dado que el “yo” y la identidad se conectan cada vez más con el control del cuerpo, la muerte representa el fin de este control (Nettleton, 2002). Cabe recordar, que el sexo y la muerte son los dos impuestos que se pagan por el progreso evolucionista. Son dos fenómenos complementarios pero también sorprendentes y contradictorios. El sexo generalmente se realiza dentro de la alegría, el placer y la esperanza. La muerte dentro del dolor, el horror y la nada (Ruffié, 1999).

Es comúnmente aceptable que la muerte “constituye parte de nuestra vida cotidiana, una realidad inevitable que todos vamos a enfrentar algún día” (Kotsifa y Tsuklidi, 2003:45). La muerte, el lamento y el luto que la siguen, son experiencias comunes y universales. Sin embargo, las reacciones de los individuos y de las sociedades en estos hechos varían significativamente. Según Sopenauer, la muerte es la causa de la civilización humana, mientras que teorías más nuevas particularmente razonables sitúan la muerte, o mejor dicho, el miedo y la susceptibilidad que viven los hombres debido a la muerte, al núcleo de muchos comportamientos y pensamientos humanos (Karadimas, 2005).

El miedo a la muerte existe siempre bajo la superficie, Yalom (2004:51) considera que “Nos persigue en toda nuestra vida y nosotros construimos defensas -muchas de las cuales se basan en la negación- para poder manejar la conciencia de la muerte”. Cuando alguien es joven se entretiene con la muerte y una de las mayores metas era enfrentarse al miedo de la inexistencia. Los filósofos hablan frecuentemente sobre experiencias urgentes que sacuden y sacan de la rutina cotidiana concentrándose en la existencia misma. La más potente experiencia es enfrentarse a su propia muerte.

Por otra parte Salzberger (1995), complementa que el enfrentamiento del fin de la vida personal y de las personas queridas, es uno de los más dolorosos procesos de lamento que se vive. En la formación del contexto de la muerte, del lamento y del luto, es particularmente importante el papel del contexto cultural (Karadimas, 2005). Metcalfe y Huntington (1991), demostraron que el comportamiento de los que llevan luto como los roles que asumen y las acciones a las cuales avanzan, entre otros, está influida precisamente por las expectativas culturales y sus normas.

Vovelle (2000), en una completa revisión de la percepción de la muerte en la cultura occidental desde la edad media (1.300 d.C. aproximadamente) hasta los días de hoy, sostiene que la muerte constituye un verdadero estímulo fóbico, pero ha perdido la imposición traumática que tuvo en épocas pasadas. El autor distingue entre: a) de la muerte lanzada, la cual se refiere al hecho crudo de la muerte y de los factores que la definen b) la muerte que se vive con la manera la cual la comprendemos y las maneras que reaccionamos en ésta (si nos concierne a nosotros mismos o si concierne a nuestros familiares) y c) de las causas de la muerte que se refieren a los dogmas o las teorías sobre la muerte (Vovelle, 2000).

Como afirma Athanasopulu (1995), asuntos como el miedo de la muerte y del dolor, la culpabilidad, la sensación de la pérdida de su fuerza física, de sus oportunidades sexuales y de la esperanza de una mejoría y su situación económica, a menudo son temas de conversación entre las personas VIH-seropositivas y los profesionales de apoyo psicosocial. Otros temas también son la pérdida del autoestima que en general acompaña a la infección del VIH/SIDA; la tristeza y el luto para las pérdidas a los que están padeciendo o esperan estar padeciéndolo; así como la incertidumbre para el futuro y como pueden proyectarlo.

Según Corr (1992), cada individuo que está en el proceso de la muerte, deberá de manejar algunos “deberes”, los cuales se organizan en cuatro sectores: el orgánico, el psicológico, el social y el espiritual. El orgánico tiene que cubrir no sólo sus necesidades básicas, sino cuestiones como el dolor y otros síntomas intensos y fuertes. El sector psicológico deberá de asegurar lo mejor posible la autonomía, la seguridad y el sentido

de control. El social deberá de mantener las relaciones sociales importantes y el espiritual tiene como objetivo la conceptualización (dar sentido) de la experiencia que vive y de toda su vida.

El individuo puede ayudarse al enfrentamiento del dolor y de una serie de miedos, como el miedo del abandono por los demás, de la dependencia de la separación por los familiares, el miedo sobre la vida después de la muerte, al arreglo de asuntos pendientes o a la necesidad de tener una buena muerte (Papadatu, 1995). Además, los especialistas podrían ofrecer apoyo y alivio a los parientes de las personas que mueren y al personal de la salud; los especialistas también viven extraordinariamente sentimientos intensos.

Emmanuel y Emmanuel (1998), propusieron un marco de "buena muerte", el cual se refiere a seis dimensiones de la experiencia del individuo que muere. Estas dimensiones son: los síntomas corporales; los síntomas psicológicos y razonables; las relaciones sociales; las exigencias económicas y las necesidades de cuidado; las esperanzas y las expectativas; y las creencias existenciales y espirituales. En estas dimensiones Singer, Martin y Kelner (1999), consideran debe agregarse la obtención de un sentido de control y de identidad personal; habitualmente estas necesidades no se cubren.

De acuerdo a Bradley y colaboradores (2000), el porcentaje de los que mueren que no tienen enfrentamiento eficaz del dolor que se siente es entre 20 y 70%; el 30% presentan sintomatología depresiva intensa y el 35% tienen necesidades sentimentales intensas que no son satisfechas; lo mismo exactamente es válido para los familiares de los pacientes que mueren.

Lamento no reconocido

Según Papadatu (1995b), el lamento no reconocido es un tipo de lamento que se define porque no es aceptable por el conjunto social. En situaciones donde la pérdida no se puede expresar abiertamente, no puede constituir suceso público para compartirlo con los demás y así la pérdida no se puede hacer aceptable. La intensidad de una pérdida que vive alguien, no es reconocida por alguien en su ambiente y por ende nadie acepta las expresiones de lamento. Categorías de hombres donde esto puede suceder son los ex esposos, los amantes, los niños adoptados, padres adoptivos, las parejas homosexuales y lesbianas, los familiares y en general los íntimos de una víctima del SIDA; son quienes viven una muerte estigmatizada, tan conectada con la vergüenza que es imposible hablar sobre eso. Parientes de personas que mueren por SIDA conocen como la reprobación social acompaña esta enfermedad y mantienen su lamento en silencio y escondido.

Kotsifa y Tsuklidi (2003), mencionan que los miembros del ambiente del paciente con SIDA están en un gran peligro de vivir un luto complicado y no reconocido. Por consiguiente, no se les ofrece apoyo. De este modo, se crea una segunda categoría de personas que están en luto que generalmente se excluyen de los rituales establecidos, prácticas o manifestaciones que define la sociedad para sus miembros que viven en lamento. Las consecuencias psicológicas son serias porque se complica el luto y se hace crónico, sin que pueda completarse. En pocas palabras, el lamento se hace un asunto privado absolutamente y los sentimientos fisiológicos de enojo, culpabilidad, soledad, desesperación, se tensan mientras que el individuo no tiene la oportunidad de compartirlos con nadie ni tomar el consuelo y el apoyo por el ambiente. Un fenómeno

frecuente en los pacientes de VIH/SIDA es la religiosidad, la cual les ayuda a superar el golpe del contagio en su vida. Investigaciones relacionadas demuestran la fuerza de la espiritualidad para enfrentar situaciones difíciles como una enfermedad crónica estigmatizante y amenazante.

Religiosidad, espiritualidad

La muerte constituye un tema que se dirige al núcleo de la espiritualidad humana y de la atribución de sentido a la existencia. Marrone (1997a), intentó describir una nueva tipología de fases en cuanto las reacciones del individuo ante la pérdida que efectúa la muerte, combinando la perspectiva razonable con la religiosidad. Menciona cuatro fases que incluyen: a) la reestructuración razonable/coherente, durante la cual las formas existentes conocidas y las creencias se readaptan con el fin a corresponder a un mundo nuevo que ya no incluye la persona querida que murió; b) la expresión sentimental, donde se da la oportunidad de vivir, de aceptación de la tensión sentimental, de la confusión, del malestar que puede sentir el individuo; c) reincorporación psicológica, donde nuevas estructuras razonables y comportamientos se utilizan con propósito de enfrentar la situación y d) desarrollo psicoespiritual que se refiere a una transformación espiritual de maduración profunda, la cual cambia las perspectivas centrales sobre la vida, la muerte, las relaciones o el Dios.

Marrone (1999b), sostiene que el uso de las creencias religiosas por parte de la persona durante el lamento (por ejemplo, para la vida después de la muerte) no se hace sólo como medio de alivio sentimental y de tranquilización, sino como un procedimiento de asimilación de la nueva situación, de acuerdo a las formas razonables ya existentes sobre el significado de la vida, la existencia del Dios y la relación de los hombres con fuerzas superiores. Según el autor, la ayuda para la conceptualización tanto de la muerte como de la vida en general y para el exceso de la muerte, constituyen metas probables de intervención en el contexto de un acercamiento psicoespiritual.

Según las investigaciones por Thoresen y Harris (2004), parece que la religiosidad se relaciona con niveles de salud más altos y de mortalidad disminuida. Además ayuda particularmente en situaciones penosas, como: enfermedades crónicas, amenazas contra la vida, la muerte, porque se relaciona con un sentimiento de alivio, calma, tranquilidad, esperanza y descubrimiento de significado.

Otro aspecto social que es relevante para el presente estudio es describir cómo los inicios de la enfermedad provocaron un enfoque hacia la comunidad homosexual, ignorando a otros grupos dentro de la sociedad; el resultado fue una expansión de la enfermedad y la falta de recursos para atender a estos grupos. Lo anterior se revisará en la siguiente sección.

2.4. Grupos de riesgo: hombres homosexuales y mujeres

Sexualidad, Homosexualidad y VIH/SIDA

A través de los siglos, la historia de la homosexualidad ha cambiado mucho. La homosexualidad existe en todas las culturas pero se le dio más importancia desde el

momento que se le relacionó con el VIH/SIDA, pues cuando apareció el virus en 1981, la gente la nombró "la maldición de los homosexuales" y esto dificultó mucho los intentos de los científicos para encontrar sujetos que participaran en su investigación. Por ejemplo, en una investigación que se realizó en Inglaterra en 1987, un tercio de los interrogados creía que el VIH/SIDA constituía el castigo a la gente por la degeneración de los prototipos éticos (Tannahill, 1998:563).

Por su parte en el occidente, las leyes religiosas y terrenales han estado ligadas estrechamente, de modo que la ética del sexo -un mito construido, que había provocado culpabilidad y miseria a los hombres más que cualquier otro aspecto de la ley humana o divina- permanece todavía como un arma fuerte contra el anticonformismo. La iglesia ha sido criticada por la afirmación profundamente arraigada del hombre moderno, sobre lo qué es correcto y lo qué es falso en cuanto a la sexualidad (Tannahill, 1998).

La asociación psiquiátrica estadounidense (APA) en 1980, en la tercera edición del manual estadístico de las enfermedades psíquicas (DSM III), descalificó a la homosexualidad como un desvío emocional o mental o como una enfermedad psíquica (Corraze, 1986). Sin embargo, aún persiste el estigma social asociado con ser homosexual puede ser "emocionalmente devastador" (www.buenasalud.com, 2005:1).

Según Mary McIntosh (1968, citada por Corraze, 1986), la homosexualidad es una categoría social, un rol social que se atribuye a algunas personas de las sociedades occidentales del siglo XVIII con el fin de controlarles. Además, de acuerdo a las construcciones espirituales de Foucault, la homosexualidad nace en el siglo XIX como una nueva categoría.

Sin embargo, para el constructivismo social no existe una homosexualidad histórica como tal, no hay un concepto constante y general que pueda aplicarse en diferentes civilizaciones y en momentos sucesivos de la historia (Plumier, 1988, Richardson, 1987).

Si bien en las sociedades occidentales la orientación homosexual es más tolerable, aún permanece la estigmatización. Hasta 1967, en Inglaterra la homosexualidad masculina constituía un delito penal; igualmente en Cyprus. La ausencia de referencias sobre la homosexualidad femenina en Inglaterra, se debe a que la reina Victoria firmó una ley dictaminando que la homosexualidad femenina no existía, por lo que no se le consideraría como un crimen (Vasiliku y colaboradores, 1998).

Aunque la APA anuló la homosexualidad del catálogo de enfermedades psíquicas y no es considerada por parte de los científicos como una desviación clínica o social, los homosexuales tienden repetidamente a esconderse bajo condiciones sociales o culturales de homofobia (homophobia), donde la homosexualidad constituye una colectividad desdeñada y oprimida; esta infracción del deseo sexual y de práctica no garantiza evidentemente una identidad pública. Prejuicios sociales, prácticas represivas, límites culturales y sociales y bloqueos/exclusiones institucionalizan una realidad de discontinuidad impuesta y traumática entre la conducta sexual y la identidad sexual. En otras palabras, la identidad se puede utilizar como medio de estigmatización, de limitación y de discriminación como sucede con la estereotipada relación entre el VIH/SIDA y la homosexualidad masculina (Athanasu y Agrafiotis, 1999).

La "homosexualización" del VIH/SIDA deriva de un contexto de coordenadas concretas e históricas, de terrenos institucionalizados, de prácticas de discusión y de correlaciones de poder que caracterizan a la modernidad y/o la posmodernidad (modernity, modernite). La homosexualidad se considera como un exceso de la norma sexual y el VIH/SIDA se interpreta como un castigo consecuente (Athanasiu y Agrafiotis, 1999).

Sin embargo, cada sociedad presenta un grado diferente de tolerancia a la homosexualidad; y es seguro que después de la aparición del SIDA, ésta tolerancia se ha disminuido (Vasiliku y colaboradores, 1998). Como subraya Nettleton (2002), el concepto "grupos de alto riesgo", conduce a la idea que los individuos en estos grupos enfrentan de antemano (preámbulo) mayor peligro por el SIDA, tienen más probabilidades de contagiar a la población general y por ende deben considerarse diferentemente. Por consiguiente, la creación de líneas divisorias entre estos grupos y la población general provocó la expansión de la epidemia. Por ejemplo, la política homofóbica de Tacher en Inglaterra en la década de los ochenta, le permitió intervenir para interrumpir la investigación nacional sobre la conducta sexual que se realizaba para recolectar datos cruciales para la planificación de una política eficaz sobre el SIDA.

Las primeras reacciones hacia a las personas homosexuales eran de esperarse. Jean Delumeau había definido estas reacciones desde 1978 como el descubrimiento de una "oveja negra", "chivo expiatorio", que causaban marginación, violencia y rechazo. Los primeros grupos de "alto riesgo", como demostró la investigación, vivieron estas reacciones sucesivas. La violencia social y psicológica que sufrieron, una realidad que se puede explicar con el miedo del contagio y el estilo de vida diferente de estas personas que el VIH/SIDA trajo al escenario (Baqué, 2001:176).

Como menciona Baqué (2001), el nivel de suicidios en las comunidades de homosexuales que padecen por VIH/SIDA es alto. Según los estudios realizados, el porcentaje oscila entre 10 y 25%. En algunos estados de Estados Unidos, el porcentaje es 50 veces mayor que la media de los suicidios de la población total. A esta realidad, hay que sumar el hecho de que los intentos de suicidio son más altos en los homosexuales sanos que en los heterosexuales de la misma edad. Efectivamente, las distinciones sociales, la dificultad de elegir una identidad sexual opuesta hacia la biológica, la necesidad de guardar confidencialmente su vida sexual, contribuyendo en la creación de una situación desagradable, la cual se puede concluir en el deseo de abandonar a este mundo.

Con respecto a lo anterior, Vasiliku y colaboradores (1998), han señalado que la adquisición de la identidad sexual del individuo es un procedimiento muy complicado, el cual se puede analizar en tres niveles y dos dimensiones: en el nivel de la ruta personal, en el nivel de la interacción entre individuos y en el nivel del ambiente social. Las dimensiones que puede tomar esta búsqueda de identidad puede ser de estructura social-estructural (condiciones objetivas y situaciones rodeadas) o de estructura social-simbólica (percepción subjetiva-representación e interpretación de las condiciones de vida y de situaciones).

Esta búsqueda para la identidad sexual es muy penosa, caótica y ligada con el concepto del riesgo. La vulnerabilidad de una persona homosexual podría conectarse con los primeros intentos de confirmación de su identidad "particular" (p.10) donde tanto la dimensión sentimental como la dimensión corporal son por exploración y conformación.

Alternación de muchas parejas sexuales, escondida, aventurera y muchas veces una vida sexual doble preceden a la lógica de proteger la salud; estos son sólo algunos de los parámetros que pueden jugar un rol decisivo en la relación del individuo con el riesgo dentro del procedimiento de la búsqueda y de la consolidación de su identidad (Vasiliku y colaboradores, 1998).

Al respecto, Pollack (1992) menciona que la aceptación de la preferencia homosexual y la participación del individuo en la comunidad homosexual promueven estilos de vida más sanos y una calidad de vida más alta. La participación en una sub-cultura "gay" crea las condiciones para el encuentro de las parejas sexuales y tiene reglas sociales especiales y predominantes con respecto al comportamiento protector; asimismo, los estilos de vida sanos tienen un papel muy importante.

Para algunos, la homosexualidad es sólo una elección. El grupo Gay de Bahía (2005:2), argumentando sobre este tema dice que "si alguien describe la homosexualidad como un simple caso de elección ignora el dolor y la confusión por la que pasan tanto los hombres como las mujeres homosexuales cuando descubren su orientación sexual". Es absurdo pensar que esos individuos eligieron deliberadamente algo que los deja expuestos al rechazo de la familia, de los amigos y de la sociedad, destacan y aclaran "la creencia de que la homosexualidad es una elección, esconde la elevada tasa de suicidios de adolescentes atribuidos a la orientación sexual. "¿Por qué un adolescente habría de suicidarse si simplemente pudiese evitar la vergüenza, el miedo y el aislamiento eligiendo ser heterosexual?". Este prejuicio también ignora a todos los homosexuales que trataron de vivir su vida como heterosexuales, escondidos tras la fachada de un matrimonio, siempre sintiendo un vacío y la falta de realización personal.

Como afirman Vasiliku y colaboradores (1998:47), basados en sus hallazgos, "la comunicación de la homosexualidad del individuo a la familia, señala un punto divisorio en la vida del individuo", porque probablemente la familia funciona de acuerdo a un modelo para la institucionalización de las relaciones humanas; pero posteriormente este modelo se altera, ya que se crea el sentimiento de culpabilidad y una intensa carga sentimental en las relaciones familiares, de modo que los individuos tienen miedo a comunicar su situación para no disgustarlos.

Si bien, elegir a los individuos a quienes comunicar sus preferencias sexuales (*coming out*) es muy difícil y minucioso, en cuanto a la familia el descubrimiento se hace a través de "terceras" personas, después de procedimientos largos y penosos, o bien, no se hace nunca. La vida sexual del *coming out* es absolutamente inexistente o escondida o se mantiene en la ilegalidad y su inicio se realiza muy tarde (Vasiliku y colaboradores, 1998).

Según una investigación entre homosexuales y heterosexuales, el primer grupo resulta menos inseguro y más equilibrado, ellos se declaran absolutamente homosexuales (Lagumidu, 1996); más no todos los que tienen relaciones con otros hombres se reconocen como homosexuales o van a los bares *gays*, por ello escapan de las campañas de prevención (Vasiliku y colaboradores, 1998).

Los interrogados de la investigación cualitativa de la escuela de salud pública de Grecia mencionaron a las relaciones ocasionales y estables, como una medida de protección. La mayoría sostuvo que tuvieron protección en sus relaciones de una noche, mientras que

actuaban de otra manera con las relaciones que consideraban estables. En la mayoría de los casos, las parejas estables no usan preservativo pasado cierto tiempo; es decir, cuando se trata de una relación constante y absolutamente monogámica, algo que no existe en todas las parejas (Vasiliku y colaboradores, 1998).

La ilusión que existe de que cada individuo pertenece para toda su vida en una categoría concreta dificulta la realidad y además deja fuera una serie de situaciones que puede atravesar un individuo: una relación fuera de la relación, una herramienta del odontólogo contagiada, si cuida en un paciente, una jeringa, o una transmisión inesperada. La lista de probabilidades de la transmisión del virus en la vida cotidiana es infinita, por eso toda la población del planeta a los pocos años del descubrimiento del virus VIH se vio obligada a actuar en cuanto al VIH/SIDA (Baqué, 2001).

Sin embargo, uno de los mayores grupos en peligro es el grupo inaccesible de drogadictos que hacen uso de inyecciones intravenosas, usadas por otras personas. En Estados Unidos, se estima que constituyen un cuarto de los ya contagiados por el VIH. El grupo de los drogadictos está ausente tanto en la medicina como en la escena política (Tannahill, 1998).

El primer grupo que llamó la atención de la opinión pública era el grupo de los homosexuales. Ellos no sólo enfrentaron con ánimo admirable ésta plaga, sino además, cambiaron esencialmente la manera de enfrentamiento de la enfermedad gracias al espíritu colectivo que mostraron; la comunidad *gay* sufrió mucho y sin duda sufre todavía por el SIDA. Perdió muchos intelectuales en todos los sectores (particularmente en el área de las artes y de la intelectualidad), pero también hombres que ya habían aceptado las “sarcásticas flechas” de una sociedad que en su mayoría es heterosexual (Baqué, 2001:177).

VIH/SIDA y mujeres

La población que actualmente ha sido afectada en mayor número en los últimos años es la de las mujeres y esto es un fenómeno universal. Campero y colaboradores (2005), afirman que al principio de la epidemia y por las características de los portadores del virus en ese momento, se detectaron los llamados “grupos de riesgo” es decir, aquellas personas que por sus prácticas y/o estilos de vida eran susceptibles de adquirir el virus, como fueron la población homosexual y las trabajadoras sexuales; los consumidores de drogas intravenosas y en menor escala, los hemofílicos, lo cual encaminó todos los esfuerzos hacia la prevención y atención del VIH en estas poblaciones. Así, la mayoría de las mujeres quedaron fuera de las políticas de atención de la epidemia, no sólo en México, sino en el mundo entero. Todos los recursos disponibles para detener el avance del VIH se centraron en las poblaciones de riesgo, esta perspectiva obstruyó la percepción de la situación que se presentaba a las mujeres ante el VIH/SIDA.

Al respecto, Lazanas (2000), menciona que según los estudios, a nivel mundial aproximadamente el 16% de todos los hombres ha tenido sexo con otros hombres, muchos de los cuales también tienen relaciones sexuales con esposas y mujeres, que no son sus esposas.

Las mujeres con VIH/SIDA presentan problemáticas particulares influidas por el rol de género culturalmente establecido y por los prejuicios personales y sociales que rodean la transmisión del VIH. Muchas veces las mujeres notificadas de dicha infección tienden a la negación de su condición, al aislamiento, reservan en extremo su nuevo estado de salud por miedo al rechazo y a la estigmatización, lo que sumado al cumplimiento de su rol materno y en muchos casos de proveedoras, las sitúa en un contexto que dificulta su posibilidad de aprender a vivir con el VIH y alcanzar una mejor calidad de vida (Bravo y Colaboradores, 2003).

Konstantinidis (2004) menciona que cada día las mujeres ocupan un número más elevado en las cifras de nuevas infecciones. Cuando las mujeres VIH-seropositivas toman medicamentos antiretrovirales durante su embarazo, sus hijos tienen un 95% de probabilidades de rechazar el virus. Durante muchos años la epidemia en las mujeres era desconocida y no se reconocían sus particularidades biológicas, emocionales y sociales. Mas tarde las mujeres con VIH fueron etiquetadas como prostitutas, drogadictas o mujeres fáciles. En muchos casos, se consideran culpables por el contagio del virus, contagio de la prostituta al cliente y de la madre al niño. Pero más allá de las etiquetas, un sólo contacto sexual es suficiente para contagiar a una mujer monogámica.

Según Lazanas (2000), los estudios de la Organización Mundial de Salud (OMS) en 18 países mostraron que los hombres tenían un número más elevado de relaciones sexuales que las mujeres; un comportamiento que es válido en todas las culturas. Un estudio en Costa Rica mostró que el 99% de las mujeres no tenían más que cinco parejas sexuales en toda su vida y al contrario el 55% de los hombres mencionaron seis o más parejas sexuales en toda su vida. En Inglaterra, el 24% de los hombres mencionaron 10 o más parejas en toda su vida, mientras que sólo el 7% de las mujeres coincidieron en este número. Otros estudios han encontrado que un 90% de las mujeres no tiene vida sexual o tienen lealtad hacia un sólo hombre, mientras que en los hombres sólo el 70% cae en esta categoría.

Como menciona Athanasopulu (2001), la mujer está acostumbrada a callarse, a no hablar en la sociedad, en la familia, a los amigos, a la pareja, al médico. La mujer ha aprendido a cuidar y compadecer, algo que sólo un pequeño número de hombres puede hacer. Así, ser VIH-seropositiva parece refutarse a estas costumbres; siente que con su comportamiento logró contagiarse por algo muy "sucio" lo cual pone en peligro a cualquier ser que ama, su pareja o el niño que quería tener; considera que perdió la oportunidad de vivir el sueño de una familia.

Mujer VIH-Seropositiva y maternidad

Según Mpochi (2004), el paciente VIH-seropositivo representa para los médicos lo mismo que representa para el resto de la sociedad: un ser con un comportamiento inclinado y desviado, un culpable. La situación toca los límites del fascismo cuando el paciente VIH es una mujer embarazada. Algunas mujeres han sido abandonadas por sus ginecólogos y otras dieron a luz después de presiones insostenibles, mientras que otras no fueron apoyadas para terminar su gestación.

En cuanto a la maternidad, Bravo y colaboradores (2003), a través de un estudio cualitativo sobre las mujeres, afirman que una de las preocupaciones más frecuentes de

las mujeres que viven con VIH/SIDA desde el momento de la notificación es la posibilidad de tener o no hijos/as. Respecto al embarazo, a muchas mujeres se les advierte que no deben embarazarse al ser diagnosticadas, a pesar de tener los conocimientos científicos que demuestran que el embarazo no afecta la evolución de la seropositividad y que la mayoría de los niños/as nacidos de madres VIH son seronegativos, sin embargo se sigue pensando que no deben embarazarse.

Según Konstantinidis (2004), la maternidad se ha considerado desde siempre como el sentido y el símbolo de la vida de una mujer. Dicen que la mujer completa su destino natural con la maternidad, mujer y madre es algo idéntico. Con las mujeres VIH-seropositivas la imagen de la mujer ideal que se predestina a dar a luz a niños sanos se elimina y deja un gran vacío con preguntas incontestables. Mientras tanto, según las investigaciones, los niños de las mujeres que toman medicamentos antiretrovirales durante el embarazo, rechazan el virus después de ocho meses en un 95%. Entonces, ¿Puede alguien argumentar en contra de su deseo para dar a luz? ¿Qué peligros atrae para ella y para su niño? De cualquier modo, la decisión es de ella y debe ser respetable por el personal del hospital.

La mujer VIH-seropositiva que se contagió por su esposo siente que debe estar aislada de modo de no hablar a los demás de su problema, lo cual puede llevarla a la enajenación; además se siente confundida y traicionada por su esposo. La mujer con esposo VIH-seropositivo y/o la mujer VIH-seropositiva con esposo VIH-seropositivo pocas veces abandonan el matrimonio o la relación, mientras que no sucede lo mismo con el hombre heterosexual u homosexual, pues cuando la prueba sale negativa para él, es más probable que abandone la relación (Athanasopulu, 2001). Estudios en la Republica Dominicana y México muestran que las mujeres casadas con VIH regresan frecuentemente a la casa de sus padres puesto que no reciben un cuidado adecuado por parte de sus esposos (Lazanas, 2000).

Athanasopulu (2001) dice que, las investigaciones hasta ahora nos muestran que la mayoría de las mujeres VIH-seropositivas son de clase baja. Además las mujeres que son de un perfil socioeconómico bajo tienden a crear relaciones sexuales y con personas que son desgraciadas, miserables y tienen comportamientos sexuales peligrosos. La mayoría de los problemas que enfrentan las mujeres son sociales y no médicos como son la violencia dentro de la familia y el uso de las drogas.

La mujer a causa de su baja autoestima, del miedo a la soledad y al rechazo no se atreve a negociar el uso del preservativo. Los valores dominantes hacen que a las mujeres les falte el derecho de expresar su deseo sexual, protegerse y cuidar de sí misma usando preservativos. Aunque el porcentaje del nacimiento de un niño contagiado ha disminuido mucho, las probabilidades todavía existen y llevan a una situación muy difícil frente al esposo. Su preocupación básica es proteger y satisfacer a su pareja de modo que se siente bien consigo mismo. Cuando es casada o tiene una relación estable y su pareja está de acuerdo en tener niños, ella debe de tener salud buena para que su organismo resista el embarazo y el parto. La mujer no seropositiva que decide dar a luz con una pareja que es VIH-seropositivo tiene menos problemas que enfrentar. Si ella está sana se asegura la salud de su niño. Lo que no conoce, es el desarrollo de la salud de su pareja y padre del niño y como esto va a afectar sentimentalmente al niño y a ella misma (Athanasopulu 2001).

Como subrayan Ávila y Colaboradores (1993), las mujeres infectadas tienen necesidades específicas de apoyo psicológico y social. Con frecuencia una mujer descubre que es seropositiva durante el embarazo, después del parto o cuando su hijo ha sido diagnosticado con el VIH. Cuando esto ocurre, la unidad familiar entra en una grave crisis que sin apoyo social y psicológico tiende a desintegrarse. Cuando una joven se contagia por el virus tiene fuertes sentimientos de culpabilidad y de vergüenza que le dificultan enfrentarse correctamente con la infección; su vida sexual se limita a causa de la frustración dolorosa de casarse y ser madre.

También es muy difícil el papel de la madre de una persona VIH-seropositiva; quiere mantener la familia unida, cuidar a su hijo hasta el último momento. La multiplicidad de los roles que hoy tiene la mujer produce problemas y dificultades en todas las áreas de su vida, por eso una mujer que se enfrenta con el virus VIH en su vida, necesita múltiple ayuda (Athanasopulu, 2001).

Finalmente, la maternidad como derecho es una opción que sólo puede estar en las manos de las mujeres apoyadas por información actualizada y confiable con respecto a los tratamientos con que puedan contar. A esto se agrega la necesidad de comprender y analizar la situación desde la perspectiva de género, en donde la maternidad, además de sus incuestionables bases biológicas, es también un hecho social cuyas determinaciones, condiciones y circunstancias son de índole cultural e histórica y por lo tanto, de carácter transformador.

Así como en el caso de la mujer, la naturaleza y la diversidad de factores que intervienen en el SIDA, hace necesario que las personas que han sido infectadas o padecen la enfermedad tengan acceso a un apoyo constante por parte de las personas a su alrededor y la sociedad en general; el siguiente apartado explicará la función de las redes de apoyo.

2. 5. Redes de Apoyo social

Frente a las diferentes experiencias que se presentan a lo largo de la vida, como el diagnóstico de una enfermedad crónica, las personas necesitan establecer diversos procesos de adaptación y/o resolución de problemas, y precisan además de la ayuda, los recursos externos o fuentes de apoyo. En su relación con el medio, las personas mantienen intercambios o interconexiones dinámicas con otras personas formando redes sociales o de apoyo natural que influyen en su conducta.

Walter y otros (1977:2) definieron las redes sociales como: "la serie de contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, ayuda material, servicios e información". Maguire (1980:5) se refirió a las redes como "fuerzas preventivas" que asisten a los individuos en caso de estrés, problemas físicos y emocionales. Gottlieb (1983) planteó que tales interacciones conllevaban beneficios emocionales y efectos en la conducta de los individuos.

Las redes de apoyo social tienen un papel fundamental para la persona y su entorno frente a la situación que crea el diagnóstico de una enfermedad crónica. Este tema se centra, por su importancia e implicación, en la familia como fuente de apoyo natural y en los grupos de ayuda mutua, como fuente de apoyo organizada.

2. 5. 1. Redes de apoyo informal

La importancia de la definición radica en que ésta acaba determinando la operacionalización concreta del concepto de apoyo social y su medida. A continuación se presentan varias definiciones que los investigadores han dado sobre el apoyo social: "El apoyo social es definido por la presencia o ausencia relativa de recursos de apoyo psicológico provenientes de otras personas significativas". "La información que permite a las personas creer que: a) se preocupan de ellos y les quieren, b) son estimados y valorados y c) pertenecen a una red de comunicación y de obligaciones mutuas". "La disponibilidad de ayuda proveniente de otras personas". "El grado en que las necesidades sociales básicas se satisfacen a través de la interacción con los otros" (Perez, 2007).

La red social es un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos y otras personas, capaces de aportar ayuda y apoyo tan reales como duraderos, a un individuo o a una familia. En síntesis, es "un capullo alrededor de una unidad familiar que sirve de almohadilla entre esa unidad y la sociedad" (Elkaim, 1989:35). Considerando esta definición de red social se puede imaginar a cada grupo de personas como "puentes", que se construyen cruzando de un extremo al otro de los ámbitos, estableciendo de ese modo una comunicación que genera intercambio e interconexión (Chadi, 2004).

Las fuentes de apoyo social pueden ser muchas. Los autores, en un intento de sistematización, han propuesto diferentes clasificaciones y relaciones de fuentes. House (1981) sugiere una relación de nueve fuentes de apoyo social: esposo/a o compañero/a, otros familiares, amigos, vecinos, jefes o supervisores, compañeros de trabajo, personas de servicio o cuidadores, grupos de autoayuda y profesionales de la salud o servicios sociales.

Respecto a los efectos del apoyo social, House (1981) indica que los cuatro tipos de apoyo mencionados (emocional, instrumental, informativo y evaluativo) reducen los estresores percibidos (responsabilidad respecto a personas, ambigüedad de rol, infrautilización de capacidades, habilidades), incrementan la satisfacción laboral y disminuyen la depresión y la ansiedad (Pérez, 2007).

Familia

Como menciona Chadi (2004) la familia constituye una red social primaria. Las redes primarias componen la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. Como red de apoyo social se consideran la familia, la familia extensa, los amigos y los vecinos.

La familia es la mayor fuente de apoyo social y personal de que pueden disponer las personas. Cuando un miembro de ésta pierde total o parcialmente sus capacidades de auto cuidado -las acciones que la persona lleva a cabo para mantener su vida, salud y bienestar, o para adaptarse a las limitaciones que en ocasiones derivan de una enfermedad- va a precisar la ayuda, y principalmente de las personas más cercanas. Éstas constituyen la llamada red informal, en la que la familia es el cuidador principal y cuya atención va a determinar las condiciones y calidad de vida del sujeto. El apoyo y el estrés están siempre presentes en todas las familias, pero la afirmación del equilibrio entre estos

dos polos es fundamental para afrontar la situación de desequilibrio que en mayor o menor intensidad, causa el diagnóstico de una enfermedad crónica a uno de sus miembros. Ante esta realidad y la evidencia del beneficio de estos cuidadores informales en la atención a la salud de las personas, el sistema de salud formal (red de servicios sanitarios y sociales) está obligado a considerar las necesidades de los mismos, e inexorablemente mejorar la atención al ámbito familiar que se transforma en un cuidador esencial en el proceso salud-enfermedad de toda persona.

El síndrome VIH es una fuente de estrés intenso y no se refiere a un sólo miembro (al enfermo) sino a toda la familia (Karadimas, 2005). Según Nettleton (2002), la enfermedad crónica agrega siempre tensión en las relaciones entre los miembros de la familia. Los estudios muestran que los matrimonios están en mayor riesgo después de la aparición de una discapacidad (Topliss, 1979) y Robinson (1988) encontraron que la renegociación de las relaciones era más problemática en los matrimonios, si el esposo padece una enfermedad crónica.

El procedimiento de adaptación de la familia se relaciona con el procedimiento de adaptación del paciente, es complicada e influida por factores como: el tipo de la enfermedad, la funcionalidad familiar procedente, varios factores individuales, familiares y ambientales. La enfermedad se rinde frecuentemente como un eje alrededor del cual empieza a girar la vida de la familia, provoca una serie de cambios importantes y afecta considerablemente la vida cotidiana y las costumbres de la familia. Cuando la enfermedad es crónica, esta serie de cambios constituye una fuente de estrés adicional (Nettleton, 2002).

Algunas reacciones observadas incluyen un sentido de choque, una alternación de sentimientos intensos como enojo, desesperación, tristeza, frustración, miedo y por supuesto el intento de adaptación y aceptación a las nuevas condiciones con la recuperación de nuevos papeles y deberes (Goldstein y Kenet, 2002).

Para muchas familias, el informe del diagnóstico en cuanto a un esposo/a, hijo, hermano o pareja coincide con la comprobación sorprendente que este es drogadicto, homosexual o mantiene relaciones paralelas (Karadimas, 2005).

De acuerdo a lo dicho anteriormente, Silbar (2002) menciona que en el momento del diagnóstico empieza un procedimiento de tensión sentimental, malestar, miedo, inquietud e incertidumbre. La familia intenta dar un sentido al suceso, a buscar soluciones sobre los problemas que resultan, a redeterminar sus metas y sus prioridades. Los miembros de la familia viven sucesos traumáticos múltiples. En la bibliografía aparece el término "tristeza crónica", para describir el sentido continuo de tristeza que viven las familias cuando la esperanza empieza a disminuir o cuando el problema de salud se tiene como permanente (Nettleton, 2002:219).

Hermanos

En cuanto a los hermanos de los pacientes, la investigación es limitada. En los estudios existentes se han comprobado niveles de angustia y de enojo más altos, agresividad, interacciones interpersonales disfuncionales, retiro social y aislamiento, en general peores niveles de salud (Silver y colaboradores, 2000). Cuando las relaciones son buenas,

existe confianza entre sí, los hermanos constituyen un apoyo importante, algunas veces el único. Un papel determinante para dar o no información a sus hermanos depende de una serie de factores como la diferencia de edad y la creación de una nueva familia (Agrafiotis y colaboradores, 1996).

Los hermanos del enfermo se ven obligados a otras renunciaciones, muy diferentes de las de los padres o del afectado, pero tan serias y dolorosas como las de aquellos. Renuncian a ser atendidos por sus padres todo lo que hubieran deseado, tienen que cuidar del enfermo, han de superar el rechazo o la curiosidad de amigos, compañeros de trabajo o de la gente en general (Navarro, 2004).

Parejas

En el nivel de pareja se teme perder una vida de relación intensa en aras del cuidado de la persona enferma. Con mucha frecuencia la esposa desarrolla una relación muy profunda con el afectado: algunos maridos resienten esta relación privilegiada; otros reaccionan ayudándola en sus muchos deberes, apoyándola emocionalmente y sustituyéndola ocasionalmente. También respetan la relación mediata (a través de ella) con el enfermo. La esposa suele apreciar profundamente esta ayuda, lo cual desarrolla la relación de pareja de una forma nunca prevista, pero muy significativamente (Navarro, 2004).

Athanasopulu (2001) afirma que las parejas y los miembros de la familia que se interesan por sus pacientes que tienen SIDA, sufren durante todo el proceso de la permanencia en el hospital y son impactados por la situación crucial de su salud. Algunos esperan que no van a encontrarse en las mismas circunstancias, cuando particularmente ya se han contagiado ellos mismos. Las parejas y las familias no tienen que enfrentarse sólo con la enfermedad, tienen que luchar con sus propios sentimientos sobre el estilo de vida de su pariente, sobre el estigma que un miembro de su familia tiene este virus, sus miedos en cuanto a la enfermedad y sus síntomas.

En cuanto a las parejas homosexuales y el VIH/SIDA los problemas se multiplican. Resulta habitual que, las familias de origen se encuentren quizá por primera vez con la pareja e igualmente traten de tomar el control de la situación excluyendo a la pareja de rituales importantes y de la toma de decisiones (Rolland, 2000). Resulta típico en este contexto que el recurso de las familias complique aun más las cosas hasta el punto de romper con ellas, por lo que la pareja homosexual se ve obligada a hacerse cargo sin ayuda de sus familiares, de una enfermedad con una carga de significado tan especial como el SIDA (Sontag, 1993, Navarro, 2004).

Frecuentemente, los últimos años después de la evolución de la farmacoterapia muchas personas con VIH quieren tener hijos. Según Baqué (2001), la naturaleza de ésta selección consciente o inconsciente, simboliza el amor para la vida, mientras que Pons y colaboradores (1989) mencionan que, el niño viene a cerrar el abismo que se ha creado a causa del VIH/SIDA, entre el paciente y la sociedad.

Amigos

En el caso de la comunicación del contagio a los amigos, la mayoría elige un pequeño número de amigos a los que se les tiene confianza y ha comprobado su amistad. Cuando

las reacciones de sus amigos son negativas, entonces se cierran en sí mismos y no se los comunican. En otros casos primero provocan algunas discusiones sobre la cuestión del VIH/SIDA para rastrear sus sentimientos y su perspectiva en cuanto al VIH/SIDA, antes de compartirles la información. En algunos casos las relaciones con los amigos después de la comunicación o pasando el tiempo se debilitan o desaparecen (Agrafiotis y colaboradores, 1996).

Compañeros de Trabajo

La situación de su salud sin duda afecta las capacidades y posibilidades para trabajar en una buena parte de los infectados. Para los que pueden trabajar, hay un gran temor hacia el rechazo y el despido, por ello la mayoría no comunica su infección en su trabajo (Agrafiotis y colaboradores, 1996).

2. 5. 2. Redes de apoyo institucional

Las redes de apoyo social se consideran grupos de ayuda mutua o asociaciones, voluntariado institucional y ayuda profesional. Las redes institucionales se definen como organizaciones gestadas/concebidas y constituidas para cumplir con objetivos específicos, que satisfagan necesidades particulares del sistema usuario; necesidades que son puntuales y deben ser canalizadas dentro de organismos creados para tales finales (Chadi, 2004).

2. 5. 2. 1. VIH/SIDA y Trabajo Social

El apoyo social es un concepto multidimensional que pertenece a una red social; se le identifica por una serie de acciones y conductas tendentes a brindar ayuda a un individuo con el fin de enfrentar o resolver un problema y/o satisfacer una serie de necesidades, incluida la enfermedad, utilizando los recursos de la red social. Los aspectos comúnmente tratados son el apoyo emocional, el apoyo instrumental, la información y la obtención de recursos (Roble y Mercado, 1993: 312).

El trabajador social interviene en los niveles de prevención, educación, enfrentamiento y sensibilización dentro de las comunidades. Además, su papel dentro de la problemática es la transformación social, de esto en el área de salud interviene en diferentes hábitos (Roble y Mercado, 1993).

Según Molina (citado por Martínez, 1994:5), el contexto social obliga no sólo al trabajador social, sino a todo profesionista a intervenir en la realidad de una forma completa, es decir, analizando tanto a la sociedad civil, como al Estado, enfatizando los cambios de las políticas sociales que implican nuevas modalidades, estructuras y estilos. Y continúa así: El trabajador social actualmente enfrenta el reto de desarrollar la capacidad de comprender los nuevos acontecimientos y al mismo tiempo enfrenta también el desafío de encontrar soluciones parciales sectoriales o de mayor grado de integridad ante diversas coyunturas y los problemas estructurales que persisten (Martínez, 1994:5).

Los problemas de los VIH- seropositivos y los de sus familias superan los problemas de cualquier otra enfermedad. Las distinciones, el estigma social, la pérdida de los ingresos, la carencia del apoyo social, el fracaso de las relaciones sociales, la carencia de vivienda, son sólo algunos de los problemas con los que se enfrentan y por eso un gran porcentaje presenta grandes problemas de función social (Konstantinidis, 2004:21)

Con base en lo anterior, el VIH-SIDA se presenta como nueva área en la sociedad que representa un campo de trabajo muy amplio para los Trabajadores Sociales. Además, en la formación profesional del Trabajador Social, se proporcionan las herramientas técnicas para trabajar con personas VIH-seropositivas. Se han descuidado los aspectos psicosociales a los procesos que rodean a una persona que se genera a partir de un diagnóstico VIH-seropositivo. Es de suma importancia que el Trabajador Social se capacite en el área terapéutica ampliando su intervención social.

2. 5. 2. 2. VIH/SIDA y profesionistas de salud

Como explican Arney y Berger (1984), la medicina obliga desde su misma lógica a hablar con el paciente y a abandonar su razonamiento arrogante para discutir con él en caso de que sea alguien callado. Tanto el médico como el paciente están obligados a hablar el uno al otro en una lengua común, alrededor del cual se forma un terreno de fuerza que gobierna a ambos.

El VIH/SIDA no es una enfermedad como otras, ya que muchas veces los pacientes tienen la misma información que su médico; requiere un acercamiento multidimensional, el cual debe de tener en cuenta el contexto de la vida del paciente (Luc Montagnier, 1995). Esta nueva perspectiva de intervención se popularizará en el futuro hacia todas las enfermedades crónicas del hombre.

Los cambios en el área de la medicina con la llegada del VIH/SIDA fueron muy importantes. El juramento de Hipócrates se sacó a la superficie después de tantos años. Estudiando a este juramento, parece que se había escrito especialmente para la relación entre médico y paciente del VIH/SIDA. El personal de los hospitales, después de algunas acciones antideontológicas iniciales, a causa del pánico y de la ignorancia, se comporta hoy más humano con más compasión; mejoró sus relaciones y su comportamiento no sólo hacia los enfermos del SIDA, sino para todos los pacientes (Papaevaggelou, 1995).

2. 5. 2. 3. Grupos de autoayuda

Los grupos de ayuda mutua suelen ser grupos de personas que tienen un problema común, lo sienten como tal, y lo comparten. Se unen de forma voluntaria para conseguir un determinado objetivo y/o para mejorar su situación. En el ámbito institucional la Organización Mundial de la salud (OMS) a través de la Carta de Ottawa para la promoción de la salud, define el encuentro de los grupos de personas afectadas por una determinada enfermedad como uno de los ejes principales en la atención a la salud de las personas, incluyendo la potencia del auto cuidado, la auto evaluación y de la ayuda mutua (Salleras, 1985)

Los grupos de autoayuda aparecieron en los últimos años, principalmente en el área de salud como una forma de ayudar a la gente entre sí. Herzlich y Pierret, (1987, citados por Nettleton, 2002), sostienen que los grupos de autoayuda que se enfocan a las enfermedades es un fenómeno relativamente nuevo y es parte de un movimiento mayor de protesta que se presenta en las sociedades occidentales.

Según Nettleton (2002), en la actualidad los pacientes se diferencian de los pacientes en tiempos pasados y no son simplemente receptores pasivos de atención, sino que dan ayuda y atención, un hecho que se ha reconocido por los sociólogos de la salud y de la enfermedad. Así, las personas y los grupos sociales aportan conocimientos que pueden superar algunas veces a los de los llamados “especialistas” de las profesiones en el área de la salud.

Como demostraron Herzlich y Pierret, 1987, citados por Nettleton, 2002), la autoayuda puede sustituir al médico. En este sentido, Rivera (2005:17) menciona que “distintas personas de la comunidad se reconocen, se buscan y se organizan en grupos por lo que tienen en común, sean circunstancias o características de vida, sin necesitar, en muchos casos, la ayuda ni el impulso de profesionales”.

Los grupos de autoayuda (self help), se formaron con fin de suministrar apoyo no institucionalizado a la gente que padece algunas enfermedades, para educar en general sobre una enfermedad concreta, promover la investigación en ese campo, presionar para cambiar ciertas condiciones y sobre todo, para compartir los conocimientos y las experiencias entre sí (Nettleton, 2002).

En general, cuando las personas con problemas de salud necesitan consejos o ayuda emocional, se sienten mejor diciéndolo a amigos, compañeros o grupos de personas con el mismo problema antes que a profesionales (Rivera, 2005). A la luz de las consideraciones anteriores, los grupos de autoayuda proporcionan apoyo tanto a nivel individual como colectivo. Algunos suministran apoyo emocional a sus miembros, lo cual es inestimable en las primeras etapas de la enfermedad, con el fin de superar el aislamiento social y la soledad. Además, como muchos de sus miembros se han especializado en la atención, es probable suministrar ayuda práctica.

El apoyo aporta una perspectiva positiva a los pacientes. Esta se facilita por la solidaridad que se logra entre aquellos que enfrentan el mismo problema (Nettleton, 2002). Asimismo, como subraya Sibri (1999), los grupos de autoayuda pueden auxiliar a enfrentar el estigma y sus consecuencias; pueden incentivar el desarrollo de grupos de poder y conducir a la creación de movimientos sociales para disminuir la estigmatización.

Como demuestra la investigación de Ouellette (1990), en el caso de VIH/SIDA, a nivel colectivo la consolidación de solidaridad entre los miembros de un grupo de autoayuda puede conducir a la reivindicación de cambios a nivel político. Además, contribuye a la movilización de los interesados para que sean “consumidores de atención” más activos e involucrarlos en actividades que ayuden a superar los prejuicios y la discriminación.

Una vez presentados los antecedentes de la enfermedad, su contexto social y psicológico, el rol de los diferentes actores involucrados, así como el panorama de la situación a nivel

mundial y en particular en México, este capítulo finalizará con la revisión de los enfoques teóricos que sustentarán la metodología y el análisis de los resultados.

2. 6. Enfoques teóricos

A lo largo de la historia los seres humanos se han esforzado por conocer y comprender el mundo en que viven, así como los sucesos que les rodean. Con este propósito, los estudiosos del comportamiento humano y de los fenómenos sociales han formulado diferentes teorías para intentar explicarlos y abordarlos. En este apartado se revisan las teorías de resiliencia, de la crisis, de enfrentamiento y de sistemas a la luz de las cuales se explica la vivencia del VIH/SIDA.

Como todos los fenómenos sociales y las enfermedades en el caso de los individuos que viven con VIH/SIDA no hay una explicación sencilla y mucho menos, una causa única para los sentimientos que viven, ya que la explicación de esta problemática involucra una gran diversidad de factores y es multicausal. A través de estos enfoques teóricos que a continuación se presentan, se explican los hallazgos de este estudio.

2. 6. 1. La teoría de Resiliencia

En general, parece que las personas más optimistas tienden a tener mejor humor, a ser más perseverantes y exitosos e incluso, a tener mejor estado de salud física. De hecho, uno de los resultados más consistentes en la literatura científica es que aquellas personas que poseen altos niveles de optimismo y esperanza (ambos tienen que ver con la expectativa de resultados positivos en el futuro y con la creencia en la propia capacidad de alcanzar metas) tienden a salir fortalecidos y a encontrar beneficio en situaciones traumáticas y estresantes como es el VIH/SIDA.

Michael Rutter (1993), ha caracterizado a la resiliencia como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida “sana” viviendo en un medio “insano”. El vocablo resiliencia tiene su origen en el idioma latín, en el término *resilio* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar (Rutter, 2006).

Para Rutter (1993) algunas definiciones sobre la resiliencia son las siguientes: “Es un fenómeno que se manifiesta en sujetos jóvenes que evolucionan favorablemente, aunque hayan experimentado una forma de estrés que en la población general se estima que implica un grave riesgo de consecuencias desfavorables” (Rutter, 1993:34). Según Vanistendael, (1996:82), “La resiliencia es la capacidad de tener éxito de modo aceptable para la sociedad”. Kreisler la define como (1996) la capacidad de un sujeto para superar circunstancias de especial dificultad, gracias a sus cualidades mentales, de conducta y adaptación. Munist, (1998: 6) considera que “resiliencia es la capacidad de hacer frente a las dificultades de la vida, superarlas y ser transformadas positivamente por ellas”. En las definiciones anteriormente mencionadas el punto crucial de las implicaciones de resiliencia es la capacidad de enfrentar y de recuperarse de problemáticas, dificultades de la vida, etc.

Por su parte, Melillo y colaboradores (2001), explican que la resiliencia es la capacidad que tienen los seres humanos de afrontar las adversidades de la vida, superarlas y aun

salir fortalecidos de la situación. Frente a los tan extendidos factores de riesgo como el VIH/SIDA, la disolución familiar, la fragmentación social, la desocupación, entre otros, que producen patologías físicas, psíquicas y sociales, surge la pregunta ¿Por qué no se enferman los que no se enferman? La respuesta de los investigadores fue comenzar a hablar de aquellos que superaban las pruebas de la adversidad, las que englobaron con el nombre de pilares de resiliencia.

Calhoun y Tedeschi (2000), dos de los autores que más han aportado a este concepto, dividen en tres categorías el crecimiento postraumático que pueden experimentar los individuos: cambios en uno mismo, cambios en las relaciones interpersonales y cambios en la espiritualidad y en la filosofía de vida. Las personas que viven con VIH/SIDA atraviesan estos cambios en su vida social después del diagnóstico.

2. 6. 2. La teoría de la crisis

La palabra crisis se deriva de la lengua helénica clásica del verbo “κρίνω” (krino) que significa “juzgar” y por extensión “decidir”. Los chinos representan el sentido de la crisis con dos símbolos: el símbolo del peligro, puesto que se perturba el equilibrio psicosocial de la vida del individuo y el símbolo de la oportunidad, puesto que la persona se ve obligada a adoptar nuevas maneras de enfrentamiento que contribuirán a su madurez y desarrollo, o a su estancamiento y desorganización.

Los Trabajadores Sociales se enfrentan comúnmente con individuos, familias y comunidades que viven una situación que se reconoce como crisis. Los individuos pueden encontrarse en una situación de crisis cuando entienden que un suceso o una situación es tan insoportable que supera sus posibilidades, es decir los recursos y las maneras que tienen para enfrentarla no son suficientes.

La crisis se describe como una situación en la vida de un individuo o de un grupo donde se ha perdido la funcionalidad constante, la capacidad de adaptación y el control del individuo hacia sí mismo. La crisis se considera como un fenómeno natural y puede suceder a cada hombre en alguna etapa de su vida; si no se enfrenta adecuadamente puede influir negativamente en el desarrollo y la salud del individuo y de su familia (Johnson, 1995).

El estado de crisis se marca por el desequilibrio y la desorganización; una verdadera crisis existe cuando una persona que usualmente ha funcionado y lidiado relativamente bien, se encuentra súbitamente en un estado de inestabilidad y desorden. Es importante diferenciar entre un estado de crisis y una desorganización crónica. Otro factor a examinar es cómo las crisis previas han sido resueltas; a veces, se revuelven de una manera disfuncional que afecta el funcionamiento social venidero. Una resolución disfuncional de una crisis puede causar que se desarrollen sentimientos o relaciones negativas (Johnson, 1995).

Aunque no existe una teoría única que incluya todas las perspectivas para el fenómeno de la situación de crisis, sobre el cómo reaccionan los hombres en una situación de crisis y cómo los especialistas intervienen para solucionarla, hay un cuerpo de conocimiento que se deriva del trabajo primario de Lenderman (1944) y Caplan (1964) sobre conceptos de la psicología del ego (examina la capacidad del ego a solucionar problemas), de la teoría

cognitiva (examina la capacidad intelectual del individuo para la comprensión, elaboración y acción sobre la información) y de la teoría del estrés.

Caplan (1964), fue el primero que hizo la correlación del concepto homeostasis con del intervención en crisis. Según esta idea, el ser humano pretende mantener un equilibrio homeostático con el ambiente exterior. Cuando este equilibrio susceptible se amenaza por tensiones corporales o psicológicas, el organismo se moviliza con actividades que tienen como propósito resolver la situación problemática y restablecer el equilibrio. Por su parte, Lydia Rapoport (1962), subraya que la crisis provoca un problema que la persona recibe como una amenaza, como una pérdida o como un reto.

Aunque un periodo de crisis puede ser muy serio, la mayoría de los teóricos sostienen que este periodo puede contribuir a la madurez y desarrollar positivamente la personalidad humana. Una situación de crisis se determina por: el suceso del estrés, la percepción del sujeto para el suceso del estrés; el estadio susceptible, el suceso que causó la crisis; la fase de la crisis activa y; la fase de la reidegración (Golan, 1978).

La intervención oportuna se considera particularmente crucial en la fase aguda a pesar de que existe disponibilidad sentimental muy alta para que acepte el individuo ayuda, y puede dar lo mejor posible resultado cuando la intervención es adecuada. La teoría de la crisis da énfasis a la importancia de la intervención a fin de ayudar a los hombres que sufren por las crisis. La intervención oportuna pretende obstaculizar el empeoramiento de la situación y reparar en muy poco tiempo el equilibrio (Aguilera, 1998: 30). Así, las personas que viven con VIH/SIDA cuando reciben ayuda profesional o de su ambiente social, en la fase aguda, se recuperan más fácilmente.

2. 6. 3. Enfrentamiento (coping)

El VIH/SIDA es una enfermedad crónica. El enfermo crónico tiene que responder a los retos de la enfermedad a través de un procedimiento de adaptación, llamado "coping" o de dicho de otra manera, manipulación de la enfermedad. Con este término se entienden todos los esfuerzos emocionales y del comportamiento que hace el individuo a fin de manipular exigencias exteriores e interiores que sobrepasa las fuentes personales disponibles. Cada individuo, ante una situación que exige afrontarla con fuerzas mayores de que dispone, activa estrategias con el fin de responder más eficazmente (Leserman y otros, 1992).

Después del diagnóstico, la reacción más común es el "shock". Las personas se sienten confundidas y están en un trastorno psíquico continuo. El VIH/SIDA es hoy una enfermedad crónica, pero es literalmente una muerte anticipada (Konstantinidis, 2004). Según la teoría del estrés y de *coping* (Folkman y Lazarus, 1980), una situación que provoca estrés se define como "una situación donde el individuo percibe como importantes las fuentes disponibles de ayuda para obtener su bienestar y superar el evento". Por consiguiente, el manejo del estrés en un contexto más amplio se define como un proceso de modificación de algunos aspectos del suceso que lo provoca, como por ejemplo, la tensión para que pueda el individuo enfrentarlo (Folkman y Lazarus, 1980).

Paralelamente, Pearlin y Schooler (1978) consideran el *coping* como cualquier reacción en factores de angustia, internos o externos, que pretende la disuasión, el evitamiento o el control del malestar o descontento que provocan. En síntesis, el *coping* es el manejo que se refiere en una neutralización, eliminación o debilitamiento de la causa del estrés. Cada individuo bajo condiciones de estrés como en el VIH/SIDA, tiende a desarrollar una conducta con algunas características que permanecen más o menos constantes.

La conducta, con la cual los individuos enfrentan las irritaciones/estímulos que provocan estrés (*coping style*), se expresa sobretodo por el repertorio de las estrategias que utilizan (*coping strategies*). Se trata de los intentos que hace el individuo con el fin de manipular y solucionar el problema (Folkman y Lazarus, 1980). Además, a través de estas estrategias existen funciones básicas de la manipulación (*coping functions*). Por tanto, existen las estrategias que pretenden manejar el cambio que ya se ha hecho en la relación individuo-ambiente (*problem-focused función*).

Los individuos que poseen el virus activan estrategias enfocadas al problema y a sus dimensiones, los cuales reaccionan y enfrentan el peligro mismo a fin de disminuir y controlarlo. Se orientan directamente al estímulo y luchan contra a él. En el contexto de esta función, el individuo crea, por ejemplo, un plan imaginario de la enfermedad y de sus dimensiones y moviliza sus recursos internos (Hamburg y Adams, 1967).

En relación a la estrategia enfocada al problema (*emotion-focused*), se trata de intentos de manipulación de los sentimientos que les provoca la situación del estrés de tal modo que se evita o minimiza los sentimientos de malestar y se restablece el equilibrio psíquico. Un ejemplo de este tipo de estrategia es la "negación", durante la cual el enfermo niega completamente la apariencia de la enfermedad para evitar sentimientos desagradables (Folkman y Lazarus, 1980). Efectivamente este fenómeno es frecuente en el caso de las personas que se diagnostican con el virus VIH, principalmente en los primeros meses después del diagnóstico.

El enfrentamiento eficaz se define como aquello que ayuda al individuo a mantener su autoestima fuerte, mantener o restablecer relaciones sociales y proteger su equilibrio psíquico. El enfrentamiento adecuado, consiste en el mejoramiento de la funcionalidad corporal, en mantener el estrés en niveles bajos y en la eliminación de sentimientos de malestar; además, se considera como enfrentamiento eficaz el bloqueo anticipado que evita la probabilidad de que aparezcan conductas de abandono y pasividad (Hamburg y Adams, 1967). La capacidad de manejo y de adaptación en una enfermedad mental mortal o crónica como el VIH/SIDA, depende en una gran parte de la actitud del hombre frente a la muerte. La mayoría se enfrenta a la muerte, como una catástrofe terrible; los intensos sentimientos de tristeza que rodean el sentido de la muerte pueden reflejar arrepentimiento, cancelación y culpabilidad para todos sus errores, las oportunidades perdidas, sus sueños incumplidos y sus intenciones (Athanasopulu, 1995).

Según Athanasopulu (1995), el manejo eficaz de la muerte exige a los VIH seropositivos superar todos esos sentimientos negativos y humillantes para su vida aprendiendo de sus logros personales, restableciendo las relaciones personales y cumpliendo con las metas que se han propuesto. Aspiraciones semejantes crean un sentimiento de equilibrio interior y de fuerza que disminuyen el pánico y el trauma de la muerte (Athanasopulu, 2001). Son bastantes los que creen que sin la muerte sería difícil atribuir a la vida un sentido y a los logros personales una importancia. Los que consideran que la vida tiene valor por que

exactamente es provisional y efímera, consiguen manejar mejor la idea de la muerte así como de los sentimientos que provoca.

Según Sandoval y Portugal (2003), el VIH/SIDA ocasiona un impacto emocional poderoso, pues se ha asociado a la sexualidad, al contagio, la sangre y la muerte. Todos los humanos en general reaccionan ante estos temas fundamentales con rechazo, evasión, ataque, fascinación, etc., pero lo que no puede hacerse es permanecer indiferente, por lo que se han observado respuestas de la sociedad que van desde lo positivo hasta lo negativo.

Después del diagnóstico del VIH, los individuos se sienten confusos y en perturbación continua (Miller, 1991). Algunos frente a la noticia de la prueba positiva tienen aplomo, pero después de pocos días “estallan”. Las reacciones al diagnóstico oscilan de la negación “no me sucede esto a mí”, hasta el miedo. Otras reacciones muy comunes son la desesperación y la invocación de la ayuda de Dios; inquietud intensa, enojo, culpabilidad, sospechas, desconfianza, tristeza. Todos estos sentimientos se transforman en comportamientos diferentes como llanto, melancolía, irritabilidad, renuncia, preguntas sucesivas (Konstantinidis, 2004).

Estas reacciones que se expresan en una situación de choque se reconocen como respuestas naturales al trauma que provoca un diagnóstico positivo de VIH. El SIDA se conecta directamente con la muerte y por eso estas reacciones se consideran naturales y no indicaciones psicopatológicas. La manipulación en este estadio no puede ser activa puesto que el individuo no tiene tiempo, no alcanza buscar otras fuentes de ayuda excepto las suyas. El enfrentamiento consiste en reacciones sentimentales, frecuentemente intensas, particularmente para quienes el diagnóstico significa el descubrimiento de sus preferencias sexuales. Las culpabilidades y las auto acusaciones que tienen los homosexuales son mucho más fuertes que de las de los heterosexuales, porque los primeros deben de enfrentarse al prejuicio doble tanto hacia a la enfermedad como hacia su particularidad sexual (Cassens, 1985, Emmelkamp, 1996).

2. 6. 4. Teoría de sistemas

La teoría de sistemas concibe al individuo, a la familia, a las instituciones/organizaciones y a la sociedad en general como un sistema en sí mismos, cuyas partes o subsistemas están ligadas entre sí y tienen ciertas normas que regulan su funcionamiento (Payne, 1995).

La teoría general de sistemas constituye una nueva forma de acercamiento científico que se formuló durante la década de los cuarenta. Como fundador se considera el biólogo alemán Ludwig von Bertalanffy. Sus tesis fundamentales fueron el acercamiento holístico para la comprensión de los fenómenos (Papadioti y Softa, 2006). De sus observaciones en el área de la biología Bertalanffy (1950), señaló que el pensamiento tradicional analítico no podía interpretar suficientemente la función de sistemas complejos como los organismos vivos. Como menciona, el análisis de estos organismos en sus partes y funciones con base el pensamiento deductivo analítico, no puede explicar su capacidad a mantener su equilibrio dentro de sus cambios continuos que sufren. Este equilibrio se asegura a pesar de que sus partes funcionan como un todo, con funciones sintonizadas entre sí.

Bertalanfy (1960), sostuvo que el conjunto es mayor del total de las partes que lo constituyen, formulando así la perspectiva que la teoría de los sistemas es la lengua común de las ciencias. El individuo, según esta teoría es un sistema dentro en un sistema mayor, la familia. El sistema "familia" tiene límites que lo separan pero lo conectan también en una comunicación continua con el ambiente y los subsistemas que existen en esto. Una enfermedad como el VIH/SIDA lleva todo el sistema del individuo a una perturbación. Cuando el equilibrio dinámico y la homeostasis se balancean, entonces inevitablemente sigue un disturbio y conflictos en el sistema familiar.

El epicentro del Trabajo Social es la interacción entre los hombres y los sistemas. Cada individuo es dependiente de los sistemas sociales para que pueda disfrutar servicios materiales, sentimentales y espirituales, oportunidades de realización de los deseos y en general, de enfrentamiento de sus responsabilidades en la vida. Los sistemas existentes son frecuentemente insuficientes o no funcionan eficazmente a causa de problemas internos. Entonces, la función de los sistemas que se crearon para ayudar a los hombres al enfrentamiento de las responsabilidades de la vida puede provocar problemas dentro al sistema o a los individuos (Bertalanfy 1960).

El concepto de "todo" indica que cada sistema incluye no sólo el conjunto de sus partes sino que las elaboraciones hechas entre sí y las propiedades emergentes. El sistema es un término que significa que un número de unidades están en a) interdependencia, b) inter correlación y c) transacción (Vasiliu, 1987).

La transferencia de la teoría general de sistemas en la función de la familia condujo al desarrollo del concepto de la familia como sistema. El inicio básico en esta percepción es que "nadie puede comprender un miembro de la familia (o una parte) si no ve cómo funcionan todos los miembros juntos (el todo) (Brown y Cristensen, 1999). Según la teoría general de los sistemas, existe una organización espiral en éstos, lo cual significa que cada sistema es parte de un sistema más amplio, en una relación organizada entre sí y en interacción continua. Por ejemplo, el individuo pertenece en el hipersistema "familia", la cual también pertenece en el hipersistema "comunidad", la cual pertenece/se subordina en el hipersistema "sociedad" y en el hipersistema "humanidad" (Vasiliu, 1990).

La corriente sistémica en su análisis enfoca al funcionamiento familiar, enfatizando las normas que la rigen, los procesos de socialización que tiene a su cargo y la forma en que se relacionan entre sí los subsistemas que lo integran, entre los cuales se encuentran el paternal, el conyugal, el filial y el colateral (Macias, 1994). Jonson (1995), señala que el estudio de la familia debe incluir su complementariedad con la sociedad y la interacción de sus miembros en la comunidad. Para el análisis de estas interrelaciones y la intervención en las problemáticas que se plantean, los modelos sistémicos adoptan el principio de "transacción".

En todas las familias algunos factores y sucesos de vida aumentan el estrés y la disfuncionalidad, resultando frecuentemente en una crisis. En este estudio se intenta a explicar los cambios y las modificaciones que tuvieron las familias de las personas que viven con VIH después la notificación del diagnóstico a sus familiares. La estructura que se ha formado en una familia tiene la tendencia a permanecer constante y resistir ante los cambios o cambiar. No obstante, cada familia tiene mecanismos con los cuales puede

modificarse la manera de función y transacción de sus miembros para adaptarse en los cambios que suceden fisiológicamente en su desarrollo evolucionista (Minuchin, 1974).

Con base en los conceptos y teorías mencionados en este capítulo, se seleccionó un enfoque fenomenológico para realizar esta investigación, los detalles de la metodología se describen en el siguiente capítulo.

CAPITULO 3: METODOLOGIA

CAPITULO 3. METODOLOGÍA

3. 1. Enfoque metodológico

El enfoque de este estudio se basó en la perspectiva fenomenológica, en particular la desarrollada por Edmund Husserl (1964:35), quien define la fenomenología como “ciencia del fenómeno puro” y también caracteriza la fenomenología del conocimiento como “la teoría de la esencia del puro fenómeno de conocer” (p. 35). Husserl, desarrolló el concepto “*noúmeno*”, concepto céntrico para una fenomenología orientada existencialmente, la cual aspira a la descripción y análisis de las maneras con las cuales los fenómenos aparecen en la experiencia vivida, por la existencia humana.

La fenomenología es una corriente filosófica que se caracteriza por centrarse en la experiencia personal (Álvarez Gayou, 2003). El hecho de ser flexible en su estructura es una buena combinación para comprobar la multiplicidad de las experiencias cotidianas. Según Schutz (1970:45), el mundo cotidiano “es la esfera total de experiencias de un individuo que se circunscribe por los objetos, personas y eventos encontrados en la búsqueda de los objetivos pragmáticos de vivir”. De acuerdo con Daly (1992) los métodos cualitativos son predominantemente sensibles al estudio de algunos grupos especiales y se adaptan al entendimiento de los significados, interpretaciones y experiencias subjetivas.

Asimismo, Losifidis (2003) señala que la fenomenología se caracteriza por la importancia céntrica que atribuye al papel de la conciencia humana a la formación y reproducción de los fenómenos sociales y humanos. La tradición fenomenológica sostiene que el mundo social y externo tiene sentido y adquiere significado sólo a través de la conciencia que se configura para el mundo. La investigación cualitativa atribuye principal importancia al significado que dan los actores a la acción, a su conducta y a la de los demás. Muy vinculado al concepto anterior es la *intersubjetividad*, un concepto clave para la comprensión fenomenológica de la sociedad y de los fenómenos sociales puesto que, a través de ésta se rechaza la perspectiva que afirma la existencia de una sola, única y común realidad social. Esa realidad puede ser objeto de exploración científica más allá y a fuera del sentido que se le atribuye por las conciencias de los sujetos sociales.

Otra definición a considerar es la de González de la Fe (2003), quien indica que la fenomenología es una filosofía que se ocupa de la conciencia y de los procesos mentales mediante los cuales conocemos las cosas y sabemos que las conocemos; es una filosofía de la *subjetividad* y de la *intersubjetividad*. Asimismo, es importante para la

fenomenología, la imagen del mundo que nos suministra el lenguaje ordinario de la vida cotidiana.

La investigación cualitativa por su parte, pretende producir una percepción holística con base a datos detallados, tal y como estos aparecen en su marco natural y social. Según Mason (2003), una investigación con este enfoque trata de entender a la gente que se investiga sin mezclar sus propias creencias o teorías; su intención es profundizar en las perspectivas de las personas. Mientras que en la metodología cuantitativa, una serie de números y cifras pueden ocasionar perder lo esencial, en la cualitativa el investigador puede ser la porta voz de personas en temas muy difíciles como el dolor, la muerte y la frustración entre otros, que acompañan a una enfermedad crónica y estigmatizada como el VIH/SIDA.

Por otra parte, según Kandilaki (1997) los estudios de temas sensibles como el VIH/SIDA requieren de un tipo de investigación en la cual el investigador pueda infiltrar a la vida personal de aquellos que padecen el problema. La sensibilidad del tema social que se investiga afecta a casi todas las etapas del proceso del estudio; asimismo, señala que la sensibilidad del tema social que se investiga, potencialmente afecta casi todas las etapas del proceso del estudio, a la formulación del problema de investigación, a la planeación, a la aplicación del estudio, y a la notificación de los resultados.

Según diversos autores (Kvale, 1996 y Robson, 2002), el método de la entrevista cualitativa puede utilizarse cuando la investigación se enfoca al significado subjetivo de una situación social o fenómeno, cuando se enfoca a la reexaminación de experiencias personales o sociales, de actitudes, posturas, percepciones, ideas y conductas y cuando se enfoca a la exploración de percepciones personales en relación con procesos sociales. El enfoque cualitativo de este estudio permite desarrollar explicaciones en relación a cómo la vivencia del virus VIH cambia las vidas de las personas en el nivel intrapersonal y psicosocial y cómo manejan las personas el secreto de esta infección en su vida cotidiana. También, resulta útil para comprender sus ideas, pensamientos y sentimientos acerca del medicamento, del dolor, de la muerte y del significado que para ellos tiene. Lo anterior permitió analizar cuáles fueron sus reacciones en el momento de ser diagnosticados y las experiencias que rodearon ese momento.

Según Cabello (2005), la investigación cualitativa ayuda a encontrar nuevos contextos y perspectivas diferentes a las metodologías deductivas tradicionales y permite hacer uso de estrategias inductivas en lugar de iniciar a partir de las teorías y probarlas. Como afirma Mason (2003), este enfoque se fundamenta en la tesis filosófica que busca entender cómo las personas interpretan las experiencias que se generan en el mundo social. Por ello es pertinente su empleo en esta investigación, la cual tiene como propósito entender la experiencia que rodeó a las personas al momento del diagnóstico.

La investigación cualitativa produce datos descriptivos, Taylor y Bogdan (1986) afirman que "las propias palabras de las personas, habladas o escritas". En esta investigación fueron las voces de las personas las que describieron los periodos de crisis que se vivieron después de haber sido diagnosticadas con el virus. Al respecto, Iosifidis (2003) coincide en que en la investigación cualitativa, la riqueza y la profundidad de las informaciones muchas veces supera o derroca las primeras resultantes teóricas y las planificaciones iniciales, lo cual hace destacar nuevas preguntas de investigación y es posible conducir la investigación hacia nuevos caminos.

Las descripciones del mundo social de los participantes fueron valiosas y permitieron el proceso de desarrollar generalizaciones. Capturar el punto de vista individual en la investigación cualitativa nos acerca a la perspectiva del actor a través de una entrevista detallada, y es más probable que confronte y se enfrente a las sujeciones del mundo social cotidiano (Denzin y Lincoln, 2003). La investigación cualitativa es un acercamiento sistemático y subjetivo que se utiliza para describir las experiencias de la vida y atribuir sentido (Leininger, 1985)

Por su parte, Kandilaki (1997) afirma que el análisis de los datos en profundidad que ofrece la metodología cualitativa se asemeja más con el carácter y la naturaleza de la profesión del Trabajo Social. Además, los resultados de la investigación cualitativa, aunque en la mayoría de los casos no son generalizados, pueden ser materia para retroalimentación, especulación y revisión de la teoría y de la praxis del Trabajo Social. Igualmente, la investigación cualitativa refleja la complejidad, la espontaneidad y el interés para las diferencias individuales que caracteriza el Trabajo Social. La investigación cualitativa da importancia a los detalles y a la atribución vital del discurso de los interrogados. Como subraya la misma autora, la investigación cualitativa se caracteriza por la necesidad para acercarse más a los actores que estudia y conocer su situación de adentro. El investigador cualitativo encuentra como se conectan o se relacionan los sucesos, las actividades y además retoma las interpretaciones de los sucesos tal como las relatan los participantes mismos de la investigación.

La esencia de esta investigación fue la descripción y el análisis de la experiencia vivida por los 18 participantes del estudio una vez que el VIH entró en sus vidas.

3. 2. Técnicas de recolección de datos

Se eligió el uso de la entrevista semi estructurada a profundidad dado que se caracteriza por tener gran flexibilidad, ya que permite una guía detallada de temas o un esqueleto que descubre las preguntas básicas que se realizaron en la entrevista. Además, es flexible en cuanto al orden de las preguntas que seguirá y permite introducir otras preguntas que no están mencionadas en la guía (Kandilaki 1997).

El propósito de este estudio es, entre otros, descubrir, describir y registrar las ideas, interpretaciones, motivos, experiencias, reacciones y el significado que tiene el hecho del contagio a las personas VIH-seropositivas en el área de su vida social después de haber sido diagnosticadas con el virus. El SIDA es un tema social específicamente sensible, debido a que toca puntos de la vida de los seres humanos como la sexualidad, la muerte, el peligro y el hecho que afecta la vida, principalmente de los jóvenes. Por otra parte, se puede afirmar que excepto en la medicina, es objeto de muchas profesiones psicosociales (Konstantinidis, 2004).

Como menciona McCracken (1991), la entrevista cualitativa “nos brinda la oportunidad de entrar en la mente de otra persona y experimentar el mundo como ellos lo hacen”. Según Deslauriers (1991), la entrevista es una interacción limitada y especializada, conducida con un objetivo específico y centrada en un sujeto particular. Esta técnica fue la utilizada en esta investigación y ofreció al investigador la oportunidad de infiltrar en el pensamiento de los entrevistados. Se utilizó un procedimiento de comunicación verbal

para recoger informaciones, el cual fue recíproco y su intención fue comprender las perspectivas que tienen los entrevistados para sus vidas tal como las relatan con sus propias palabras.

Este tipo de entrevista es una técnica flexible, dinámica e inductiva donde el investigador funge como si fuera un instrumento en la recolección de los datos, intenta entender el mundo tal y como lo vive y lo ve el entrevistado (McCracken, 1991). De acuerdo a diversos autores (Kvale, 1996; Robson, 2002), la técnica de la entrevista cualitativa puede utilizarse cuando la investigación se enfoca al significado subjetivo de una situación social o fenómeno, como la que en este trabajo se presenta; igualmente se emplea cuando el enfoque a la reexaminación de experiencias personales o sociales, de actitudes, posturas, percepciones, ideas y conductas, o bien, cuando el estudio busca explorar las percepciones personales en relación con procesos sociales.

Para McCracken (1991), la entrevista es una técnica reveladora. Ofrece al investigador la oportunidad de infiltrar al pensamiento de los entrevistados, de ver y experimentar el problema a través de ellos. Como afirma Kandilaki, (1997), se trata de un diálogo en el cual el investigador anima al entrevistado para que combine con una forma absolutamente suya, experiencias y actitudes en relación a la cuestión de la investigación. Más aún, Kalfopulos (2003), menciona que la entrevista da la posibilidad al entrevistado de encontrarse al epicentro del procedimiento de la investigación, desarrollar su punto de vista, narrando “sus obras y sus días y volver a ganar el tiempo perdido” (p. 18), mientras vuelve adquirir el lugar del sujeto en el marco de la investigación.

De acuerdo a Kandilaki (1997), la forma con la cual se formula la pregunta de la investigación no es solamente importante para todo el proceso, sino determina en alto grado el contexto de los métodos que se elegirán. Como expresa Mason (2003), la investigación se debe construir alrededor de un tipo de enigma con el sentido de una pregunta central, alrededor de la cual girará todo el conjunto de la investigación. Hoyos (1996) agrega que la entrevista a profundidad se utiliza para obtener la mayor cantidad de tópicos sobre la experiencia vital de un individuo, sus concepciones, creencias, percepciones, prácticas, hábitos y costumbres; sirve para obtener el mayor conocimiento posible sobre el entrevistado. Los argumentos anteriores fueron considerados en el desarrollo de las entrevistas.

Cabe destacar que una vez estructurada la guía de entrevista, se hizo una entrevista piloto con la finalidad de disminuir las probabilidades de error, detectar las posibles dificultades derivadas durante el proceso del trabajo a campo y mejorar el instrumento de recolección de datos. Al respecto, Vela (2004) ha indicado que es necesario contemplar la aplicación de una prueba piloto en el diseño de la entrevista, para elaborar una lista general de los temas a cubrir con cada informante sin importar su orden de respuesta. La entrevista piloto se realizó en el Hospital Universitario en Mayo de 2006.

Para los entrevistados que eran referidos por otras personas, el investigador les solicitó que respondieran a la forma “determinación de elegibilidad para el estudio” antes de comenzar la entrevista. Para el investigador es importante que se establezca una relación (rapport), el contacto inicial con el participante potencial es vital. El investigador se presentó como un estudiante de maestría y describió su experiencia trabajando con personas con VIH/SIDA.

En la entrevista semiestructurada se utilizó una guía de entrevista (ver anexo 1). Los entrevistados podían responder de cualquier forma que eligieran. Este tipo de entrevista permitió agregar o evitar preguntas durante el proceso de la investigación.

Las entrevistas tuvieron una duración en promedio de 90 minutos. La entrevista incluyó nueve tópicos y se utilizaron preguntas abiertas. El primer tópico buscó recopilar información sobre el momento de diagnóstico (diecisiete preguntas); el segundo, la discriminación social y el estigma (cuatro preguntas); el tercero, el secreto del contagio (siete preguntas); el cuarto, sus percepciones en cuanto las creencias religiosas (seis preguntas); el quinto, el significado y la vivencia del virus (seis preguntas); el sexto, la atención y el apoyo psicosocial (doce preguntas); el séptimo, la terapia (cinco preguntas); el octavo, la vida actual (siete preguntas), y el noveno, sus proyectos a futuro (dos preguntas).

Es importante señalar que todas las entrevistas fueron utilizadas ya que aportaron un sin número de experiencias vividas. Las respuestas fueron amplias gracias a la empatía que se estableció con los entrevistados y a que se encontraban en una oficina privada, lo cual propició un ambiente adecuado.

3. 2. 1. Forma de contacto de informantes

Se utilizaron cinco técnicas-formas de contacto para realizar entrevistas:

La primera fue la detección de los posibles candidatos a ser entrevistados después de las sesiones. El investigador dio información en cuanto el propósito del estudio y realizó la entrevista en una oficina privada de la institución; esta técnica tuvo éxito porque las personas conocían al investigador meses antes. La mayoría de las entrevistas se hicieron con el uso de esta técnica, en la cual el rol de los encargados fue limitado mientras que el rol del investigador fue excepcionalmente importante porque tuvo la responsabilidad de la negociación para la entrevista enfrentando temas de desconfianza, de preocupación y de cautela que son relacionados con la naturaleza de la enfermedad.

La segunda fue estar en las instituciones algunas horas cada día y hablar con los médicos, quienes sugerían a los pacientes que permitieran al investigador una entrevista. Esta forma no tuvo éxito por que no conocían el investigador. La falta de establecimiento de *rapport* se identifica como un factor determinante para las personas. La selección de posibles participantes por los médicos nunca se presentó.

La tercera técnica fue la técnica "bola de nieve". Algunas de las personas que ya habían participado en la investigación ayudaron al investigador a encontrar otras personas con las características necesarias para ser elegibles.

Otra técnica fue la colaboración con médicos y trabajadores sociales para que contactaran al investigador con gente de los subgrupos de mujeres y de hombres heterosexuales; los hombres heterosexuales no acuden a las instituciones, su participación es escasa. El investigador tenía una lista de pacientes que habían tenido contacto con la clínica y el servicio social, les explicaba de una manera muy discreta el propósito de la investigación. Sin embargo, esta técnica no funcionó. Las personas se negaban o daban su promesa para una cita y la cancelaban o después no asistían. La situación de su salud,

su ocupación, su estado de ánimo mencionaron que les hacía cambiar de opinión y cancelar las citas.

La última técnica consistió en la colaboración con una trabajadora social y una doctora que trabajan con personas VIH-seropositivas en una clínica del IMSS. La trabajadora social llamó a las casas de los pacientes e hizo el contacto con la persona interesada. Esta técnica solucionó el problema que tenía el investigador de encontrar mujeres VIH-seropositivas con las características requeridas para el estudio. Es obvio que la intermediación del personal constituyó un factor determinante, al grado que las personas les tuvieron confianza. El hecho de que el investigador estuvo disponible en el hospital facilitó todo el proceso, ya que los pacientes que aceptaron ser entrevistados no necesitaban moverse a otro lugar ni transcurriría tiempo de espera hasta la entrevista y a veces lo recibían como una continuación de su visita al hospital. Este método requirió mucho tiempo porque exigió la presencia continua del investigador en el hospital.

3. 2. 2. Relación entre investigador y entrevistado (*rapport*)

Como afirma Iosifidis (2003), la relación que se desarrolla entre entrevistador y entrevistado durante la entrevista es un factor crucial para la calidad y la amplitud de los resultados y de las informaciones que produce. El entrevistador tiene que saber muy bien el objeto de su investigación, tener capacidad de estructura del procedimiento de la entrevista, ser claro, amable, sensible pero simultáneamente crítico. Tiene que hacer interpretaciones de las perspectivas y de las actitudes del entrevistado, las cuales intenta confirmar o contradecir antes de completar la entrevista. En esta investigación se cuidó la relación con los entrevistados.

De acuerdo a Grawitz (1984), el entrevistador despierta el interés e inspira la confianza al entrevistado. Explica el anonimato y lo ve como una persona y no como un sujeto del cual quiere sólo informaciones. Muy vinculado a lo anterior es lo que subraya Kandilaki (1997: 154), “en una investigación cualitativa la relación entre entrevistador y entrevistado parece más cercana”. Goode (1991:236), señala que “el trato cálido y amistoso al que generalmente se llama relación común, puede obtenerse por lo regular de modo muy sencillo”. Todos estos aspectos fueron considerados y cuidados al momento de la entrevista.

Por último, de acuerdo a Iosifidis (2003), el investigador antes del inicio, tiene que dar toda la información necesaria acerca del objeto y las metas de la investigación al entrevistado, asegurándose su consentimiento para su participación a la investigación lo cual se llevó a cabo en cada una de las entrevistas realizadas.

Antes de llevar a cabo las entrevistas (desde Febrero hasta Diciembre de 2006), el investigador participó en algunas sesiones de los grupos de autoayuda en el Hospital Universitario, en la asociación Humanitas y en la Clínica Integral Bernardo Reyes para establecer contacto con los participantes, platicar sobre el interés académico de desarrollar un proyecto de investigación para conocer más a fondo parte de su vida, específicamente los pensamientos, los sentimientos y sus ideas en cuanto el momento del diagnóstico, los cambios que tuvieron después, el secreto del contagio, temas de discriminación social, temas relacionados con la cultura y la muerte, la terapia, la atención y el rol de los grupos de autoayuda y, la vivencia del virus en la vida cotidiana.

En estas sesiones el rol del investigador durante la plática fue observar y escuchar a los miembros y tomar notas, así como platicar con ellos y conocerlos al final de las sesiones. En estas sesiones, el investigador aplicó una encuesta de elegibilidad (ver anexo 3) para seleccionar los que participarían en el estudio y tomó sus datos para comunicarse con ellos para las citas de las entrevistas. Además, se estableció una relación positiva con los encargados de las instituciones.

Las entrevistas se iniciaron con la presentación y explicación del propósito de la entrevista, su confidencialidad y la utilización que se daría a la información. Después, firmaron el formato de consentimiento (ver anexo 2), explicándoles su importancia. Posteriormente, se les comentaron algunas instrucciones sobre la dinámica a seguir, mencionándoles la intención de grabar la conversación en audio, justificando las razones para hacerlo, con especial énfasis en la importancia de expresar sus opiniones, sentimientos, pensamientos e ideas abiertamente. También, fue relevante aclararles que el objetivo de hablar con ellos era aprender de sus experiencias y de sus vivencias. Asimismo se les solicitó que respondieran en algunas preguntas como por ejemplo ocupación, religión, estado civil, miembros de familia, escolaridad, entre otros. Antes de hacer la primera pregunta e iniciar la grabación, el investigador se dedicó a hacer una plática breve iniciando con una pregunta fácil, pidiéndoles describir un día típico en su vida actual.

3. 3. Selección y reclutamiento de la muestra

Se realizaron esfuerzos para reclutar a 18 participantes, entre los cuales se entrevistaron seis hombres heterosexuales, seis hombres homosexuales y seis mujeres heterosexuales los cuales se contactaron gracias al apoyo del Hospital Universitario, Clínica Bernardo Reyes, Clínica 6 de IMSS y Asociaciones no Gubernamentales como por ejemplo la asociación "Humanitas" y el Grupo de auto apoyo "Roble", todos ellos localizados en el área metropolitana de Monterrey (ver anexo 7).

Como un criterio para seleccionar a las personas se eligieron individuos entre los 25 y 45 años de edad quienes se les transmitió el VIH vía sexual. Esta elección se basó en los datos de la Organización Panamericana de la Salud (OMS) (1998), quien subraya que el VIH/SIDA se transmite por contacto sexual; por ello, suele aniquilar a adultos en la etapa más productiva de su vida. Según los datos del Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) (2005), en México los adultos de 15 años y más son 90.679 mil personas, lo cual constituye el 97.5% del total de los infectados. Según García y Rangel (1997), al inicio de los registros, se consideraba que el mayor número de afectados por el virus se daba entre los 20 y 40 años de edad, con un promedio de 31 años; pero en los últimos dos años (2005-2007) el promedio se ha elevado a los 34 años.

Según los datos de la epidemiología de la Secretaría de la Salud (2003), citado por Alarcón y Ponce de León, (2003), el SIDA es la causa de más de 40 mil muertes en México. En el año 2000 era la decimoséptima causa de mortalidad. El rango de edades más afectado por esta epidemia ha sido de 25 a 34 años de edad, colocándose así como la cuarta causa de muerte en hombres y la séptima en las mujeres. Es evidente que la

mayoría de los casos está entre 25-39 años; por ello se eligieron personas alrededor de esta edad para el presente estudio.

En relación a la técnica para localizar a los participantes, se hicieron 14 observaciones previas de sesiones de grupos de auto ayuda de personas VIH-seropositivas en el Hospital Universitario, la asociación Humanitas y Clínica Integral Bernardo Reyes, así como visitas y entrevistas con profesionistas y líderes de grupos de autoayuda de la Clínica 6 de IMSS de Monterrey, COESIDA de Nuevo León, Clínica integral Bernardo Reyes, Humanitas de Monterrey y grupo de autoayuda "Roble". Para este propósito, se realizaron dos formatos que facilitarían la colecta de datos: Un guía de entrevista a encargados de las instituciones relacionadas con el VIH/SIDA (ver anexo 6) y una guía de observación para el mejor registro de las informaciones durante la observación (ver anexo 5).

Las entrevistas se realizaron en oficinas de los Hospitales y de las asociaciones. Debido a que el tema es muy sensible, es difícil hacer las entrevistas en lugares como cafeterías o casas, por lo que se realizaron en oficinas privadas; diez se realizaron en el Hospital Universitario, cinco en la clínica Bernardo Reyes, una en las instalaciones del grupo de autoayuda "Roble" y dos en la biblioteca de la clínica 6 de IMSS. El grupo focal se realizó en las instalaciones del Hospital Universitario. Las 18 entrevistas individuales y la entrevista del grupo focal se realizaron desde el 30 de octubre hasta el 11 de diciembre de 2006.

Se les informó a los participantes que dispusieran de dos horas para la entrevista completa, ya que el tema es bastante difícil y toca una etapa de su vida muy íntima. También, se les informó que la entrevista sería grabada en audio y se les preguntó si tenían alguna objeción a este proceso. Esta técnica se eligió dadas las dificultades que presenta la sensibilidad del tema y de la imposibilidad de encontrar personas con VIH en otros lugares. Las entrevistas se realizaron en los hospitales y las asociaciones donde se encuentran las personas, para lo cual se solicitó una oficina privada de un ambiente adecuado para llevar a cabo las entrevistas.

3. 4. Interpretación, categorización y análisis de los datos

El análisis de los datos cualitativos es un proceso cíclico y reflexivo (cyclical y reflexive). Es un intento sistemático de interpretación de los datos el cual recorre todo el proceso de la investigación. La calidad de la organización y de presentación de datos en forma de texto es un factor crucial para su análisis. Los datos deberán transformarse en texto de manera organizada y si es posible durante la etapa de su recolección en el terreno de la investigación. El análisis de los datos cualitativos es una actividad que incluye todos los procesos de conceptualización, categorización y teorización del material cualitativo con el fin de responder a la pregunta de la investigación, controlar, interpretar y comprender los fenómenos, procesos y los comportamientos (Iosifidis, 2003).

El primer paso para la interpretación de los datos fue la transcripción de las entrevistas realizadas. La transcripción respetó los modismos empleados por los informantes, es decir fue textual. Todas las entrevistas fueron capturadas en archivo Word después de ser

impresas se procedió a numerar las páginas de texto con el fin de identificar palabras clave.

Como afirman Pope, Zieblan y Mays (1999) categorizar los datos cualitativos requiere leer y releer las entrevistas transcritas para identificar temas o asuntos importantes y categorías. El investigador en este estudio, antes de comenzar el proceso de categorización de los datos se familiarizó con ellos leyendo repetidamente las transcripciones y escuchando las cintas, así logró poner al margen las ideas centrales. También se consideraron las notas de las observaciones hechas por el investigador durante las entrevistas. La etapa de familiarización empezó con un panorama general de la riqueza, profundidad y diversidad de los datos, siguiendo el proceso de abstracción hasta formar bloques para enlistar las ideas claves y temas recurrentes.

Según Cofey y Atkinson (1996) el proceso de la codificación de los datos cualitativos cumple las funciones siguientes: 1). Los códigos conectan diferentes partes del material cualitativo entre sí. 2). La codificación conduce a la categorización de los datos cualitativos. Estas categorías conectan hermeneuticamente los diferentes códigos entre sí y corresponden en prototipos, patrones (patterns) que resultan del análisis de los datos cualitativos, 3). Además se conectan las categorías y los conceptos (concepts), 4). La codificación conduce a la teorización, a la interpretación y al análisis de los datos. El propósito básico del análisis de los datos empíricos es su interpretación y el desarrollo de un modelo el cual resulta de los datos o se confirma o se desmiente de ellos.

Después se identificaron los tópicos y temas importantes a través de los cuales los datos podrían ser revisados y referenciados para establecer un marco temático de los asuntos más importantes. Se aseguró que todas las preguntas de la investigación se cubrieran por completo. Este paso consistió en la identificación de unidades temáticas (Martínez, 2005) mediante palabras clave y párrafos que abordaron a un concepto central. A partir de estos conceptos se crearon categorías de análisis como por ejemplo “el momento de diagnóstico y primeras reacciones” y “cambios en la vida actual”, por mencionar algunos. Cada categoría central fue dividida después en subcategorías: la categoría de “momento de diagnóstico y primeras reacciones” se subdividió en “el momento de diagnóstico”, “primeras reacciones” y “el significado de virus”.

La estrategia que se utilizó para la reducción de los datos fue en primera instancia hacia el interior de los datos contenidos en cada caso y posteriormente entre los casos, lo cual es denominado análisis de contenido. La técnica del análisis de contenido está destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto (Krippendorff, 1990). Así, se eligieron fragmentos del material transcrito de las entrevistas, los cuales ofrecieron una introspección profunda a las narraciones de los entrevistados en combinación con los comentarios teóricos de la bibliografía relativa. El análisis de contenido sistemático se ha caracterizado como una alternativa presentación de los temas que emanan tanto por las narraciones de los participantes como por la teoría sociológica (Chatzifotiu, 1998).

El análisis de contenido como técnica de investigación, es una herramienta que proporciona conocimientos, nuevas intelecciones y una representación de los hechos, estos resultados deben ser reproducibles para que sean fiables. El análisis de contenido se caracteriza por investigar el significado simbólico de los mensajes, los que no tienen un significado único, puesto que los mensajes y las comunicaciones simbólicas tratan, en

general, de fenómenos distintos de aquellos que son directamente observados (Krippendorff, 1990). Por su parte Álvarez Gayou (2003) menciona que el análisis de contenido es uno de los procedimientos que más se acercan a los postulados cualitativos desde sus propósitos, pues busca analizar mensajes, rasgos de personalidad, preocupaciones y otros aspectos subjetivos.

La codificación de la información se realizó a mano. Después se hizo comparación a través de casos, seleccionando categorías o dimensiones y a partir de estas buscar similitudes dentro del grupo junto con diferencias intergrupales. La estructura de la entrevista aseguró que todos los entrevistados respondieron a las mismas preguntas y en el mismo orden; esto permitió que los datos obtenidos de un participante pudieran compararse con las respuestas de otros. Los datos relevantes de cada categoría fueron identificados y revisados utilizando un proceso llamado comparación constante, en el cual cada ítem es revisado o comparado con el resto de los datos para establecer categorías analíticas.

El investigador reunió las experiencias vividas por los entrevistados encontrando similitudes y diferencias entre los participantes y los subgrupos e interpretó la serie de datos en conjunto. En esta etapa emergieron los patrones de las experiencias de vida de los participantes, sus actitudes, reacciones, sentimientos, ideas y comportamientos relacionados con el tema.

3. 5. Confiabilidad y validez

El concepto de la confiabilidad en la investigación cualitativa se refiere al grado de consistencia de los datos del proceso de la investigación y además al grado al cual los resultados de la investigación tienen significado y un valor más amplio (Perakyla, 1997). Cabe aclarar que todas las entrevistas fueron grabadas en audio y las notas tomadas a mano se revisaron inmediatamente después de la entrevista. Se realizaron transcripciones textuales de las grabaciones de las entrevistas tan pronto como fue posible por parte del investigador. Se dedicó un tiempo considerable a revisar los borradores de las transcripciones utilizando corchetes para indicar las interpretaciones y percepciones del investigador relacionadas con los sentimientos y actitudes expresados por los participantes. Los datos textuales de cada entrevista fueron revisados varias veces para asegurar la precisión en el reporte final.

Para garantizar la confiabilidad el presente estudio se utilizó la técnica de grupo focal para validar los datos. Esta técnica ayudó al investigador a evitar las debilidades de los métodos usados aisladamente, al cruce de los hallazgos (triangulación) y a evitar conclusiones equivocadas (Iosifidis, 2003). Para Korman (1977) el grupo focal es una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación. Según Robert Merton (1946) en cuanto los parámetros para el desarrollo de grupos focales, hay que asegurar que los participantes tengan una experiencia específica u opinión sobre la temática o hecho de investigación; requiere de un guión de funcionamiento que reúna los principales tópicos a desarrollar hipótesis o caracterizaciones-y que la experiencia subjetiva de los participantes sea explorada con relación a las hipótesis investigativas.

Según Korman (1977) el tamaño ideal para que el grupo focal funcione es de 6 a 10 integrantes. Esta técnica se aplicó a siete personas de entre 25 a 45 años, (tres hombres homosexuales, dos hombres heterosexuales y dos mujeres heterosexuales) en las instalaciones de la clínica preventiva del Hospital Universitario, con el fin de verificar los datos y aplicar una comparación continua dentro de nuevos casos para la interpretación de los datos. El grupo focal duró una hora y media; en este grupo se pretendió lograr la mayor participación posible de todos, sin presiones de ningún tipo y favorecer la atención durante la reunión. El grupo fue homogéneo en cuanto a su nivel económico y cultural.

En la sesión se buscó generar un ambiente de confianza, evitar los formalismos, lograr la menor participación del investigador y evitar que algún integrante del grupo asumiera actitudes protagónicas, despectivas o pedantes. En la sesión grupal se trabajó con la misma guía de tópicos de la entrevista individual, la cual se realizó con una grabación magnetofónica y se transcribió textualmente toda la sesión; el lugar donde se realizó fue privado y adecuado al desarrollo de la actividad. Se logró una buena atención y entendimiento por parte de los participantes.

De acuerdo a Morgan (1998), los grupos focales se realizan con la finalidad de registrar cómo los participantes elaboran grupalmente su realidad y su experiencia, ya que se encuentran inmersos en un contexto (cultural, social). Esta técnica según el autor, ha sido probada ampliamente en las áreas de servicios públicos, particularmente en el ámbito de la salud.

Los grupos focales pueden ser de gran utilidad para evaluar, desarrollar o complementar un aspecto específico de un estudio o también cuando se ha finalizado, para determinar su impacto o para producir nuevas líneas de investigación. Ellos pueden ser usados como una técnica específica de recolección de información o como complemento de otras, especialmente en las técnicas de triangulación y validación (Aigner, 2000). En este estudio se utilizó para la validación de los datos recolectados a través/mediante de las entrevistas.

Al respecto, Morse y colaboradores (2002), consideran que sin rigor, la investigación no tiene valor, se convierte en ficción, y pierde su utilidad. Las estrategias de la verificación que aseguran confiabilidad y validez de datos son actividades que aseguran la coherencia metodológica, desarrollando una relación dinámica entre el muestreo, recolección y análisis de datos, pensando teóricamente, y con el fin de desarrollar la teoría.

Asimismo, Miles y Huberman (1994), mencionan que el método y la práctica de la triangulación, entendida ésta como un cruce de los hallazgos de la investigación, aunque es una práctica laboriosa, conducen al apoyo de la validez de la investigación cualitativa.

En la investigación cualitativa el concepto de la validez se refiere al grado de la correspondencia de los fines y preguntas con los resultados del proceso de investigación. Es decir, se refiere a los datos que se han acumulado por el terreno, su análisis e interpretación que corresponden a la realidad social o responden de manera adecuada a las preguntas de investigación (Berg y Mansvelt, 2000).

3. 6. Aspectos éticos y deontológicos

La protección de los participantes debe de tomarse en cuenta muy serio durante de la investigación por parte del investigador. Cualquier error o debilidad en un proceso de investigación puede provocar el cierre del terreno para investigaciones futuras, es decir la imposibilidad del acceso y de colaboración con los participantes para una investigación (Iosifidis, 2003). El consentimiento informado es quizás el más importante tema de ética del proceso de la investigación. En este caso, este consentimiento se dio por escrito, lo cual creó obligaciones concretas al investigador en cuanto al acceso de los participantes en los resultados y los usos de los hallazgos (Finch, 1984).

Las cuestiones de ética y de deontología surgen frecuentemente en todos los tipos de la investigación social, ya sea cualitativa o cuantitativa. No obstante, en la investigación cualitativa estas cuestiones tienen un peso particular a causa del contacto directo y muy frecuente de la relación del investigador con los sujetos de la investigación.

En este estudio el anonimato fue garantizado absolutamente. Los participantes compartieron con el investigador datos de su vida personal y social. Particularmente en las entrevistas se manejaron temas sensibles donde la confiabilidad jugó un rol importante en el desarrollo y establecimiento de relaciones entre el investigador y los participantes, ya que las cuestiones del anonimato y de la confiabilidad no sólo tienen una dimensión ética sino afectan la calidad del proceso de la investigación. En este sentido, el investigador asignó pseudónimos griegos a cada uno de los informantes.

Antes de empezar la entrevista, se les pidió a los participantes que firmaran la forma de consentimiento informado (ver anexo 2). Esta forma especificaba que la confidencialidad era respetada durante el proceso de información y reporte. La forma de consentimiento detalló el hecho de que la identidad de cada entrevistado se mantuvo estrictamente confidencial en el proyecto de investigación. Además, la forma de consentimiento aseguró que las cintas de la entrevista y transcripciones estuvieran sólo disponibles para el investigador y el comité de la tesis.

En cada etapa de la investigación, el investigador mantuvo honestidad frente a los participantes. De tal manera que se construyeron relaciones de confianza recíproca entre el investigador y los participantes, lo cual es sumamente importante para la recolección de datos cualitativos esenciales. Algunas veces, se crean peligros para los entrevistados en el proceso de la investigación. Algunos se refieren a sus relaciones sociales, su nivel de autoestima, su privacidad, etc.

En esta investigación se garantizó el acceso total de los resultados de la investigación a los entrevistados. Esto sirve en muchas metas: es parte del acuerdo entre el investigador y los participantes; es una estrategia para confirmar los datos; es una parte de una estrategia de publicación más amplia de los resultados tanto para razones científicas como para razones prácticas, por ejemplo para la provocación de un cambio político sobre un tema o problema específico. Es importante aclarar que se les informó a los participantes en el estudio que al terminar la investigación se les hará llegar los resultados. A los entrevistados y a los encargados de las instituciones también, se les informó que recibirán una copia del reporte final del estudio en el caso que lo soliciten.

3. 7. Limitaciones del estudio

Según Iosifidis (2003), las limitaciones que tiene frecuentemente un estudio cualitativo basado en entrevistas a profundidad son: las dificultades para que el investigador se conecte con los entrevistados es una limitación básica dado que es difícil hablar sobre un tema tan delicado; establecer relación con ellos; las limitaciones que aparecen a pesar de la lengua, del uso de modismos, tradicionalismos y regionalismos; manejar ciertos tópicos; lugares inapropiados para las entrevistas. También la falta de certeza de que los entrevistados dicen la verdad es una de las limitaciones; en la etapa de recolección de datos, se depende de la honestidad y la buena voluntad de los participantes, si se muestran dispuestos a revelar material que es para ellos importante y muy personal.

En particular, en el presente estudio, entre los inconvenientes que se presentaron fueron las actitudes de desconfianza, precaución y/o miedo por parte de algunas personas, quienes se negaron a otorgar la entrevista. Asimismo, fue difícil encontrar entrevistados heterosexuales y mujeres, porque no participan en los grupos de autoayuda como los hombres homosexuales; se intentó contactarlos a través de los mismos entrevistados, en las clínicas y las asociaciones (bola de nieve), así como por medio de los profesionistas en clínicas y hospitales, sin resultado.

Por otra parte, es importante reconocer que en este estudio, fue relativamente fácil acceder a varones bisexuales, sin embargo, este subgrupo no era del interés del investigador. Como menciona Lerner (1998) "la frecuencia con que los varones mexicanos reconocen tener o haber tenido relaciones coitales con otros hombres es bastante elevada" (p. 149). Los estudios cualitativos revisados señalan que, más allá de las relaciones de pareja heterosexuales y entre hombres, en México existen encuentros sexuales ocasionales, tanto entre hombres y mujeres como entre varones y varones. Más aún, las investigaciones sobre el comercio sexual en México indican que más de dos tercios de los "clientes" de este tipo de tráfico sexual son varones casados (Uribe, 1994; Zalduhondo et al., 1991, citados por Lerner, 1998).

La atracción de hombres por varones heterosexuales se relaciona con la sexualidad oculta, con la transgresión, con diversas demostraciones de la hombría y con contextos en los que el acceso sexual a mujeres es difícil, escaso o costoso. Esto ocurre a pesar de que en los espacios públicos las expresiones de homosexualidad son muy estigmatizadas (Carrier, 1989; Prieur, 1994; Diaz, en Prensa; Diaz, 1996; Liguori, 1995; Brofman y Minello, 1995; Izáosla et al., 1988; González y Liguori, 1992, citados por Lerner, 1998). Encontrar hombres heterosexuales era una dificultad metodológica que tuvo el investigador en el proceso de acceder a los informantes, así como el poder contactarse con personas heterosexuales que constituían uno de los tres subgrupos del estudio. La mayoría no se identificaba heterosexual sino bisexual debido a que pocos determinaron su identidad heterosexual.

Otra limitación, fue el hecho que el Hospital Metropolitano no permitió al investigador entrar en la clínica para hacer entrevistas y esto fue algo que dificultó mucho el proceso de la recolección de datos, ya que la mayoría de las mujeres y los hombres heterosexuales acuden al departamento de la clínica de este hospital.

En cuanto las limitaciones del grupo focal, Gibbs (1997) menciona que estos ofrecen menos control que las entrevistas, algunas veces es difícil crear el grupo, requieren un

moderador con gran habilidad, su análisis de datos es difícil y a pesar de que el grupo es artificial los resultados no son representativos para la población en general. Por lo que se refiere en el uso de esta técnica para validar los datos de las entrevistas fue difícil a encontrar un día para que coincidan todos los participantes para asistir y no se presentó algún problema adicional relativamente.

En términos generales, las limitaciones de la presente investigación giraron en torno a la dimensión temporal. Se considera que la profunda inserción en la zona de estudio, contribuyó a la familiaridad con los informantes. Por otro lado, esto ha implicado el descubrimiento de otros aspectos, la profundidad en el conocimiento de los aspectos ya conocidos, por lo que vale la pena mencionar, que la necesidad de acotar el estudio en términos de tiempo da lugar a dejar cabos sueltos y por lo tanto, a plantear nuevas ideas que podrían ser retomadas en futuras investigaciones.

CAPITULO 4: RESULTADOS Y DISCUSIÓN DEL ESTUDIO

CAPÍTULO 4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN DEL ESTUDIO

En este capítulo se presentan los resultados de los hallazgos del presente estudio. En primer lugar se muestra toda la información recabada antes de la aplicación del instrumento. Un arduo trabajo que implicó visitas constantes con las autoridades de las instituciones que participaron en esta investigación como colaboradores, incluyendo el trabajo de inserción a los grupos de autoayuda, donde se realizaron importantes observaciones que posteriormente ayudaron al contacto con los participantes del estudio. En este apartado se incluye la información recabada para tal efecto. En un segundo apartado se presentan a manera general los datos demográficos de los entrevistados, incluyendo los datos demográficos del grupo focal, que como se menciona en la metodología, sirvió para validar los datos de los entrevistados. Finalmente se presentan los hallazgos encontrados en este estudio cualitativo centrados en 6 grandes categorías.

Información referente a los grupos de autoayuda (Datos de las observaciones)

Antes de empezar el análisis de datos de la investigación es importante mencionar algunas de las observaciones de los grupos de autoayuda que existen en el área metropolitana de Monterrey. El objetivo de la participación y observación en los grupos fue lograr un mejor entendimiento de la situación que viven las personas que viven con VIH-SIDA y conocer probables participantes de la investigación. Estas visitas se realizaron en dos periodos, primero de septiembre a octubre de 2005 y el segundo durante el periodo de enero a diciembre de 2006. En las instituciones el investigador se presentó como Trabajador Social y alumno de maestría con experiencia en el trabajo con personas que viven con VIH. Además se les dio una carta describiendo el tema de la investigación y la identidad del estudiante de la maestría, firmado por la subdirección del postgrado.

Primero se realizaron entrevistas con los encargados de las instituciones a las que acuden las personas VIH-seropositivas en Monterrey: COESIDA de Nuevo León, Clínica 25 de IMSS, Clínica Integral Bernardo Reyes, Clínica de Atención Integral del Hospital Metropolitano, Clínica preventiva del Hospital Universitario, Coordinación del grupo "El Roble", Clínica 6 de IMSS y Asociación Humanitas de Monterrey. Las entrevistas se realizaron con directores, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros, administrativos y líderes de los grupos. Las entrevistas se aplicaron utilizando un formato especial para conseguir datos relevantes (ver anexo 6).

Una vez que se contactó a los responsables de las instituciones, el investigador empezó a participar en las sesiones de los grupos de autoayuda como observador y posteriormente en varios eventos (congresos, posadas, conferencias, etc.) con el objeto de detectar casos probables que constituyeran la población del estudio. Se realizaron 14 sesiones de observación en las instituciones Clínica Bernardo Reyes, Hospital Universitario y Asociación Humanitas con la finalidad de entender mejor la situación actual del VIH/SIDA en México y en Monterrey en particular. (Ver anexo 5).

Los servicios que se dan en estas instituciones son gratuitos. La frecuencia de las sesiones en todas las instituciones mencionadas anteriormente, es una vez cada semana con duración de dos horas en cada sesión. Todas estas instituciones/asociaciones se fundaron o empezaron a trabajar con personas VIH-seropositivas desde el 1989 hasta el 2001. El objetivo de estas entrevistas era conocer la red existente de instituciones de la ciudad sobre el VIH/SIDA, recopilar información sobre sus actividades, tener acceso en las instituciones y poder encontrar candidatos para la entrevista. Resultó que esta técnica era muy útil para empezar el proceso del estudio.

La red de apoyo del área metropolitana de Monterrey incluye más instituciones, sin embargo, no se eligieron organismos y asociaciones que están dedicadas al trabajo de educación y prevención de VIH/SIDA, también se descartaron las asociaciones relacionadas a los derechos humanos, ya que las actividades de éstas no conciernen a los objetivos de esta investigación.

Las observaciones se realizaron durante el periodo del 27 de enero-11 de diciembre de 2006. Excepto las sesiones de los grupos de autoayuda, el investigador asistió en algunos eventos que organizaron los grupos y el COESIDA de Nuevo León como eventos, congresos, posadas, conferencias etc.

El investigador participó totalmente en 14 sesiones de tres diferentes grupos de autoayuda en las siguientes instituciones: Hospital Universitario (clínica medicina preventiva): nueve sesiones; Clínica integral Bernardo Reyes: cuatro sesiones; y Humanitas de Monterrey: una sesión. Los encargados del grupo de autoayuda "El Roble", del grupo de la Clínica 25 de IMSS y del grupo "Amigo seguro" no permitieron la asistencia del investigador en sus sesiones.

En los tres grupos que se observaron, la dinámica fue la siguiente: Primero una persona que es encargada empieza a hablar sobre un tema relativamente con el VIH/SIDA y después siguen los miembros del grupo preguntando o hacer plática entre sí. Después sale de la sesión el líder/encargado y se quedan sólo los miembros del grupo siguiendo la plática. Otra forma de función del grupo o realización de la sesión es la presentación de un tema por un profesional invitado, por ejemplo psicólogo, sexólogo, odontólogo, etc.), y después el desarrollo de una discusión entre los miembros del grupo sin la presencia del líder.

El rol del investigador en las sesiones fue de observador. La presentación del investigador se hizo primero por parte de los encargados de las instituciones donde funcionan/se hacen los grupos y después se presentó él mismo hablando sobre el propósito de la investigación. Cabe mencionar que ningún miembro de los grupos expresó preocupación, negación o alguna dificultad en cuanto la asistencia del investigador en las sesiones.

Los miembros de los grupos en su mayoría son hombres homosexuales. Las mujeres y los hombres heterosexuales que asisten son pocos. En los grupos de la Clínica Integral Bernardo Reyes y del Hospital Universitario participan dos o tres personas que son transgéneros o travestí. Personas que se contagiaron vía sanguínea (transfusión de sangre), drogadictos y personas que son trabajadores/as sexuales no asisten a los grupos de las dichas instituciones/asociaciones. La edad de los miembros oscila entre 25 a 60 años con una mayor presencia de las personas entre 35-45 años de edad. A ningún grupo acuden personas VIH-seropositivas menores de 25 años de edad.

La participación en los tres grupos oscila entre 6 y 25 personas. En la mayoría de las sesiones que asistió el investigador el número de los asistentes fue entre cinco y ocho en el Hospital Universitario y entre 15-20 en los otros dos. En las sesiones pueden participar algunas veces familiares de los miembros. Un gran número de personas son miembros de dos o tres grupos, es decir, participan en sesiones de dos o tres grupos durante la semana. Los grupos de la Clínica Integral Bernardo Reyes y de la Asociación Humanitas funcionan en la tarde mientras que el grupo del Hospital Universitario empieza a las dos de la tarde; quizás esta es la razón de la menor participación en este grupo.

En el grupo del Hospital Universitario el líder es un psiquiatra y colaboradora una Trabajadora Social. El rol de la Trabajadora Social en el grupo es de ayudante y asistente. Los miembros del grupo tienen muy buenas experiencias con ella y todos los entrevistados de este grupo la mencionaron en sus entrevistas como una persona que les ayudó mucho, les escucha con paciencia, le tienen confianza y se comunican con ella para informar si no van a venir en alguna sesión. En el grupo de la Clínica Bernardo Reyes, el líder es un enfermero mientras que en la Asociación Humanitas, el líder es un administrativo. Los miembros del grupo están sentados en el primero en forma cuadrada mientras que en los otros dos están en círculo. En las tres instituciones/asociaciones las sesiones se realizan en un aula con asientos de plástico con decoración de mensajes alusivos al VIH/SIDA.

En los grupos acuden personas de otros municipios de Nuevo León (Linares) y también habitantes de otros Estados como por ejemplo de Tamaulipas (Nuevo Laredo) y de Saltillo, ya que no existe este tipo de ayuda en su localidad y por que no quieren revelar su secreto en instituciones de su Estado por miedo a la discriminación si llegan a enterarse de su situación.

En el inicio de las sesiones los miembros se registran en una hoja/formato de la institución; entretanto, conversan e intercambian información entre ellos. Las personas fueron canalizadas al grupo a través de un médico, una trabajadora social u otra persona del personal de la institución donde les detectaron o estaban internados. En el Hospital Universitario y Clínica Bernardo Reyes la mayoría de los miembros al asistir a la sesión del grupo, también tiene la oportunidad de consultar a los médicos.

Se ha observado que habitualmente, asistían juntos a los grupos tres o cuatro personas; ocho personas han encontrado a su pareja dentro del grupo. Los grupos organizan eventos (por ejemplo posadas u otros tipos de encuentros) los cuales tienen una gran participación. Cabe destacar que ayudan siempre a los nuevos miembros del grupo, animándolos, dando información, intercambiando direcciones y teléfonos para que estén en contacto principalmente en los primeros días después del diagnóstico. Hacen visitas a

los miembros que están enfermos en sus casas o internados en un hospital. La mayoría se mantienen en contacto y salen a divertirse juntos; tienen los teléfonos de cada uno de los otros miembros del grupo.

El clima que predomina en las sesiones es agradable, ameno, vivaz, enérgico. Platican sobre sus experiencias en cuanto las familias, sus médicos, sobre las instituciones que acuden y sus amigos. Las personas se ven satisfechos por su participación; llegan puntualmente y muy raramente salen de las sesiones antes de que terminen. Presentan un gran interés para aprender información relativa con el virus, los medicamentos, mejoras formas de cuidarse y escuchan las pláticas de los especialistas con mucho interés y paciencia. Se observó que los miembros tienen mucho respeto a sus compañeros y hacia el personal de las instituciones.

Algunos miembros trabajan como promotores de salud. Muchas organizaciones del mundo han adaptado las orientaciones de la promoción de la salud descritas en carta de Ottawa o más recientemente en la declaración de Yakarta, 1997, para sus sistemas de salud. En Monterrey existen personas que altruistamente ayudan a la prevención y difusión de información acerca de esta infección que son llamados promotores de salud. En el área metropolitana de Monterrey aproximadamente 20 personas se encargan de promover el uso de preservativos. Cada uno de ellos reparte mil preservativos por mes en centros de reunión, en antros, bares y en áreas de trabajo de sexo servidores/as. Además dan consejería relativa al VIH/SIDA, canalizan pacientes, están al pendiente de las personas que han tenido mala atención en hospitales y asociaciones y se colaboran con COESIDA de Nuevo León.

La observación sirvió al investigador para tener un mejor entendimiento de la situación, al establecer de contacto con las personas y conocer mejor el estilo de comunicación verbal de las personas VIH-seropositivas de Nuevo León.

Datos demográficos de los entrevistados

Población del estudio

Es importante aclarar que la investigación se realizó a personas con VIH/SIDA que presentaran la más posible homogeneidad hacia 1) al tiempo que se les detectó el virus (tenían que tener diagnóstico VIH-positivo por lo menos seis meses antes de la entrevista¹), 2) la edad, 3) la sexualidad y 4) el contacto con Trabajador Social y 5) la participación en grupos de autoayuda. Estos parámetros resultaron de la revisión bibliográfica de investigaciones, de libros y artículos relativos al tema y del estudio de la situación existente, la cual se obtuvo, a través de entrevistas con los encargados de las instituciones de la red de apoyo de la ciudad de Monterrey. El tercer parámetro que se tomó en cuenta, ya que es objetivo de la presente investigación el estudio comparativo entre tres subgrupos: hombres heterosexuales, hombres homosexuales y mujeres heterosexuales (ver anexo 8). Además, los parámetros cuarto y quinto se consideraron relevantes porque constituyen uno de los objetivos específicos de la investigación, el conocer las percepciones del entrevistado en cuanto a los grupos de autoayuda y su relación con el personal de las instituciones y en particular de los Trabajadores Sociales.

¹ La teoría relativa menciona que las personas durante un tiempo aproximadamente de seis meses no logran asimilar el diagnóstico VIH-positivo y reflejar en esto.

Las 18 entrevistas individuales y la entrevista del grupo focal se realizaron desde el 30 de octubre hasta el 11 de diciembre de 2006.

| Lugar | Entrevistas |
|-------------------------------|-------------|
| Hospital Universitario | 10 |
| Clínica Bernardo Reyes | 5 |
| Clínica 6 de IMSS | 2 |
| Grupo de autoapoyo "El Roble" | 1 |

Las 18 entrevistas y el grupo focal se realizaron en una oficina privada, lo cual les dio la confianza y privacidad para conversar y expresar sus sentimientos. Dos entrevistas se realizaron en la oficina de la biblioteca de la Clínica 6 de IMSS; el lugar dio tranquilidad, seguridad y evitó interrupciones durante la entrevista. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de una hora y media (1:30).

Municipios donde viven

Todos los participantes viven en municipios del área metropolitana de Monterrey, 14 de ellos son de Monterrey, mientras que los demás habitan en San Nicolás, Guadalupe, Escobedo y Apodaca.

Lugar de procedencia

| Ciudad-Estado | Participantes |
|--------------------------------|---------------|
| Monterrey | 11 |
| Otros municipios de Nuevo León | 1 |
| Veracruz | 1 |
| Tamaulipas | 1 |
| Durango | 2 |
| Zacatecas | 1 |
| San Luís Potosí | 1 |

Edad

Todos los participantes tienen edad entre 25 a 45 años.

| Edad | Participantes |
|-------|---------------|
| 25-30 | 3 |
| 31-35 | 3 |
| 36-40 | 5 |
| 41-45 | 7 |

El nivel de escolaridad de los participantes

En relación al nivel de escolaridad de los participantes en el estudio, doce tienen estudios de secundaria, tres terminaron la primaria, dos la preparatoria y uno la licenciatura.

Ocupación

A causa de su situación de su salud, algunos de los participantes han cambiado o concluido sus actividades profesionales. La clasificación se hizo con base a la principal actividad profesional de los entrevistados. Durante el periodo de la entrevista algunos ya no ejercían su profesión, tenían permiso de su trabajo indefinidamente, se habían jubilado o pensionado.

| Profesión | Participantes |
|--------------|---------------|
| Empleados | 3 |
| Subempleados | 5 |
| Desempleados | 4 |
| Trailero | 1 |
| Chef | 1 |
| Amas de casa | 2 |
| Contador | 1 |
| Chofer | 1 |

Estado civil

La mayoría de los entrevistados están solos, más de la mitad son solteros, mientras que otros enviudaron, se divorciaron o separaron; un mínimo porcentaje esta casado o tiene pareja.

| Estado civil | Participantes |
|--------------|---------------|
| Solteros | 9 |
| Viudos | 3 |
| Casados | 2 |
| Separados | 2 |
| Divorciados | 1 |
| Unión libre | 1 |

Número de hijos

Diez de las personas entrevistadas tienen hijos; ninguno de éstos es portador de VIH-SIDA.

| Participantes | Numero de hijos |
|---------------|-----------------|
| 3 | 4 |
| 2 | 3 |
| 1 | 2 |
| 2 | 1 |

Religión

La religión católica predominó sobre los entrevistados (16), sólo uno expresó ser cristiano y uno agnóstico.

Identidad sexual

Los hallazgos de esta investigación se van a centrar alrededor de tres grupos que tienen que ver con la sexualidad de los participantes en este estudio. Se entrevistaron seis (6) hombres heterosexuales, seis (6) hombres homosexuales y seis (6) mujeres heterosexuales. En el grupo focal participaron siete personas, dos de los cuales son hombres heterosexuales, tres hombres homosexuales y dos mujeres heterosexuales.

Causa probable de la infección

En los estudios epidemiológicos existe confusión entre la identidad sexual del individuo con VIH/SIDA y la causa probable de infección que no son idénticas. En este estudio se tomó en cuenta la autodeclaración de las personas con VIH/SIDA sobre su identidad sexual. Entre los entrevistados, 16 personas mencionaron como causa probable de la infección el tener sexo; entre ellos están dos personas que hacen uso de drogas con inyección; una persona no quiso responder a esta pregunta. Las personas que no participaron en el estudio son los drogadictos, las prostitutas y las personas que hacen transfusiones de sangre.

Tiempo en que se les detectó el virus

Cabe destacar que a todas las personas entrevistadas les detectaron el virus VIH:

| Tiempo en que se les detectó el virus | Participantes |
|---------------------------------------|---------------|
| Menos de un año | 2 |
| 1-5 años | 9 |
| 6-10 años | 5 |
| 11 y más años | 2 |

Lugar donde se les detectó el virus:

El lugar donde se les detectó el virus, es decir, el lugar donde se les dio por primera vez el diagnóstico VIH-seropositivo fue para la mayoría en un hospital público (16) y solamente 2 en un laboratorio privado.

Contacto con Trabajador Social y actividades

Todos los entrevistados tenían contacto con un Trabajador Social y realizaron las actividades siguientes: ayuda para conseguir medicamentos, canalizaciones, estudio socioeconómico, asesoría, pláticas, talleres de adherencia, conferencias, orientación.

Seguro social e ingresos

De los 18 entrevistados, 12 no tienen seguro social; la mayoría se considera de la clase baja. Sus ingresos mensuales son los siguientes:

| Pesos mensuales | Participantes |
|--------------------|---------------|
| Hasta 3.000 pesos | 9 |
| 3.000-6.000 pesos | 7 |
| 7.000-10.000 pesos | 1 |
| 11.000 pesos o más | 1 |

Cabe resaltar que las características de la población del estudio no se presentan en tablas sintéticas que eventualmente podrían dar a conocer/descubrir la identidad de los entrevistados y violar reglas deontológicas que consisten en el anonimato y la discreción. A todos los participantes se les cambió el nombre y se reemplazó con nombres griegos en el idioma inglés, reconocidos y utilizados universalmente.

Análisis de los resultados

A partir de la recolección de datos en el trabajo de campo fueron surgiendo diversas categorías teóricas y analíticas, hasta reducirse a seis. De entre las diversas opciones para presentar los resultados del estudio, se eligió una modalidad que está centrada en estas grandes categorías: 1) El momento del diagnóstico y las primeras reacciones, 2) El significado del virus, 3) Situaciones de discriminación social, 4) La vida actual y los cambios que han tenido después de haber sido diagnosticados con el virus, 5) Las percepciones sobre, la muerte y sus creencias religiosas y 6) La ayuda institucional y las percepciones hacia los grupos de autoayuda.

En este estudio se intentó comparar tres subgrupos con identidad sexual diferente, por ello se organizaron los resultados por grupos y por temas, lo cual permite comprender las percepciones en cuanto a cada categoría por grupo y no revolver la subjetividad, la opinión de todos: Primero los hombres homosexuales, después los hombres heterosexuales, siguen las mujeres heterosexuales y al final de cada tópico se presenta el grupo focal. Los temas se han desplegado a partir de los testimonios de los diferentes entrevistados. Al final de cada fragmento de entrevista se aclara siempre entre paréntesis el pseudónimo del entrevistado, su identidad sexual y su edad (por ejemplo: Achiles/Heterosexual/35).

Para quienes estén menos familiarizados con la presentación de estudios de carácter cualitativo, conviene tener presente algunos "códigos". El análisis de contenido de las diferentes entrevistas no busca obtener resultados cuantificables sino describir situaciones recurrentes o "comportamientos típicos" (identificar patrones o pautas). En muchas ocasiones se hace referencia a "la mayoría" de los entrevistados, pero no se hace cuantificación de estos resultados, ya que no es el propósito de las investigaciones de esta naturaleza. Las afirmaciones se basan en la lectura reiterada de las entrevistas, y los ejemplos que se muestran tienen valor no sólo por su singularidad, sino porque el investigador entiende que esos textos logran expresar de modo particularmente elocuente situaciones que se han detectado en varias entrevistas.

4. 1. El momento del diagnóstico y las primeras reacciones

Un diagnóstico VIH-positivo significa mucho más que una amenaza para la vida. Constituye un choque que impacta a nivel existencial y hace enfrentarse a preguntas como: ¿Voy a vivir? ¿Voy a morir? ¿Qué es lo que creo sobre la vida y sobre la muerte? Además, trastorna las relaciones consigo mismo y con el ambiente social: ¿Qué hago en el futuro? ¿Cómo puedo cambiar? ¿Cómo van a cambiar las relaciones con los demás? ¿Voy a seguir trabajando? (Asociación Síntesis, 2006).

El momento en el que se les diagnosticó con el virus de HIV fue crítico en la vida de los entrevistados, la mayoría de ellos recibieron la noticia mientras estaban internados en el hospital por una enfermedad oportunistas; este es un patrón significativo, ya que la mayoría no se enteró hasta tener un síntoma. En las mujeres, particularmente, se presentó de forma violenta, ya que las tres se enteraron de su condición de seropositividad (VIH+) cuando su pareja cayó en crisis o incluso había muerto. El inicio súbito y agudo de la condición de seropositividad no concedió mucho tiempo para que se pudieran adaptar psicológicamente a su nueva condición de salud. Sin embargo, asumieron la responsabilidad de hacerse cargo de sus parejas estables, (las mismas que les habían transmitido el virus), de la educación y crianza de los niños/as, y de adaptarse a una prematura viudez y pobreza.

La investigación encontró que el proceso de notificación es un hito histórico que divide la vida en un antes y después. Este proceso comienza con el impacto que produce la noticia; el saber que viven con el virus, conlleva a cambios que transforman su vida cotidiana. Sin embargo, no se observa este aspecto en todos los hombres heterosexuales:

Nunca lo he tomado muy a pecho, nunca me, me, he fijado mucho en eso porque, porque nacimos para morir y de algo nos vamos a morir !verdad; pero yo nunca lo he tomado muy a pecho, inclusive ni lo he tomado en cuenta la enfermedad, me entra por un, me sale por el otro. (Aristophanes/heterosexual/34)

...pues pa mi el momento...el momento del diagnóstico, cuando me lo dijeron no lo tomé con sorpresa, ni con nada de eso, yo lo sentía, presentí que ya podía tener esa enfermedad, yo presentí. (Achiles/Heterosexual/35)

...el momento del diagnóstico, pues bueno yo para mi no fue muy sorpresivo, para mi no fue sorpresa, yo lo tomé como tienes gripe, algo normal, para mi, no me asusta, o sea nada. (GF/Néstor/Heterosexual/26)

El resto de los hombres heterosexuales a quienes les preocupó o les afectó el diagnóstico VIH-positivo describen este momento de la siguiente manera:

Pues yo sentía que así como le estaba diciendo muy triste y todo, y como me pudo haber pasado a mí esto. Si estaba ahí no quería saber yo nada de nada, ni quería platicar con nadie, ni ver a nadie, muy triste me sentía, y luego también yo pensaba como me puso haber pasado a mí esto.

(Eros/Heterosexual/34)

Cuando me dieron la noticia fue devastador fue tanto psíquico como físico eh... pues principalmente, psíquico y físico.

(Lysippus/Heterosexual/42)

En ese momento era, era una tribulación en mi mente, porque pensé en todo.

(Plato/Heterosexual/42)

Pues este... Me deprimí bastante ¡verdad!...este... pues sí, tenía en ese momento ganas, sí pues de suicidarme ¡verdad! porque....de suicidarme o sea matarme o sea desesperado, porque no creía en eso yo, no lo podía creer y este... (Damon/Heterosexual/39)

Este estudio ha demostrado que los hombres heterosexuales presentan angustia, lo cual corrobora lo mencionado en otras investigaciones (Leiberich y otros, 1994).

La depresión que desarrollan frecuentemente los recién diagnosticados, puede resultar particularmente grave para quienes consideran el diagnóstico como un castigo o viven el rechazo por parte de sus familiares (Sarafino, 1999). Fulk, Kane, Phillips, Bopp y Hand (2004) indican que las investigaciones realizadas hasta el momento, muestran un aumento de los síntomas de depresión de entre 5% hasta 20% en las personas infectadas. Sin embargo, la mayoría de las investigaciones corresponden a la población masculina, se ha encontrado que estos porcentajes son más altos en la población homosexual, en comparación a los hombres heterosexuales.

Los hombres homosexuales presentan menos preocupación sobre sí mismos y más acerca de sus familias, quienes en su mayoría comunicaron a su familia su enfermedad; se sintieron fatal, frustrados, débiles e impotentes. Parece que en comparación con los otros grupos, el grupo de los homosexuales tiene el menor grado de angustia. Según otras investigaciones (Franke y otros, 1992), esto se puede explicar debido a que los primeros casos de VIH se habían diagnosticado en la comunidad de los hombres homosexuales, quienes se movilizaron de inmediato y urgentemente tanto en la difusión del conocimiento alrededor la enfermedad, como en la ayuda social y psicológica de los hombres homosexuales.

El momento que me dieron el diagnóstico, este.... pues fue muy difícil o sea fue difícil no por mí, sino, por mi familia, por que, de hecho lo que me dolía a mi era lo que dijera mi familia, porque yo sabía a, lo que, lo que me podía...suceder.
(Apollo/Homosexual/42)

Me sentí frustrado, este... pero no me pegó todavía hasta el día siguiente, este.... y ese día sentía una depresión por el trabajo, porque todavía no podía creer entonces me frustró, entonces este.... ya después empecé a razonar la enfermedad, me puse muy nervioso, empecé a llorar, no me quería nada, o sea empecé a sentir, pues que mi cuerpo se me debilitaba y, y pues una sensación de impotencia, le avisé a mi familia, todos me empezaron a consolar y, la depresión todo, agudo a que, a que, a no sé a que se bajaran las defensas, y me enfermé, me sentía tan mal que yo pensé que ya era el fin, ¡verdad! y este...así fue como me enteré.
(Diógenes/Homosexual/39)

Como fue.... fue en una palabra te lo podría decir, decir ummm fatal, ummm, no sé, me sentía muy mal, que me iba a morir, para mí cuando o sea cuando me dieron ese diagnóstico yo no estaba muy bien informado con la enfermedad y pues para mí cuando me dijeron que era positivo, yo sentí que, que me quedaba muy poco tiempo de vida,...cómo les iba a decir (a sus padres), o sea mi principal era como les voy a decir a ellos que, lo que tengo.
(Odysseus/Homosexual/33)

Sin embargo dos de los hombres homosexuales presentaron diferentes reacciones en cuanto el momento de diagnóstico. El primero es una persona que había trabajado como travesti algunos años atrás y el otro como se demuestra, tuvo parejas VIH-seropositivas, lo cual podría explicar el que tomaran el diagnóstico con tranquilidad:

Pos pensaba muchas cosas, porque me dije que me está pasando, o sea acabo de enterrar a mi papa, acabo de enterrar a mi sobrino y ahora sigo yo, y pues o sea que siga ¡verdad! Pos

porque yo, mi pensamiento de eso de la enfermedad, era de muerte en ese rato... pos este...no lo esperaba pero pos sí este...a lo mejor tenía una idea porque, pos yo trabajaba, yo trabajaba de travesti y pos fue algo que no me esperaba... un descuido.
(Epicurus/Homosexual/44)

No pues yo lo tomé normal, o sea a mi no se me lo dijeron, se lo dijeron a mi familia, a mi familia, pero yo sospechaba. O sea, yo tenía amigos y parejas que eran gay y seropositivos y pues yo sospechaba.
(Alejandro/Homosexual/43)

Las personas están en realidad traumatadas en cuanto la percepción que tienen sobre sí mismas. Para Burry (1982) la "invasión" del virus constituye siempre una "ruptura curricular" en la medida que les impone no sólo cambios en la organización de su vida, sino la imagen que tienen de sí mismos y la interpretación que le dan. Kathy Charmaz (1983), es indudablemente la autora que expresó de la mejor manera la idea de que la pérdida de la identidad anterior ("pérdida del yo") constituye un tipo de dolor adicional y particular para la persona que se diagnosticó por el virus.

Según Karadimas (2005) en investigaciones relativas en cuanto la depresión de las mujeres las diferencias que se observan son grandes. Los porcentajes oscilan de 2% a 35% o más. En este estudio las mujeres se presentaron muy sorprendidas, particularmente las mujeres que eran casadas. Cabe resaltar que las mujeres de esta investigación no expresaron sentimientos intensos de enojo hacia su pareja quien las infectó; la cultura de la situación de la mujer en América Latina, podría justificar la dicha reacción. Las tres viudas, incluyendo la mujer viuda del grupo focal de este estudio se enteraron de su VIH-seropositividad justo después del fallecimiento de su esposo en el hospital:

Los primeros días, pos lo principal, pensé luego, luego que iba a fallecer, o sea, una relaciona VIH, o sea SIDA con muerte yo pensé no me queda nada.
(Iphigenia/mujer soltera/42)

Pues....para mí fue, muy doloroso, o sea saber lo que yo tenía, porque yo no, no tenía conocimiento, pues de, de cual era mi problema, o sea yo sentí muy feo, desesperada, la situación me agobió.
(Penélope/mujer separada/34)

El día que me hicieron el examen y salió positivo, pues que te diré, se me cayó el mundo, como todas las personas pero a la vez, también muy adentro de mí lo traje ¡verdad! sentí que el mundo dejaba de tener sentido para mí.
(Helen/mujer casada/33)

Fueron cautelosos para decírmelo, ¡verdad! El fallece y no quieren que yo salga de la clínica, yéndome sin volver a la clínica ¡verdad! Para que yo vuelva, entonces me dice el doctor puedo hablar con usted para, para este.... para platicar ¡verdad! Entonces pues no me di cuenta yo que era seropositiva, ¡verdad! me dieron el diagnóstico, y cuando el fallece el 13 de diciembre me dan mi diagnóstico, o sea me dieron dos golpes a la vez.
(Ariadne/mujer viuda/45)

Para mí fue una sorpresa enterarme y quiero que sepas que a veces lloro mucho, sí lloro mucho porque no me esperaba y sí digo... pero también me tengo que tratar psicológicamente porque para mí,...de repente así, saber algo así, yo platico, yo platico y yo digo, yo me esperaba, decir cáncer otra cosa, pero se me cayó, haga de cuenta que cayó agua fría, agua helada, sentí yo un cambio total, cambio total.
(Artemis/mujer viuda/36)

Los testimonios del grupo focal coinciden con los hallazgos de los subgrupos:

¡Hay!... para mi fue la cosa mas horrible que me dijeron, sentí que me morí dos veces y has de cuenta que sentí... vamos hacerle, y fue la noticia mas ruda y gacha que me hayan dado, estaba sentado, me dice "*usted tiene SIDA*", ¡así con esas palabras tan gachas!
(GF/Aristoteles/Homosexual/45)

Obviamente yo me quedé en shock, o sea muda...pues me sentí fatal... fatal... llegué en suicidarme después de que salí con el infectólogo dije eso ¿verdad? pero después de que el infectólogo me dio la, la noticia hubo momentos en que sí pensaba en tomar pastillas, muchas cosas...
(GF/Alcestis/mujer separada/45)

Mi primer matrimonio, mi marido has de cuenta, eh...él se enfermó siempre de gripa, de tos, calentura, pero nunca me imaginé, de hecho el murió aquí en Monterrey, y estuvo internado y no me decían lo que era que tenia, ya cuando le iban hacer el estudio el del VIH, el murió, pero como quiera se lo hicieron, y fue que ya me di cuenta que el tenia esa enfermedad y ¡se me cayó el mundo encima!
(GF/Electra/mujer viuda/28)

Este proceso de notificación tiene un fuerte significado emocional, en la cual surgen sentimientos variados y contradictorios, muchas veces provoca una crisis que aunque con el tiempo baja en intensidad, es caracterizada como un episodio que marca a la persona para siempre.

La reacción ante el diagnóstico se correlaciona mucho con la imagen del cuerpo y también con el bajar de peso. El significado que tiene un cuerpo delgado tiene que ver con las representaciones que existen sobre las personas que son VIH-seropositivas. Como lo sitúa Bordo (1994: 94) "cada día más, el tamaño, la forma del cuerpo funciona como un índice de armonía (o de funcionalidad) personal e interna, como símbolo de la situación psíquica".

La prueba la hicieron.... porque yo estaba enflacando mucho estaba adelgazando mucho, pero yo le echaba culpa a la droga... yo era muy adicto a la piedra².
(Aristophanes/heterosexual/34)

Decidí hacerme el examen porque este...estaba enfermo de fiebre tifoidea y la fiebre no me bajaba, bajaba de kilos y no me bajaba, y me daban un medicamento y no se me quitaba, me lo cambiaron por otro y tampoco me lo cambiaron por el tercero y ya cuando vi que no se me quitaba decidí, este... practicar un examen VIH que salió positivo ya me lo entregaron entonces...
(Odysseus/Homosexual/33)

...en... yo iba cada vez mas, o sea llegué a estar demasiado delgada yo no podía caminar y cuando me trajeron aquí el doctor me mandó hacer la prueba del VIH, por eso.
(Penélope/Mujer/34)

Cambié y adelgacé mucho y pos he sido más enfermiza ahora y pues bajé de peso como 24 kilos, yo era muy gordita y llegué a pesar 50.
(Iphigenia/Mujer/42)

² Tipo de droga

Bueno, yo me enteré, empecé a bajar de peso en un mes, yo pesaba 72 kilos, y en un mes así rápido, llegué a bajar, yo comía exageradamente, siempre me cuidaba pero en ese mes, me daba mucha hambre y comía de más, y yo bajaba, y bajaba, bajaba, me fui para abajo hasta llegar a 46 kilos...

(GF/Alcestis/Mujer/45)

Recibiendo la notificación

La forma en que se entrega la notificación por VIH/SIDA es de fundamental importancia, ya que un diagnóstico de esta naturaleza afecta completamente las vidas de las personas y la manera en que abordan su situación de salud en el futuro inmediato. De este modo, una notificación entregada con toda la información sobre los avances científicos que se han producido en el tratamiento del VIH/SIDA, incide positivamente en la proactividad de la persona por involucrarse en el tratamiento de la enfermedad; mientras que una actitud prejuiciosa y sesgada, inmoviliza a la persona y provoca profundas crisis, que pueden culminar hasta en intentos de suicidio.

Cabe mencionar que en ninguna de las notificaciones del diagnóstico de las personas entrevistadas asistió el psicólogo o el trabajador social³. La entrega de diagnóstico es un aspecto que en la ciudad de Monterrey, Nuevo León la hace únicamente el médico. De acuerdo a los relatos recopilados, los principales problemas surgen cuando el diagnóstico se da en laboratorios privados. Se presentaron actitudes prejuiciosas de parte de quien es responsable de este delicado tema, quien no tiene una preparación psicológica, ni tiene suficientes conocimientos sobre los tratamientos y el tema de la sexualidad en las personas que viven con VIH/SIDA. Sin embargo, esta situación no se refleja en la notificación del diagnóstico en las mujeres y en los hombres heterosexuales. Las personas que son VIH-seropositivas han sufrido por una mala y traumatizante experiencia en cuanto la entrega de diagnóstico:

A grandes rasgos me dijo, con pocas palabras, que estaba infectado y yo me quedé pues en una pieza y yo pensé que me iba a... pues ampliar el tema no, y me dice "*sabes que, tengo una, una junta muy importante dijo y pues no puedo, no puedo platicar contigo...*"

(Constantine/homosexual/33)

No... no me lo dijeron sino que me entregaron el resultado y yo ya vi ahí el resultado, no, no nada de eso, nada, nada más me dieron el resultado y yo ya abrí el sobre y vi que decía, positivo...no... Bueno, te digo, con ese doctor que consultaba este... tenía conocidos ahí en el universitario, sabía que les daban medicamento, pero no estaba muy bien informado, entonces me dijo ve allá, y ahí, o sea, vas a conseguir más información, ya te van a canalizar.

(Odysseus/homosexual/33)

Pues en esa época, a, les decían a las personas que se iban a morir en un año, a mí me dijeron que en 6 meses, que me prepararan para 6 meses, o sea, este...y así fue.

(Plato/Heterosexual/42)

...me dice la doctora "*usted tiene SIDA*", ¡así, con esas palabras tan gachas!

(GF/Aristóteles/Hombre Homosexual/45)

³ Se aclara que este hallazgo se constató cuando se aplicó el estudio de elegibilidad.

El proceso de la notificación frecuentemente se describe con detalles y parece que este momento constituye una etapa determinante en la vida de los entrevistados. En algunas entrevistas este momento se describe con detalles como de un escenario "cinematográfico" con las palabras que el médico usó para notificar el resultado y las condiciones de esta enfermedad. Estos datos están indiscutiblemente conectados entre sí.

En algunas ocasiones los médicos de las instituciones les dieron el resultado a los jefes donde laboran las personas que van a hacer el examen, siendo posteriormente esto un motivo de despido como en el caso de Alcaeus:

Lo dijeron a mi jefe y perdí el trabajo, de verdad "*que tu no trabajas*", trabajaba en un restaurant, "*vas a pegar el SIDA a todos*" ¡así me dijeron!
(GF/Alcaeus/Homosexual/41)

En otras circunstancias, se entregaron los resultados a miembros de la familia y no a la persona interesada:

A mi nadie me lo dijo, lo malo es que nadie me lo dijo. Lo malo es que los doctores se lo dijeron a mi familia y nunca a mí. A mi simplemente me dijeron, mis hermanos, mi mamá y una cuñada y una hermana me traían aquí al hospital diciendo que era cáncer. Entonces yo decía ¡pos si es cáncer, algún día nos tenemos que morir!
(Alejandro/homosexual/43)

Llegando al hospital yo recuerdo antes de ir con el infectólogo, mi papá ya sabía y me dijo, Eh... entramos a su cuarto, mi papá, mi mamá y yo, y me dijo: *este...Alcestis, necesito decirte que vamos a ir con el infectólogo, pero lo que te diga yo no quiero que vayas a pensar algo malo.*
(GF/Alcestis/Mujer/45)

...en sí, yo no fui quien lo dijo, o sea a mi familia fue quien se encargó de decirlo y todo lo saben pues fue el doctor le dijo.
(GF/Néstor/Heterosexual/26)

Sin embargo, algunas personas tuvieron buenas experiencias en cuanto la entrega del diagnóstico. Los casos de Penélope y de Ariadne son dos de ellos:

...pues el doctor que me atendió él este....fue muy, pues como le diré, fue muy lindo con nosotros porque yo vine con mi hermana y este...y sí tuvo mucho tacto para decirnos lo que yo tenía, mucho y nooo... pues, o sea, él no... este... no nos quería decir así...frío, no, él tuvo mucho cuidado y nos dijo con mucha calma y este,... y pues me dio muchos ánimos a mi y dijo que pues que la vida no terminaba ahí ¡verdad!, él dijo que yo me podía restablecer y que pues que podía salir adelante y que yo le tenía que echar muchas ganas y él me dio mucha ayuda, mucha, ¡sí bastante!

(Penélope/Mujer/34)

Con una, una manera muy atenta, me dijo "*yo puedo estar infectado yo puedo estar infectado, y tu no lo sabes ¡verdad! tu vas a estar bien, mientras tu tomes los medicamentos y todo vas a estar bien, yo puedo estar enfermo, pero si yo me cuido voy a estar bien*" ¡verdad!

(Ariadne/mujer/45)

La mayoría de las personas entrevistadas narraron que consideran que la persona que debe dar los resultados debe ser una persona capaz, como por ejemplo un especialista, un psicólogo y no sólo un médico. Para algunos entrevistados, al entregar la información es

importante la preparación psicológica de la persona que da el diagnóstico, ya que una noticia de tal magnitud requiere un gran manejo de conocimientos para poder ser sobrellevado:

No fue un doctor quien me lo dio, fue el técnico del laboratorio, ahí está mal, ahí estuvo bien mal porque para mí fue un golpe y para otras personas también. Ahí, para esto yo pienso que debe de haber este... un psicólogo, ya ni un médico. Ya puede ser un psicólogo quien debe darte la noticia, ya para cuando ellos tengan el resultado, ellos ya deben de ver este... analizado cómo enfrentar a las personas que tienen infectado, que tienen el problema.
(Lysippus/Heterosexual/42)

...aahhhh, pues sí, un especialista de psicología, algo así, de esto, pues para que ahí le podría pedir información porque antes no, no...
(Constantine/Homosexual/33)

Yo diría un doctor, que estuviera especializado en eso...especializado en esa enfermedad ¡verdad! Porque este...Nosotros cuando nos enfermamos con ese virus, no, a lo mejor no sabemos, adonde vamos, en, los hospitales donde vamos primero no, nos dan la información y pos no te dan el dato exacto como debe de ser...no era suficiente la información...en el momento que te dicen, nomás, pues nomás lo que me dijeron este...tienes el VIH pero no me dijeron como llevarlo, que tratamiento, ni como seguir mi, mi vida.
(Epicurus/Homosexual/44)

Mira aquí en la clínica conocí a M.⁴ él es la persona, es una de las personas que, que se encarga de darte laaaa..., las platicas antes de una prueba...sí... entonces.... de una prueba antes o después de una prueba.
(GF/Socrates/Heterosexual/43)

Además, las personas únicamente se hacen el estudio cuando presentan alguna enfermedad grave como por ejemplo (neumonía, meningitis, tuberculosis, etc.) es decir, las personas se diagnostican cuando aparece una enfermedad oportunista⁵. En el caso de los entrevistados, éstos se enteraron sobre el virus cuando ya habían aparecido síntomas, lo que significa que estaban en una situación de inquietud o alarma sobre su salud. Aunque la notificación de su seropositividad buscaba respuesta a su situación de salud, la respuesta, fue totalmente inesperada y grave, de tal manera que los recién diagnosticados no podían ni aceptarla ni asimilarla. Otro patrón importante que se encontró en los hallazgos de este estudio, es que las personas no se realizan las pruebas necesarias a tiempo, no se controlan haciendo pruebas cuando tienen relaciones de una noche, cuando se rompen preservativos o cuando estuvieron en peligro teniendo relaciones sexuales con una persona VIH-seropositiva. Parece que este tema es un aspecto cultural, una forma de reacción en cuanto su vida sexual:

Sí, de neumonía, o sea, me dio neumonía... no me acuerdo como dijo ¡neumonía en que!
(Alejandro/Homosexual/43)

A mi me lo diagnosticaron porque a mi me salió este... un herpes, y también padecía de tuberculosis este....se me brotó muy rápido ¡verdad!, y de ahí me mandaron hacer el estudio, en el San Vicente de, me trataron de tuberculosis y de ahí este...Me hicieron el estudio del VIH y luego ya me dijeron que era positivo ¡verdad!
(Epicurus/Homosexual/44)

⁴ Líder del grupo, encargado también de dar resultados de VIH.

⁵ Cabe aclarar que una enfermedad oportunista se refiere a cualquier enfermedad diagnosticada en el proceso del síndrome.

A mí cuando me dieron el diagnóstico, me lo dieron porque yo caí en el hospital, en emergencias, estaba en urgencias y este y me... ahí me llegó el diagnóstico.
(Apollo/Homosexual/42)

A mí me lo diagnosticaron con un herpes, eh...me mandaron hacer estudios de sangre por el herpes, así fue.
(GF/Alcaeus/Homosexual/41)

Este tópico puede explicarse por varias razones: 1. Falta de sistemas de prevención, ya que la mayoría de los entrevistados fueron diagnosticados hace más de 6 años y 2. Quizás está relacionado con temas culturales.

También existen casos como el de Diógenes, quien hizo la prueba por razones de trabajo. Diógenes expresó:

Yo iba a cambiar de trabajo y estaba actualmente trabajando, entonces en el siguiente trabajo que iba a entrar requería que fuera a unos análisis médicos, entonces este... dentro de los exámenes, había un examen de ELISA y este me lo hice, consentí que lo hicieran este... que no pensé, no se me ocurrió que saliera positivo y ya después me hablaron este...
(Diógenes/homosexual/39)

De acuerdo a los relatos recogidos, los principales problemas que se dan en la entrega de la notificación tienen que ver con las actitudes prejuiciosas por parte de los responsables en este delicado tema, quienes no tienen una preparación psicológica y cuentan con escasa información sobre los tratamientos y el tema de la sexualidad en las personas que viven con VIH/SIDA. Probablemente los casos que mejor ilustran este prejuicio, la falta de respeto y la dureza con que se informan de la condición VIH-seropositiva son los siguientes:

Bueno llego yo, y de ahí me pasaron a, con el director del hospital, que fue él, el que me informó, pero, pero, el tenía una, una junta importante y me dijo este...A grandes rasgos me dijo, con pocas palabras que estaba infectado y yo me quedé pues en una pieza y yo pensé que me iba a pues ampliar el tema no, y me dice: "*sabes que, tengo una, una junta muy importante*" dijo y "*pues no puedo, no puedo platicar contigo*".
(Plato/heterosexual/42)

...no.... no me lo dieron sino que me entregaron el resultado "*aquí es tu resultado*" y yo ya vi ahí el resultado. Me dijo que era un...sin moral, y por eso me pasó lo que me pasó.
(Odysseus/Homosexual/33)

Una doctora tarada, tarada "usted tiene SIDA", yo sentí que me jalaron el pelo pa arriba y me bajaron el..., yo estaba muy traumatado con el caso del Rock⁶ que fue el primero que salió a la luz, entonces yo traumatado, entonces me dice eso, yo dije es lo último, me dice: "*y déle gusto a la vida que nada más le quedan cuatro años de vida*", ah... ¡Que suave!, hay que darle gusto a la vida ¡verdad!, ¡me dio cuatro años y horita llevo once!
(GF/Aristóteles/homosexual/45)

Así nomás el doctor entra y "*tú tienes VIH*", pues me salió, pensé que el mundo se me iba a salir, de ahí me salió zombi.
(GF/Alcaeus/Homosexual/41)

⁶ Se refiere al actor estadounidense Rock Hudson, una de las primeras víctimas de SIDA.

En otros casos, los encargados de la institución dieron el resultado a sus jefes y no al interesado como en el caso de Diógenes quien relató:

Después, me enteré que le dijeron a la empresa, o sea, la enfermera cuando me habían dicho que era confidencial, que no iban a decir, entonces eso fue lo que no me pareció bien, pero como yo no quise hacer ningún escándalo, ni nada este... por eso no, no hice nada.
(Diógenes/Homosexual/39)

Las personas que tuvieron estas experiencias no reaccionan, no lo denuncian, por miedo a la discriminación. Cabe señalar que no todas las empresas hacen explícito el requisito del examen de ELISA (la prueba de anticuerpos); sin embargo, los exámenes de sangre también son vistos con recelo por quienes viven con VIH/SIDA, ya que no descartan que les realicen la prueba mencionada sin su consentimiento, como lo estipula la ley.

Como ilustra el fragmento mencionado anteriormente, la discriminación que afecta a las personas viviendo con VIH/SIDA no se circunscribe al ámbito de la salud, ya que los problemas que afectan a quienes han adquirido el virus abarcan la totalidad de los espacios en los que se desarrolla la vida. En general, el mundo laboral representa uno de los ámbitos más sensibles para las personas que viven con VIH/SIDA, siendo su situación de salud algo que prefieren mantener en secreto. Aunque la Organización Internacional del Trabajo (2001) ha señalado la necesidad de terminar con la discriminación laboral que afecta a las personas que viven con esta enfermedad y de integrarlas para formar parte de la población laboralmente activa, diversos estudios muestran la precarización de las condiciones laborales de las personas afectadas y las dificultades para incorporarlas a la población activa. En este estudio, las principales dificultades que mencionan los que tienen un trabajo estable se relacionan con la necesidad de mantener oculta su situación y con el fuerte componente de estrés e impacto emocional que esto implica. Este tema se ilustra con fuerza en las palabras de Sócrates quien afirmó:

Nadie sabe en mi trabajo que sufro de VIH. Saben que estuve enfermo no más, que estuve complicado. De mi trabajo me llegaron a ver, pero no saben que tengo VIH y ¡nunca se les voy a platicar!
(GF/Sócrates/Heterosexual/43)

El tema de la notificación de la seropositividad es obvio que es un punto crucial y crítico en la vida y en la ruta personal de las personas que se contagiaron por VIH. Al llegar, la infección trae fisuras, interrupciones y cambios en el camino curricular de la vida. La entrega del resultado VIH-positivo se realiza después de la aparición de síntomas y de problemas de salud; son pocas las ocasiones en que las personas emprenden acciones para controlar su probable infección. De este modo la preparación que se presenta para aceptarse y manejar un resultado HIV-positivo es nula. Si alguien agrega las condiciones y los "mecanismos" (quién, dónde, cuándo, cómo) de la notificación y la falta de apoyo psicosocial sistemático, se puede comprobar que en este momento tan crítico de su vida, a las personas con VIH les resulta difícil aceptar y manejar la severa noticia. Cada uno de los individuos atraviesa por una fase de tristeza y de enojo, intenta "engancharse" o sostenerse, ya sea de personas o de instituciones en su proceso de adaptación y aceptación de este nuevo modo de vida.

Primeros meses. Reacciones y sentimientos

Con respecto a la enfermedad crónica, la teoría de Doca (1993) (ver capítulo 2, páginas 13-14), ofrece una comprensión de las fases de adaptación de las personas con VIH a nivel psicológico. En este estudio, la mayoría de los casos no pasaron por la fase de pre-diagnóstico, es decir, no habían sospechado que existiera la probabilidad de tener el virus, las personas pasaron directamente a la fase aguda la cual se correlaciona con un diagnóstico traumatizante. En esta fase se presentan cambios drásticos e intensos y reacciones sentimentales; las reacciones y los sentimientos de angustia, de negación, del miedo a la muerte, del enojo, etc. que se han descrito por los investigadores de la enfermedad crónica (Kubler-Ross, 1969, Clement, 1992) se confirman por completo. Los siguientes fragmentos ejemplifican este patrón perfectamente:

Los primeros días me desesperé por el medicamento, que el medicamento pues que era muy caro, ¡verdad! y por lo mismo que yo pensaba que pues, que me iba a dar vergüenza a mi gente, o mis amigos me iban a, pues, a discriminar ¡verdad!, y ¡no fue así, lo contrario!
(Damon/Heterosexual/39)

Me sentía mal, no lo podía creer yo de lo que me habían detectado, batallé mucho para acostumbrarme, como que me sentía triste, había veces que decía como que no seguir, como que yo no quería vivir, me sentía muy mal. Duró mucho, como unos 6 meses, como que no sé, como que no quería seguir viviendo yo, porque me decían que es enfermedad luego, luego lo acaba a uno, morir, que era muy mal muy triste y todo.
(Eros/Heterosexual/34)

No pues...cambié bastante, andaba enojado, o sea, como quiera siempre he sido muy diferente a todas las personas de mi edad y este...pero, no pues no era normal igual pero un poco más este... como mas perceptivo, mas distanciado, más y..., o sea, igual más distanciado, de todo.
(Constantine/Homosexual/33)

O sea, me sentí de lo peor, entré en depresión, en una terrible depresión, este...en realidad mi carga viral era muy baja, apenas tenía poco de haberme infectado, pero lo que me estaba a mi afectando, era la depresión, fue la falta de información.
(Odysseus/Homosexual/33)

(Llorando)...eh... los primeros días, como te digo, así me sentía, que porque el mundo... se me cayó encima, me voy a morir, es lo primero que se te viene, me voy a morir, se me vino el mundo encima, este... no.
(Helen/Mujer/33)

...pensaba que el mundo se me iba a salir, de ahí me salí zombi, me mandaron unos medicamentos, me mandaron con el psicólogo, porque lloraba yo, al estando ahí consultándome, estaba llorando y no sé ni que pensé que me iba a morir, tomaba alcohol, el medicamento era tomar un día y otro día, hasta que recaí, adelgacé, pero más que todo por la tomada, que yo me olvidara del alcohol, yo era feliz tomando el alcohol, ya me voy a morir, y pos hasta que no llegué aquí, pedí el seguro, y ya hubo un momento en que empecé adelgazar, baje mas de 20 kilos, sufría mucho muchísimo...era una etapa muy grave.
(GF/Alcaeus/Homosexual/41)

(Llorando) yo no salía del cuarto, yo no quería comer ni nada, mi hermano me veía, me abrazaba y me decía que, que lo hiciera por ellos, que ellos me querían ver como antes, alegre, ellos me querían ver como trabajaba, que me gustaba el negocio, salir adelante, pero yo no tenía ganas, es que a nosotros antes, pero yo no sé hasta cuando quería suicidarme...
(GF/Electra/Mujer/28)

Es importante anotar que las mujeres afectadas por el VIH deben lidiar con temas estrechamente vinculados a la maternidad, es decir, con el cuidado de los otros. Las que tienen hijos/as deben resolver quien se hará cargo de éstos/as, a mediano o largo plazo, cuando ellas "enfermen"; se sustenta la ecuación de que todo lo relacionado a los hijos/as es responsabilidad de la mujer. Las parejas dejan de ser el centro de preocupación e interés, y los hijos/as se convierten en un referente de sentido de vida significativo (Grinberg, 1995). Penélope mencionó:

Pensé lo primero que se me vino a la mente pues, fueron lo que me preocupaba a mí, eran mis hijos, antes que todo y aparte pues los chiquitos, los niños chiquitos este...era, era lo que pensaba todos los días, y como pues como yo no sabía nada de, pues ahora sí de la ayuda, medicamentos, no sabía yo nada entonces pues para mí era pues lo peor, lo peor que me habían dicho a mí era lo que yo tenía.

(Penelope/Mujer/34).

El miedo a la muerte está estrechamente relacionado con el diagnóstico del virus y este estudio encontró que es un aspecto significativo para los participantes. Aunque desde la mitad de la década de los noventa el síndrome pasó de ser una enfermedad mortal a una enfermedad crónica, este miedo constituye un patrón fuertemente presentado en la gran mayoría de los entrevistados; a pesar de que la mayoría conoce la información sobre los avances médicos, el hecho de tener síntomas les hace asociar el VIH con la muerte.

Eeee...eran muy decadentes...sí... una hermana que vive en Estados Unidos que es enfermera, vino precisamente porque ella pensaba que ya eran los últimos días, y ella ayuda a las personas a, cuando son los últimos días, entonces este...ella venía a ayudarme, entonces nos reunió a todos estábamos hablando este... yo les dije lo que pensaba de cada uno de ellos, ellos me dijeron todo lo que pensaban de mí...pues estaban acongojados ¡porque pensamos que ya!

(Diógenes/Homosexual/39)

...que me iba a morir, sí pensé que me iba a morir, porque, mi estómago ya no recibía nada de comida, nada de alimento, todo lo devolvía yo, yo creo que fue la impresión, o el susto de que, saber de que yo era portadora del virus y este...me, como que me dejé caer.

(Artemis/Mujer/36)

eee...miedo, tenía miedo a la muerte para empezar porque, porque yo hubiera preferido nunca enterarme, pero este... miedo a la muerte tenía, le agarré más coraje, a mi marido, me agarré más coraje yo a mi misma, este... no sé, ya la vida la empecé a ver más negra, no del mismo color que la veía, la empecé a ver más negra pero pues poco a poco me fui pues haciendo la idea, de que pues es una enfermedad como cualquier otra, es mortal porque no hay cura ¡verdad!

(Helen/Mujer/33)

Eh... los primeros días, como te digo así me sentía, que porque el mundo se me cayó encima, me voy a morir, es lo primero que se te viene, me voy a morir, se me vino el mundo encima, este...

(GF/Electra/Mujer/28))

No pues me fui, total que duré como tres años, por allá que no estaba aquí en Monterrey, pues total que también me fui al otro lado también, regresé en México cuando me agarró una enfermedad oportunista dije ya! Vino el momento... ya voy a morir, me puse muy mal, muy mal.

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Particularmente los hombres casados expresaron su miedo en cuanto a sus esposas. Aristophanes casado, expresa este sentimiento:

Yo tenía mucho miedo de mi esposa porque ella siempre decía "*me voy a morir, me voy a morir, me voy a morir*", todos los días me decía eso, yo le decía quítate esa idea de la cabeza todos nos vamos a morir, no sabes cuando pero todos nos vamos a morir, dime tú ¿quién conoces que tenga 2003 años 2004 años en aquel entonces?
(Aristophanes/Heterosexual/34)

Vivencia de crisis

Algunas personas entran en una fase de crisis grave inmediatamente después de la notificación del diagnóstico. La crisis es una situación en la vida que provoca desequilibrio y desorganización a las personas. Lydia Rapoport (1962), subraya que la crisis crea un problema que la persona recibe como una amenaza, una pérdida o un reto. Según ella existen tres factores interrelacionados que frecuentemente provocan una situación de crisis: un suceso peligroso, una amenaza en las aspiraciones de la vida y una incapacidad de enfrentamiento eficaz de la situación. No obstante, muchas personas tienen la posibilidad de tolerar muchos problemas muy graves, sin llegar en crisis.

En el caso de este estudio, la aparición de la crisis se puede entender con la teoría de Golan (1978), quien menciona que ésta existe cuando el individuo enfrenta un problema que considera como serio y grande, para el cual no existe una solución directa. Frecuentemente, el problema aparece súbitamente, el individuo no puede enfrentar la situación con los mecanismos de adaptación que usa habitualmente para resolver situaciones problemáticas. Lysippus, un hombre casado relata con sus propias palabras esta situación:

Mmm, bueno este... fueron varias, varias; unas en el sueño y otras en... cuando estaba despierto. Cuando estaba despierto incluso este... tenía grandes deseos de destruir, de destruir al mundo y destruirme yo en un momento dado. Ser el más mal que podría ser antes de irme... tantas cosas que pasaban. Quería suicidarme, quería muchas... sospechaba... Muchas cosas pasaban por mi mente cuando estaba despierto. Y cuando estaba dormido este... pesadillas tremendas, puras pesadillas que no... me despertaba de golpe así... no podía conciliar. Incluso todavía no lo he superado al 100% o sea, todavía despierto, despierto y siempre todos los días despierto y despierto con él. O sea, lo primero que me llega a mi mente ¡mi salud! Que estoy... pues en este problema y que estoy detectado en este problema y no lo he terminado de superar al 100% pero espero ¿verdad? Ya conforme van resultándome las cosas, como voy viendo este visto que... pues tanto psicológico como físico la ayuda que necesita uno y mmm, en realidad sí lo superas. Lo superas y es benéfico lo que existe ahorita su momento porque yo ya me... yo ya me encontraba pues en una etapa vamos a decir que... ahorita ya aumenté mucho de peso me siento... no, no podía ni venir aquí me ponía bien malo con el clima que había aquí, con la caminata este... no podía asistir, incluso dejé de asistir y hasta la fecha ya no he asistido desde entonces que me puse... que me puse mal, varias veces recaí y pues este... ¿qué se puede decir? Todo fue en sueños trastornos, pesadillas ya ahora es menos ¿verdad? Porque todo lo he ido a su momento este... ¿cómo te diré? ¡Ehhh pues sí! ¡Destapándome vaya! Válgame la redundancia en cuestión de este problema pero en la familia no fue así de golpe y porrazo... Pues todo eso me acarrea stress o presión que no asimilaba mi cuerpo, mi pensamiento

(Lysippus/Heterosexual/42)

Algunos de los homosexuales y mujeres pensaron en suicidarse durante los primeros días después de haber sido diagnosticados. En cuanto los hombres homosexuales Picod

(1994), menciona que viven en la mayoría de los casos una tensión personal con su preferencia sexual y su identidad. Generalmente presentan tendencias depresivas o hacen intentos de suicidio, los cuales no deben de entenderse como fracasos, sino como intentos de descubrimiento de un "tercer camino" en un periodo sin salida existencial. Este tema fue reflejado en las siguientes afirmaciones:

...pues este... ¡me deprimí bastante ¡verdad! este... pues sí tenía en ese momento ganas, sí pues de suicidarme ¡verdad! porque tenía ganas, ganas de...de suicidarme o sea matarme o sea desesperado, porque no creía en eso yo, no lo podía creer y este... Pues tanto que me cuidé, o sea, yo pues andaba en lugares de esos ⁷ ¡verdad! se me hizo raro pues siempre me cuidada me ponía el preservativo y este...y ya fue cuando ya me sentí mal.
(Diógenes/Homosexual/39)

Me pasó por la mente suicidarme, quise suicidarme pero como soy católico, me retuve así un poco, porque dije eso no va con mis principios, con lo que yo con lo que yo practico entonces, pero sí, te digo me sentía fatal
(Odysseus/Homosexual/33)

Fatal, llegué en suicidarme después de que salí con el infectólogo, verdad pero después de que el infectólogo me dio la, la noticia hubo momentos en que sí pensaba en tomar pastillas, muchas cosas pero le doy gracias a Dios que me lo haya quitado de la cabeza y ya recurrí al hospital y ya, ahí me ayudaron bastante, estuve con el psicólogo como cuatro meses, y me sirvió bastante y luego ya conocí al grupo.
(GF/Alcestis/Mujer/45)

El luto doble: diagnóstico VIH-positivo y pérdida del esposo

Es importante destacar el luto doble que viven las mujeres al momento de perder a su esposo y ser diagnosticadas con VIH; las mujeres que se contagiaron por su pareja tienen que enfrentarse a dos situaciones muy difíciles simultáneamente: la muerte inesperada de su pareja y la notificación, noticia que todas recibieron dentro en el hospital donde fallecieron sus esposos. Ariadne, hoy viuda, quien se enteró sobre el VIH un día después del fallecimiento de su esposo comentó:

Sí, era luto y yo sentía como una..., pues sí más que nada un dolor interno, ¡verdad! que decía el psicólogo que eso apenas yo iba sacando poco a poco, verdad ir sacando poco a poco porque dijo no se te murió este...cualquier cosa, un animalito, fue tu pareja, fue tu compañero, ¡verdad! fue compañero a lo largo o sea que, que te hizo valorar ¡verdad! la vida todo, que te dio como tú dices muchas cosas, o sea, que te cambió el mundo, ¡verdad!
(Ariadne/Mujer/45)

Reacciones de los miembros de la familia de origen

La familia constituyó una de las más importantes fuentes de apoyo psicológico, económico y social para las personas que decidieron notificar a miembros de su familia este "secreto". En este estudio, los entrevistados en su mayoría tuvieron una buena reacción cuando sus padres se enteraron de la situación del contagio. La familia se presentó como protectora y en particular las madres. También se encontraron reacciones como unirse todos para encontrar una solución y convivir con la persona, mientras que

⁷ Se refiere a los bares gays.

una reacción muy común de las madres fue llorar por la mala noticia. En los siguientes relatos se demuestra lo anterior:

Ellos dijeron que ni modo, que ya lo que pasó pasó y ya está, y ellos me siguen apoyando ellos me apoyan mucho para seguir adelante con la enfermedad, y mis padres y mis hermanos me apoyan, y me ayudan y me dan consejos y todo, ellos nunca me han dejado.
(Eros/Heterosexual/34)

Todo mundo empezó a apoyarme este... primos, mi mamá empezó a decirles a los tíos, todos empezaron a hablar todos, todo mundo, me apoyó, me dijo que me quería, hubo gente que vino a mi casa, a la casa de mi papás, entonces este....muchos familiares, tíos, me apoyaron, con medicamentos que no tenía en ese momento y este primas.
(Diógenes/Homosexual/39)

Pues lloraron, pero yo les platicué, bueno, desde el principio lo que pasa, mi mamá luego, luego pues lloró me abrazó, me dice cuanto has de haber sufrido, mi papá también lloró pero mi papá, como que, un poco más alejado pero mamá, sí me abrazó y estuve llorando con ella.
(Odysseus/Homosexual/33)

Mi mamá se hechó a llorar, porque pues, soy una de sus hijas preferidas, sí, y mi esposo pues era un, para ella era algo intocable, mi esposo prácticamente era más que hijo de mi mama, entonces ella dijo no puede ser, no puede ser
(Aphrodite/Mujer/39)

...e...sí reaccionó, o sea, no la vi yo porque no vive aquí, vive en Tamaulipas pero este... dicen que ella, se afligió mucho ¡verdad! se afligió, o sea se preocupó, se preocupó ¡verdad!
(Ariadne/Mujer/45)

Mi mamá, como todas las madres, se puso triste empezó a llorar, este... no sé que pasaría por su mente pero sí, se puso triste se puso llorar, me veía como diciendo: "*te vas a morir*"
(GF/Electra/Mujer/28)

En el caso de Alejandro la reacción de la mamá y en el caso de Néstor la reacción de toda la familia fue mala. Aunque raramente presentada, existe discriminación por parte de algunas familias y rechazo explícito por el miedo de contagiarse por el uso de platos, tenedores y cucharas:

Mi mamá cambió en la forma de ¿de que la puedo contagiar a través de un plato, un tenedor, del baño, de la regadera, del jabón, del estropajo, de la toalla, de la ropa! Si lavo en la lavadora, me separa toda la ropa. O sea, yo veo cosas de que ¡antes era normal, ahora no soy normal! O sea y a veces es un pleito con mi mamá porque hace de comer "*¡ese es tu plato!*" O llega un hermano, una prima "*¡este plato es de A., no lo agarren! ¡Estos platos son míos y estos son de A....!*" y ¡yo así! Dije sí, pero ¡coman en mi plato, como quiera no se va a pegar! Y se em... quedan mirando *¿qué se va a pegar?* ¡Pos no sé que tengo, ustedes están separando todo! Yo lo veo... para mi es normal, o sea, no que tu digas que... me traumo y no creo que me haiga traumado porque estaba conscientemente lo que soy y lo que pienso y lo que hago.

(Alejandro/Homosexual/43)

Parte de mi familia, pues sí, me discrimina bien gacho, o sea has de cuenta que llego así, "*¿tu que?, ¿como estás?, ¿no estás malo?*". ¡No!, "*¿te sientes bien?*". No pues sí, ah...

(GF/Néstor/Heterosexual/26)

Una serie de factores como el tipo de la relación entre los hermanos, la diferencia en la edad y la existencia de una familia nueva de los hermanos, entre otros, quizás juega un papel determinante en la notificación de la seropositividad. Normalmente, cuando existe

una buena relación y confianza entre sí, los hermanos constituyeron un apoyo muy importante para los participantes de este estudio, a veces el único.

La reacción de los hermanos varía. Algunos (en su mayoría) expresan su solidaridad y apoyo hacia al hermano/a que es víctima del virus. Les apoyan principalmente psicológica pero también económicamente.

Pues reaccionaron de una manera este... pues benévola, de ayudarme, de ayudarme, auxiliarme, contribuir a superar yo este problema. De alguna manera también me echaron la mano bastante con medicamentos, con consejos, con esto y con otro.
(Lysippus/Heterosexual/42)

uummmm, no, pues mis hermanas sí, se pusieron tristes claro y me dijeron que siempre me iban a apoyar y hasta la fecha, o sea, me apoyan, toda mi familia me apoya.
(Constantine/Homosexual/33)

Mi hermana, pues también me abrazó y me dijo que pues que ella, que éramos hermanos y que o sea eso no iba afectar la relación de familia también lloró, me abrazó y me dijo que...
"¡adelante, échale ganas la vida no se va, no se va acabar!"
(Odysseus/Homosexual/33)

Fue la más chica, llorando decía que no quería que me muriera, que, pues ella que me quería mucho, que no quería que me pasara nada, entonces pues es la más chiquita.
(GF/Néstor/Heterosexual/26)

En los siguientes párrafos se podrá observar, con base en las narraciones de los entrevistados, el rechazo por parte de hermanos:

Sí me hablan, pero no me hablan como debiera ser un hermano ¡verdad! no me buscan tampoco, cuando estoy allá, tampoco me andan buscando ni nada de eso. Me hablan pero cuando voy a visitar a mi mamá, mientras no. Es, como te digo, hay cierto rechazo de parte de ellos.
(Achiles/Heterosexual/35)

Sííí...oí el comentario de que, de que *"aquí hay que ponerle alcohol"* y no sé que, y no sé cuanto ¡verdad! por X ¡verdad! este...llegó a mis oídos, pero como que yo no lo tomé de así de esa manera yo, ¡verdad! ya habían pasado 9 meses ¡verdad! y después ella misma me dijo: *"ahh yo estaba muy equivocada este... porque yo pensé que eso se pegaba, así ya sabes, no, no sé, que, no, no por mí no hay ningún problema tu cuídate"*, perfecto así es como yo he ido aceptando las cosas ¡verdad! y claro ¡verdad!
(Ariadne/Mujer/45)

Otros familiares

Ante esta situación, se presentaron tanto reacciones positivas como reacciones negativas por parte de la familia extensa que en México muchas veces apoya a las personas cuando su familia nuclear les rechaza. Esto le pasó a Néstor, quien señaló:

Tengo una tía que realmente sí me apoya. Cuando supo esto, ella fue la que se anduvo moviendo, ella fue la que pues fue por la ayuda acá y todo eso, fue ella hacerme, o sea ir por los vales e ir a Humanitas, ella fue la que me llevó a Humanitas, entonces este...la primera vez que fui a Humanitas yo iba bien sacado de onda, entonces pues mi tía me dijo que: *"a poco me ves alguien que se quiera morir aquí, no, pues no, entonces porque no le echas ganas"*, y pues de ahí empecé, dije bueno porque no, ¡esto no es nada, y no es nada, no es nada!

(GF/Néstor/Heterosexual/26)

Por otra parte, hubo un caso de rechazo por parte de una tía del entrevistado:

...rechazo por parte de mis abuelos, mi, una tía, tengo una tía que sí me, ¡sí... me rechazó!
(GF/Néstor/Heterosexual/26)

Cambios en la familia

Una vez notificándose el “secreto” a la familia, esta presenta un cambio significativo y la dinámica de las relaciones hacia a sus miembros afectados se modifica. Este patrón se presentó en la mayoría de los casos, lo cual ayudó a la rápida recuperación del enfermo:

...pos que se pegó más conmigo, estamos más unidos, me están viendo más, me están dando apoyo.
(Epicurus/Homosexual/44)

Fíjete que con mis hijas, eh... ellas se entendían mejor con su papá, sí, son tres mujeres y un hombre y ellas se entendían mejor con su papá que conmigo, entonces, ahorita andan bien apegadas conmigo, eso me gusta, eso me gusta porque ellas me dicen: “*mami vas a salir adelante y nosotras te vamos ayudar...*”
(Aphrodite/Mujer/39)

...um... a conmigo bastantes, bastantes cambios porque... este... mi mamá me cuida más, es más atenta, más, está al pendiente de, de este... de cualquier cosita está al pendiente, mis hijos también los tres, tengo tres hijos también, el más grande, tengo uno de 11 y otro de 7 que no saben ni que, pero ellos están al pendiente de las pastillas, “*mamá te tocan las pastillas*”, hasta el más chiquillo: “*ama que las pastillas*”, mi marido pues también está más al pendiente, “*¿Qué tienes? ¿Te sientes mal?*”, este... “*te llevo al médico, te llevo a esto*”, o sea, sí, cambió hacia conmigo un poquito más, la..., la pues sí la vida en, en la familia, en la casa, adentro de la casa, fuera de la casa es igual pues como nadie sabe es igual, pero dentro de la casa sí cambió tantito,... y aunque no sepan ni que los más chiquitos pero ellos están, sobre las pastillas, y es lo que me cuidan ahorita, es lo que me van cuidando, todos ellos me están cuidando.
(Helen/Mujer/33)

¡Todos me cuidan más que nunca, es una cosa, algo increíble, increíble, se mejoró la relación con mis papas!
(GF/Electra/Mujer/28)

Sin embargo, existen ocasiones donde las actitudes y los sentimientos cambian después de que se enteran de la situación de salud de la persona, como en el caso de Nestor quien vivió este cambio de su abuelo:

Este...por parte de mi abuelo, mi abuelo ese también me, o sea me dice: “*échale ganas pato*”, me dicen pato, “*échale ganas pato, al cabo no te vas a morir*”, pero ya no me habla igual, o sea, siento lo frío, ya, ya no como antes, igual me he retirado bastante.
(GF/Néstor/Heterosexual/26)

Reacciones de las parejas y de sus hijos

Las personas que son detectadas con el virus VIH presentan frecuentemente un problema adicional: reacciones negativas por parte de sus parejas. En este estudio no apareció ningún caso con rechazo hacia las parejas casadas:

Mmm, ella también está infectada... ella está infectada. Sí ella pues reaccionó pues también con coraje, con sentimiento e igual también se deprimió como yo en su... mucha depresión, una depresión tremenda pero yo como ya estaba encaminado para cuando ella se diera cuenta yo no le dije a ella luego luego todo lo manejé en secreto vaya... y en secreto hasta que ella me trasculó mis papeles, mi cartera y se dio cuenta de que yo traía pruebas ahí positivas y fue como se fue enterando, o sea, no se lo dije yo sino que ella se fue enterando poco a poco, poco a poco hasta que este... ya yo ya le dije ya todo de... pero ella ya tenía ciertos indicios por las salidas que hacía yo, los papeles, los estudios y todo y ella se fue enterando hasta que ya... pues sí ya cuando yo le dije lloró, se deprimió, lo enfrentó... lo enfrentó pero ella también lo asimiló y ahorita está en monitoreo, monitoreo.

(Lysippus/Heterosexual/42)

Bien, él reaccionó bien, este... apoyándome en todo momento, diciéndome que: *"todo iba a salir bien, échale ganas..."* este... que él nunca me iba abandonar, o sea que siempre me iba apoyar en todo, no me ha hecho ninguna pregunta de, por eso, no hasta horita se está portando bien, se está portando noble, me está apoyando en todo lo que puede, me acompaña a las citas cuando puede, o sea, me está echando mucho la mano, eso sí, se lo agradezco, pero no sé hasta cuando.

(Helen/Mujer/33)

Pues me aceptó, o sea me aceptó bien, no hubo rechazo ni nada, porque anterior a eso trabajaba aquí, aquí en la clínica. Cuando ella supo, que yo le dije, me aceptó y todo, sí, que ya después empezó con la borrachera y con las pastillas, en eso comenzó a complicarse un poco más la relación, mejor cada quien por su lado, le cortamos...

(Achilles/Heterosexual/35)

La reacción de las parejas de los homosexuales varía. Algunos aceptan y siguen la relación apoyando a sus parejas, no obstante, otros rechazan y abandonan la relación. Los casos de Apollo y de Epicurus son diferentes y significativos:

Él...este...él supo que estaba enfermo y nunca me fue a ver. Él... fue una vez, cuando yo ya estaba en la casa, los enfrentaba, a mi familia afuera de la calle, ahí en la calle así afuerita, con una mesa, me sentaban a mí, para estar platicando, me acuerdo que llegó el y me vio y dijo una maldición ¡verdad! ahí *"igusu"*⁸ y me vio, entonces yo me sentí muy mal, y los corrí, la verdad los corrí, no mas vinieron a verme como estaba, que se fueran así.... les dije maldiciones y los corrí de mi casa.

(Apollo/homosexual/42)

En el caso de parejas de homosexuales con una reacción positiva, se encontró lo siguiente:

Él reaccionó bien, este...habló conmigo que no estaba solo, que tenía el apoyo de él, *"tienes todo mi apoyo, tienes toda mi comprensión, porque pues ya tenemos veint... veinte y tantos años juntos ¡verdad! Y pos no te voy a dejar atrás ¡verdad!"*, dijo, *"porque cuando yo necesité de ti, tú estuviste conmigo también"*

(Epicurus/Homosexual/44)

Mi pareja me apoyó mucho, yo pensaba que me iba a correr, me iba a botar, yo, no es bueno abrir la boca mira, cuando salio la enfermedad esa de...yo le dije, nos sentamos a cenar, le dije *"mira cabrón anda esa enfermedad de moda, si me sales con una chingadera yo te corro a la chingada"*, cual sería el problema que yo salí, él una vez me dijo *"tu si me hubieras corrido, me hubieras botado, yo no te boté"* porque y hasta la fecha él es mi apoyo, él es mi brazo derecho y sabe todo, todo.

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

⁸ a-hi-jo-esu. Abreviación del insulto: A hijo de su pinche madre

Reacciones de los hijos

El temor más fuerte para los que tienen hijos es el descubrimiento del "secreto" de la VIH-seropositividad. Algunos dicen mentiras (que tienen otras enfermedades como por ejemplo cáncer o hepatitis) y otros prefieren ocultarlo, creyendo que es muy pronto para enfrentar a sus hijos a este tipo de problemas, como se ilustra a continuación.

A mis hijos todavía no, yo estoy primero superando mi problema, quizás no debería de hacerlo, debería luego luego de haberlo hecho con mis hijos a lo mejor quizás también este no... pienso ¡ojalá y no, yo creo que no! No son, no están... no tienen el problema pero tampoco lo he confirmado. Ya he platicado con un psicólogo y me dice que ¡pues ya más o menos me dio una... como poder este, enfrentar yo el problema! Y pues no, yo no les quiero decir.

(Lysippus/Heterosexual/42)

No, porque mi hijo, el mayor es muy este... muy impulsivo, le tengo miedo de que vaya a cometer una tontería, o sea cuando él sepa se sienta tan mal, o se sienta tan decepcionado que vaya hacer una tontería, y las niñas pues están chicas todavía no, sí lo entenderían pero no lo aceptarían, entonces... temo más al que vayan a pensar de su papá, que al rechazo que vayan a sentir hacia mí, porque yo se que hacia mí no van a sentir rechazo, temo más lo que vayan a pensar de su papá, porque ellas lo querían mucho, hasta la fecha todavía lo quieren mucho, porque tienen fotos de él y se ponen a platicar con él.

(Artemis/Mujer/36)

Otros dijeron su "secreto" a sus hijos/as y las reacciones que tuvieron fueron positivas:

El hijo... ya lo sabe...ella (se refiere a su mujer) me dijo que nunca se lo fuera a decir al niño, pero cuando ella murió yo le dije al niño, "*sabes hijo te tengo que decir unas cosas*". Pues, él, primero, como que no lo tomó en cuenta, como que no le puso importancia... yo lo vi como que no se sorprendió ¡verdad! pero bueno.

(Aristophanes/Heterosexual/34)

La mayorcita, ella sí lloró mucho, y ella sí dijo, dijo: "*no estás enferma, no puede ser este...mi papi te querría mucho, no creo que te haya fallado, ni tu tampoco a él, porque te conozco*", dice este... "*a lo mejor él dejó algo, o no lo quiso decir por preocupación de que, le hayan, haya vendido sangre*"

(Aphrodite/Mujer/39)

Mi hija, ha tratado de, trató como de sobre protegerme un poquito, ¡verdad! mami esto, como, o sea, diciéndome como que "*es un cáncer, ¡verdad! este... si tu te cuidas*", este... a veces la veía preocupada porque cuando estaba ella con su esposo, como que no hallaba que hacer, que ofrecerme ¡verdad!

(Ariadne/Mujer/45)

Él reaccionó con... lo aceptó también...tiene 14 años, lo aceptó también sin hacerme preguntas, de porque este... o porque tu, simplemente lo aceptó, cuando yo se lo dije.

(Helen/Mujer/33)

Mis dos hijas ya saben, son las que están enteradas y me han brindando siempre su apoyo, siempre están al pendiente de mí.

(GF/Alcestis/Mujer/45)

Uno de los hallazgos de esta investigación que es importante considerar es que la mayoría notificó a sus padres, principalmente los que viven juntos y no son todavía independientes económicamente. Se observa lo contrario con las personas que ya se han independizado, quienes recurren a sus padres para compartir el "secreto" y pedir apoyo.

Por regla general, los padres sostienen y apoyan a sus hijos y expresan intensamente su dolor y algunas veces piden que el secreto se quede dentro en la familia.

Reacciones de amigos

La mayoría de los participantes en este estudio eligieron cuidadosamente a los amigos con los que compartieron su secreto. En general, eligieron un pequeño número de amigos muy íntimos:

Tengo amigos...y hasta horita ellos también saben, yo les comenté ¡verdad! y este saben que háganlo por, no por lo estoy diciendo por sus niñas y sus hijos ¡verdad!.. o sea, que también no lo podían creer, pues también andábamos juntos, y han de ver dicho, pues a lo mejor ahí andaban también que lo tenían, ¡verdad! y no pues, como quiera tranquilos ellos y me dicen a mí: "*no te agüites⁹ ¡verdad! estamos contigo mientras esté tu familia y nosotros*", no pues, yo francamente pues si tengo deseos de vivir, ¡verdad!

(Damon/Heterosexual/39)

Mis mejores amigos, se preocupan, me buscan más, ¡nooo! me buscan, me hablan, sobre todo uno es, es muy buen amigo mío, y es que le me esta hablando cada tres días, me habla, y me habla: "*¿como vas?, ¿que te dijeron ahora?, ¿que medicamento te dieron?, este... ¿que doctor viste?, de hecho me pagó una consulta con un doctor caro, que también es epi..., epidemiólogo, sí este... para que me, para tener otra opinión, y este... él me dijo que él estaba aquí muy bien, por eso estoy consiente que ahorita estoy en el mejor camino.*

(Diogenes/Homosexual/39)

...pues apoyándome, me, me tendió la mano, y me dijo que cualquier cosa, que necesitara me iba ayudar...aja, o sea has de cuenta que su familia no me quiere, no me quiere su familia de él... aja, entonces pues yo le dije a él, dice pues: "*aquí como quiera, aunque mi abuelita, no te, te traga, como mi abuela no te traga a mi vale gorro¹⁰, tu aquí conmigo, pues tu vienes a verme a mi, platicamos, cotorreamos, y este...y lo que necesites*" me dice: "*lo que tu necesites aquí está tu casa, si necesitas, que no tienes medicamento o que no tienes para comprarlo, tu dime y a ver como le hacemos*", y le digo: "*bueno, gracias*".

(GF/Nestor/Heterosexual/26)

Algunos de los hombres homosexuales han hablado sólo con amigos que son también homosexuales y no lo comunican a sus amigos heterosexuales; posiblemente haya más comprensión y solidaridad por parte de los homosexuales, quienes tienen la misma orientación sexual:

Algunos que saben y todo pues todos me apoyan pero... o sea los amigos son los amigos con los que conocí, los que conocí, que andando por ahí ¡verdad! y que después se hicieron mis amigos y que son gays me ayudan ellos, me traen pa arriba pa bajo, y: "*¿que necesitas?*" y que esto y el otro y será que por eso agarré mucho cariño con ellos, porque me trataban, trataban bien pero amigos así... este...heterosexuales y todo nadie sabe.

(Constantine/Homosexual/33)

Mi amigo también es gay, se sintió peor que yo, se deprimió más que yo le dije pos que no llorara, que no se pusiera así, si el problema era, era yo, yo era el que tenía que afrontar

(GF/Alcaeus/Homosexual/41)

⁹ No te entristezcas

¹⁰ No me importa

Otros lo notificaron a los familiares de los amigos que padecen de la misma enfermedad como en el caso de Plato quien mencionó:

...eh...los amigos que tengo y que saben de esto, son, bueno sí, son mas que nada son familia de otras personas que también están afectadas, entonces son gente que lo pueden entender.
(Plato/Heterosexual/42)

Existe un gran número de entrevistados que no han hablado con sus amigos por temor al rechazo. La situación existente en la sociedad en cuanto a la discriminación de los que viven con VIH/SIDA, provoca miedo a mencionar este tema. Otros, como Iphigenia decidieron ya no decir nada por que tuvieron una mala experiencia:

Algunos amigos, pues unas de ellas sabían, como me portaba yo y, y, y me dieron apoyo, me iban a visitar y así cuando estaba internada, me iban a visitar también y una que otra, pero una no... no vino, yo creo que no era mi amiga, porque ya no volvió y a de ahí decidí ya no decir lo que tengo.
(Iphigenia/Mujer/42)

Otros lo mantienen como "secreto de estado" como lo dijo Lysippus, o por vergüenza como Alejandro, así como por la situación especial del barrio donde viven como en el caso de Aristóteles. Los siguientes relatos son extremadamente reveladores:

No a ningún amigo no. Lo manejo como te digo como ¡secreto de Estado! Únicamente con personas de grupo que están pues... como en su manda.

(Lysippus/Heterosexual/42)

A no, yo no lo he dicho a amigos míos. ¡No!, amigos míos no saben nada, he estado a punto de decirles pero enseñarles esta película ¡a ver que actitud toman! ¿Cuál es la reacción de ellos hacia uno?, ¿qué pensé? Yo creo por vergüenza o por miedo a actuar no "*sí tiene el VIH*" o "*¿sí me junto?*" porque pues en la cabeza de cada mundo es muy diferente. O puede decirle... a mí lo único que no me gustó es que se fuera haciendo una cadena decirle y la otra a la otra y se fuera así, se va haciendo, se va haciendo y el momento que llega a la gente... se junta un grupo ¡hay viene el sidoso! Es lo primero que te dije, en la gente gay. Porque yo he oído en amigos que tienen la enfermedad dicen "*¡ten cuidado, porque él tiene SIDA!*" Y "*¡ten cuidado con el sidoso!*" o "*¡ten cuidado con esto!*" Digo: "*¡pos por eso mañana también lo vas a tener tu!*"

(Alejandro/Homosexual/43)

A ninguno, tengo una amiga en la empresa, que a ella sí le cuento, porque pues siempre hay una discriminación...no, no lo he contado.

(Aphrodite/mujer/39)

nadie sabe, nadie sabe porque me sentí tan, con tantos, que así como fue responsabilidad mía aguantármela yo solo, he sufrido muchísimo, estoy escuchando a este niño, yo sufrí mucho, mucho y yo solo he cargado con mi cruz, porque eso, porque vivo en un barrio tan conflictivo doctor que es la colonia Independencia, es una gente tan conflictiva entonces al saber, o al enterarse es capaz de que me agarran a carro, pues sí, ahí hubo dos muchachos que tenían eso, los agarraron a pedradas, los locos, los apedreaban les gritaban bien feo: "*¡sidosos, apestosos!*", o sea.

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Es obvio que algunos de los entrevistados prefieren mantener el "secreto" sólo dentro en el ambiente del grupo de autoayuda, ya que lo consideran como una familia que les brinda un ambiente protector y seguro.

Merece reportarse el caso de Helen, madre de cuatro hijos que ha decidido no hablar a sus amigos por miedo a que sus hijos sean discriminados después de su fallecimiento:

Tú estás enfermo de, de VIH pero el rechazo, te echan a ti, lo que te echan, pero no te perjudica tanto a ti porque tu sabes que estás enfermo ni modo, pero más que nada yo cuido más mis hijos, el rechazo hacia mis hijos, porque pues ellos no tienen la culpa, o no tienen nada que ver con esto, entonces yo por eso procuro no decirle nada ni a parientes míos, ni amigos, ni nada por el temor al que dirán después de que yo fallezca o me muera, se queden mis hijos con eso, no... *"es que tu mamá murió de eso"*, o *"no te juntes porque la mamá de él tiene..."*, ¡y ya! ves horita, anteriormente todos, porque yo era una de esas, a lo mejor anteriormente, ahorita la gente está toda ignorante, si te agarran la mano te lo va a pegar, y no es así.

(Helen/Mujer/33)

Reacciones de compañeros de trabajo

La notificación de su estado de salud no la comparten en el área de trabajo. En general, el mundo laboral representa uno de los ámbitos más sensibles para las personas que viven con VIH/SIDA, ya que prefieren mantener en secreto su situación. La discriminación, el miedo de rechazo y al despido les obligan al silencio; la mayoría de los entrevistados están en esta categoría:

Tampoco, tampoco, nunca he, nunca o sea, siempre he pensado, no, que no es conveniente porque te afecta el ambiente de trabajo, bueno así, así lo veo, así lo pienso yo, que probablemente me puede afectar el área de trabajo, o me afecta el hecho de, de saber, que se lo dije alguien y ese alguien fue y se lo dijo a más personas y luego están hablando a mis espaldas de mí, de mí o sea eh...yo me puedo enterar de que están haciendo comentarios, así como que, que yo no me enteré o algo pero están haciendo comentarios y eso me afecta porque me hacen sentir mal, me hacen sentir como, como si fuera la comidilla, nooo...

(Plato/Heterosexual/42)

En mi trabajo, no dije nada a uno que otro compañero le comenté y pues sí: *"no puede ser, si tu siempre traes condón"*, pues que algunos sí, me dejaron de hablar, no me importo ¡verdad! para mí mejor como dice el dicho *"entre menos burros más elotes"*.

(Aristophanes/Heterosexual/34)

No... no es que he pasado por muchas...este..., como te diré situaciones, de otros compañeros, que al momento ellos de informar por ejemplo en su trabajo, pierden el trabajo, o en sus casas los corren.

(Odysseus/Homosexual/33)

Las personas que comunicaron la noticia en su trabajo fueron despedidas; de entre los participantes cuatro fueron despedidos. Dos de ellos son Achilles y Alcaeus. Este tema se refleja en los siguientes fragmentos:

Lo dije a uno o dos amigos y otros amigos de mi trabajo, pues yo creo que lo comentaron mas adelante, llegó a boca de donde yo estaba trabajando que era el sindicato de meseros, luego con los superiores, pues los superiores me dieron el avión¹¹ has de cuenta me despidieron, puro rechazo por parte de la cooperativa ahí de la empresa del sindicato, pues me quedé sin trabajar, o sea ese es mi oficio, "mesero".

(Achilles/Heterosexual/35)

¹¹ me despidieron

Les dije que tengo SIDA, por eso me corrieron de mi trabajo
(GF/Alcaeus/Homosexual/41)

Uno de los entrevistados lo platicó con su jefe, quien pertenece al ambiente homosexual. Él reaccionó muy bien y apoyó a Constantine quien contó:

...trabajo con un chavo que, que es amigo del, del ambiente así ¡verdad! y él supo y pues no, él me apoya, él me trae pa arriba pa abajo con los doctores y todo, me metió al seguro rápido y todo, o sea en mi trabajo sí, por eso, o sea, tenía miedo yo de conseguir un trabajo por fuera que no fuera con algún conocido que supiera o porque aquí son muy este... muy... como se dice, muy... que te rechazan luego, luego o sea no es ni, no que este, hagan espacio o que trae una mancha aquí o algo o que a lo mejor esta enfermo de SIDA y te dicen que... te rechazan y ya te fregaste, o sea aquí es así, por eso no..., tenía miedo de pedir trabajo en otra parte y este chavo pues como quiera me dio chamba, dije ah bueno perfecto, estoy trabajando bien.

(Constantine/Homosexual/33)

Por último, una persona decidió a hablar sobre el “secreto” sin tener miedo para las reacciones futuras de sus compañeros y de la empresa, expresando una valentía narró:

En el trabajo, pues ya toda la gente sabe, o sea, pero es como, yo empecé ya después ¡verdad! voy a vivir mi vida, voy hacerlo por mi familia, les voy a demostrar que, pues como me voy a, así a tirarla.

(Damon/Heterosexual/39)

Los que adquieren ayuda por parte de su familia se recuperan más rápido de la crisis primaria. Esto coincide con la teoría relativa, Navarro (2004), resume que las tareas que se realizan en la familia que tiene un miembro con una enfermedad crónica son: rediseño de los roles familiares y del papel del enfermo, adscripción del rol de cuidador, mantener la enfermedad en su lugar, compatibilidad, el cuidado del enfermo con los planes de la familia, apoyo social (emocional, de información y material). Este tema se ilustra con fuerza con las propias palabras de Plato y de Electra quienes expresan:

...y entonces sentí el apoyo de ellos, el abrazo, y el apoyo y, y ellos se me acercaban a, abrazarme y yo los retiraba, o sea yo les ponía la mano, los hacia, los retiraba de mí, porque tenía miedo, porque ni siquiera sabía todavía como era, como era la enfermedad. No, ellos igual me dijeron que había que salir adelante que no me preocupara, eh, eh...tanto por eso, que, que igual este....Alguien se podía enfermar y morir antes que yo, cosas así no, en fin que sentí el apoyo, muy, muy bonito de ellos y a partir de ahí, el espirar que tenía yo, eh...la carga emocional que tenía, el rollo que traía en la cabeza desapareció, y como a los dos días, dos o tres días, de que pasó eso, yo retomé mi vida, o sea salí de, de la depresión que tenía, salí de, dejé de estar pensando tonterías, Eh... y retomé mi vida, empecé a buscar soluciones y este...

(Plato/Heterosexual/42)

Mi mamá, gracias a Dios, y mi papá me apoyan, dije pues que hago a pesar de que yo tenía el apoyo de mi familia, yo ya no me sentía igual que ellos, y siempre me apoyaron y desde que supieron, mi hermano fue el que se movió con su esposa, y hablaron conmigo y me trajeron para acá, y gracias a Dios hasta horita, vivo, me recuperé pero yo a veces como quiera me siento sola, me siento mal, sinceramente me haya encontrado este muchacho que me haya aceptado con lo que tengo pero como quiera, como quiera.

(Electra/mujer/28)

Mecanismos y formas de recuperación

En este estudio se demostró que existe una variedad de mecanismos que fueron utilizados por las personas para recuperarse. Particularmente las mujeres que son madres tuvieron que restablecerse rápidamente ante la responsabilidad de dedicarse a sus hijos como ilustra Helen:

Es una enfermedad como cualquier otra, y poco a poco me fui haciendo a la idea que hasta la fecha no estoy 100% pero hay voy, hay voy, voy saliendo voy saliendo pero, mientras me estoy haciendo a la idea, que es una enfermedad como cualquier otra, con sus cuidados y sus riesgos ¡verdad! Y que hay que cuidar a mis niños.
(Helen/Mujer/33)

Bueno, ahí en el hospital me platicaron que había un grupo de personas con el mismo problema, que se reunía, tal y tal día, entonces yo asistí al grupo, y ya en el grupo pues había, terapia, había pláticas, había de todo.
(Plato/Heterosexual/42)

...ya empecé a ir a moverme, mi familia, quedó en la ruina, mi familia quedó en la ruina... empecé a salir adelante, entonces mi hermana, se metió en un DIF, se metió y este habló y me empezó a dar todo el medicamento Guadalupe, ya empezó mi familia a entender todo eso, yo al principio no quería tomar la dosis, en veces me empecé a deprimir, yo... porque yo les decía que les quitaba lo que les pertenecía, a mis sobrinos.
(Apollo/Homosexual/42)

Entonces yo dije: *¿quién se puede dar valor más que uno mismo?* O sea, yo estaba conciente, tenía que salir adelante por mi mismo, no por la familia. Ahora si la familia me iba agarrar a mí ¡ándale pues! La familia te dice porque te quiere, pero la responsabilidad es de uno, o sea, uno mismo tiene que salir adelante *“¡ya estás diagnosticado, ahora échete adelante, tienes que seguir!”*
(Alejandro/Homosexual/43)

...entonces este... me mandaron en, en... a... al grupo del Hospital Civil, al grupo de autoayuda y ahí fue donde conocí a la Licenciada G.C.¹² y al Doctor S.¹³ y a los demás compañeros y ahí dicen fíjate nosotros tenemos VIH, y yo los veía muy bien, dije: *“si ellos están bien pues yo quiero estar como ellos”*, me hablaban ellos de unos términos que no entendía: indetectable, CD4, carga viral, que con el tiempo pues ya me identifiqué, y este... dije: *“si ellos pueden estar así, pues yo quiero estar como ellos”*.
(GF/Sócrates/Heterosexual/43)

...me ayudó mucho, lo de, de conocer a las demás personas que han salido adelante el ejemplo de ellos, eso me ayuda mucho al saber que no me iba a morir de esto no, siempre y cuando me cuide.
(GF/Alcestis/Mujer/45)

La teoría de enfrentamiento puede ser utilizada para explicar esta capacidad de algunas personas a enfrentarse con una enfermedad crónica. El enfermo crónico tiene que responder a los retos de la enfermedad a través de un procedimiento de adaptación, llamado “coping” o de otra manera, manipulación de la enfermedad. Con este término se entienden todos los esfuerzos emocionales y del comportamiento que hace el individuo a fin de manipular las exigencias exteriores e interiores que sobrepasa sus fuentes personales. Cada individuo, ante un evento de esta naturaleza, se enfrenta a una situación

¹² Trabajadora Social del Hospital Universitario, colaboradora del grupo de autoayuda.

¹³ Psiquiatra-Psicoanalista del Hospital Universitario, líder del grupo de autoayuda

que exige mayores fuerzas de las que dispone y activa estrategias con fin de responder con mayor eficacia (Leserman y otros, 1992).

En esta categoría se puede observar la diferencia que existe entre los 3 subgrupos en cuanto el momento del diagnóstico. Algunos hombres homosexuales y mujeres pensaron suicidarse recibiendo la notificación. Las mujeres que son madres se preocuparon más por sus hijos.

4. 2. El significado del virus VIH

El síndrome-enfermedad de VIH ha sido uno de los principales objetos de estudio en la medicina moderna, la mayoría de las investigaciones se han enfocado a sus causas y dimensiones físico-químicas, ignorando completamente el lado bio-psico-social de los individuos (Zorilla, 1997). Para abordar la enfermedad, es necesario conocer cómo impacta en la vida cotidiana, así como en la vida de las personas afectadas de acuerdo a su contexto y rol que desempeñan en la sociedad.

El VIH se distingue por ser una enfermedad no curativa que constituye una amenaza para la salud y la existencia del individuo, los testimonios de los entrevistados reflejan esta perspectiva:

Pues representa una amenaza para la salud, principalmente para mi, para la sociedad y para el mundo.

(Lysippus/Heterosexual/42)

Pues una enfermedad no curativa por hoy, pero este... si Dios quiere ya más adelante quiero que allá pues sí, mas descubrimientos de medicina de todo para esta enfermedad y quiero pues si este por que si sale pueda a ver cura, pero ahorita ya van muy avanzados a como estaban antes.

(Eros/Heterosexual/34)

Una vez que conocen su situación de salud, los individuos intentan dar sentido a su nueva realidad. Durante las entrevistas se encontró que las opiniones de la mayoría de los participantes coincidieron, independientemente de su identidad sexual, excepto en los dos de los hombres heterosexuales; sus opiniones no cambiaron y aún conservan un significado superficial de la enfermedad. Esta posición es similar al miedo de revelar su fragilidad y expresar una fortaleza irreal (Gutmann, 2005). Los dos siguientes relatos revelan esta actitud:

¡Nada!, no le pongo atención, no lo traigo en la mente que tengo SIDA para mi no existe, para mi es un mito es como una... como le dices al niño: "ya *duérmete o viene el coco, fantasma*" ¡verdad!, es como que no existiera, o sea, ¡yo no le pongo atención!

(Aristophanes/Heterosexual/34)

Para mi es como cualquier otra enfermedad y que estamos luchando para vivir, no es un virus, la cual nosotros podemos seguir una vida normal, una vida en la cual podemos tener de muchas virtudes, esperanza...

(GF/Sócrates/Heterosexual/43)

Por otra parte, una tendencia que se observó en la mayoría de los entrevistados es que la persona que presenta un alto grado de adaptación y aceptación del virus, se refieren a éste como un "amigo"; lo cual es una característica del pensamiento positivo. El VIH para ellos es un cambio radical, pero lo ven como una oportunidad para aprender y mejorar. El presente es percibido, a diferencia del pasado, como una etapa distinta, visualizada positivamente y como parte de un proceso para asumir su nueva condición. Los entrevistados expresan optimismo sin ignorar la peligrosidad que caracteriza la enfermedad:

El virus este... ¿que significa? como un amigo... un amigo. Sí, es como si fuera un amigo, lo tiene uno en la sangre o en que parte del cuerpo esté alojado, tiene uno que tratarlo con cariño ¡verdad! con respeto para que no avance, cuidar que no avance, ¡porque sí!, avanza.
(Achiles/Heterosexual/35)

¿Que representa?...pues te digo es una enfermedad, con la que he aprendido a vivir, este.... lo siento como un amigo ya como algo no sé... que llevo pegado a mí, como no sé, el comer, el ir al baño, eee... el bañarme, que tengo que cuidarme, que tengo que protegerme en mis relaciones, no lo veo tanto como una enfermedad, como un.... te digo como algo, algo de mí, de mi persona, de mi esencia, que tengo que tomar mi medicamento.
(Odysseus/Homosexual/33)

...un cambio de vida, eh...muy radical, eh...eh... es pero en todos los sentidos, quizá negativos y positivos, abría, ya seria cuestión de saber manejarlos no...Eh...los positivos porque pues se vuelve uno mejor persona, se vuelve uno mas humano, se vuelve uno, aprende uno ah...ver la vida de otro ángulo, a valorar la vida, a valorar las cosas buenas de la vida, todo, todo, y anteriormente pues vive uno, lo cotidiano o sea, así quizá no se detiene uno a valorar una puesta de sol, o a valorar...
(Plato/Heterosexual/42)

...uummmm tengo mucha vida por delante y quiero vivir, es lo que me ha enseñado esta, este virus.
(Odysseus/Homosexual/33)

Para mí, es una enfermedad crónica ya horita, enfermedad crónica que tengo que vivir con ella y que pues volví a nacer, como quien dice... una nueva vida, que está bien para mí.
(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Pues para mí, igual, volví a nacer y ahora sí, hacer cosas que igual antes no hice, ahora lo estoy haciendo.
(GF/Alcestis/Mujer/45)

El significado que dan las mujeres a la enfermedad como parte de un proceso de resignificación de su vida está influido por las representaciones de la opinión pública, los estereotipos sobre la sexualidad y el género; las narraciones siguientes reflejan este tema:

Esta enfermedad es muy complicada. Lo peor de todo de esta enfermedad es que te confunde...hasta perdí la identidad.
(Iphigenia/Mujer/42)

Antes pensaba que sólo los homosexuales y las prostitutas....pues no... Soy ama de casa, todas somos amas de casa.
(Penélope/mujer/34)

El cambio que tuvo el VIH en los últimos años y su transformación de una enfermedad mortal a enfermedad crónica, gracias a las innovaciones en los medicamentos lo ilustra, Diógenes quien expresó:

bueno antes para mí significaba la muerte, pero hoy en día, por lo que he visto, por lo que he leído por lo que, me han dicho ya es una enfermedad crónica que se puede tratar como cualquier otra, entonces yo he visto muchas esperanzas... yo veo muchas esperanzas, en todo lo que platica la gente, y en todo lo que me comenta yo siento que a la vuelta de algunos años, este...va haber una cura, va a ver algo con lo que uno no tenga que estar, que se le termine lo crónico, ¡verdad!, este... sí yo antes pensaba, de hecho lo que se le vino a la mente cuando uno no sabe es la muerte, o sea ya es el final de la vida, eso es lo que uno piensa cuando se entera, ¡verdad!
(Diógenes/Homosexual/39)

Otros comentaron su oposición en cuanto la conexión que en años pasados dieron la iglesia y la sociedad en general, sobre la enfermedad como castigo:

Pues yo no digo que ni es un castigo, ni, ni este....porque uno se lo busca, o sea son cosas que pasan y pues desgraciadamente a uno le toca y pues hay que vivir con él y hay que saber manejarlo, ¿que más?...es lo que más o menos lo que pienso.
(Constantine/Homosexual/33)

Aphrodite aunque no la nombra, identifica el VIH con la muerte. En sus palabras surge la seguridad de su existencia, estrechamente conectada con la muerte:

...umm...Pues, es una pregunta muy difícil, que ahorita no sabría decirle, que significa para mí, a su llegada, estar preparada para ese rato, para ese día, mas que nada estar preparada, porque yo sé que tiene que llegar, mas no sé cuando, pero que tiene que llegar, tiene que llegar.
(Aphrodite/Mujer/39)

Finalmente para las mujeres, la infección con VIH dificulta más que los hombres las relaciones estables o las bloquea definitivamente. El rechazo que acompaña el virus y su preocupación en cuanto sus hijos, son elementos básicos que construyen el significado que dan al virus, como en el caso de Artemis (viuda) quien brevemente comentó:

...umm...pues representa para mí, que tal vez ya no pueda tener pareja, que ya no voy a estar todo el tiempo que quiera con mis hijos principalmente eso, cuando yo hubiera querido, estar todo el tiempo del mundo con ellos y que pues sí tal vez otra persona, se entera a lo mejor sí, hay rechazo.
(Artemis/Mujer/36)

El manejo del “secreto”

A quienes confían el secreto

Las investigaciones de Weitz (1990) muestran que la disposición de confesión es un tema central. El manejo de la VIH-seropositividad como “secreto” está conectado con el concepto del estigma; lo anterior parece estar estrechamente correlacionado en el caso de VIH/SIDA y ha suministrado un diálogo social que toca a nivel individual y colectivo (Herlich y Pierret, 1991). Frente a las dificultades y perturbaciones que el VIH provoca en la vida de los individuos, quienes buscan dar una continuidad y base a su existencia, se agrega el evaluar a las personas a quienes confían su “secreto” (Carricaburu y Pierret, 1992). Se observa que la notificación del “secreto” se limita a un número pequeño y selectivo de personas dentro del ambiente directo del entrevistado (familia, pareja) y se presentó como una constante en este estudio.

...este...pues llegué a mi casa, y, y pues le comenté a mi mamá ¡verdad!, a mi mamá y luego le hablé a mi pareja, le dije que se fuera a checar, se fue y también salió con esto. ¡verdad!
(Damon/Heterosexual/39)

No a nadie, nada más a mis hermanos son los que lo saben, y a mis papas y nada más, pero yo que anduve así con otras diciendo no nada, ni los demás compañeros, amigos, saben de esto.
(Eros/heterosexual/34)

Lo dije a mi papa, mi mamá, hermanos, hermanas, porque en esa época pedí la ayuda, porque yo me estaba tratando por fuera, yo no estaba por medio de la clínica, entonces, este...Pues se necesita dinero y pues apenas estaba yo arreglando mi pensión y todo, y en ese tiempo nada más.
(Aphrodite/Mujer 39)

...pues....primero se dio cuenta pues mi hermana que es con la que yo vivo sí...ella vive aquí yo voy a estar con ella y mis hijos, y ya después ella, pues como yo no podía ella se lo comunicó a mis hermanos, a toda mi familia.

(Penélope/Mujer/34)

...mi hermano fue el que se enteró, se movió con su esposa, y hablaron conmigo y me trajeron para acá.
(GF/Electra/Mujer/28)

Plato menciona con una manera muy representativa, el momento en que notificó su infección a sus parientes:

Quando ya eso salió a la luz yo me liberé, me liberé de, de de ese secreto no, dejé de cargar ese secreto y entonces ya, ya, ya el problema ya no era mío, era de los, de los que supieron el secreto no...
(Plato/Heterosexual/42)

Las personas a quienes se les dificultó mucho hablar a sus familias del contagio, movilizaron y usaron con forma magistral estrategias geniales e inteligentes para abordar de este tema, como por ejemplo en el caso de Odysseus quien contó:

...pues.... al principio, primero les puse un video de una señora del hospital que perdió a su hijo por que no lo aceptaba, porque era homosexual entonces el se infectó de SIDA y murió entonces la señora andaba como buscando esa paz que no, ella ayudaba a los muchachos con VIH y yo les dije yo no quiero que pase, lo que pasó con la señora, y a lo mejor si yo muero, ustedes no vayan a encontrar esa paz esa tranquilidad y ya les dije, les dije estoy enfermo, tengo VIH les dije este....pero ya también les dije que ya había medicamentos, que me estaba controlando, que ya estaba con este...con doctor que me estaba atendiendo, que me estaba atendiendo el doctor, que estaba indetectable y ya pues los tranquilicé, de primero sí...
(Odysseus/Homosexual/33)

El confiar el secreto a los amigos es también una situación difícil. No obstante, Damon encontró la oportunidad de decírselo cuando estaban en un encuentro tomando copas:

...pues...fue cuando, estábamos tomando ¡verdad!, cada sábado nos ponemos a tomar, después de finalizar el trabajo, entonces, no sé, de repente ya no agente, entonces yo le dije, pues porque pues ahí andan sus hijas ya están grandes...y luego yo, y no sé que me salió ¡verdad! Decir: "*cuiden a sus niñas porque está canijo*"¹⁴ horita" y ahí fue cuando empecé a decir: "*saben que, tengo esto*", dice, no se los quería decir ¡verdad! pero un día lo tienen que,

¹⁴ astuto, es decir, el virus VIH

que decir, tienen que saberlo y no ya, se quitaron, y empezaron como, como: “¡no se te ve, no!”.

(Damon/Heterosexual/39)

De la misma manera un entrevistado compartió el “secreto” de su infección a su hermana en una reunión familiar:

Mi hermana y este...ella me veía diferente o sea, preocupado, triste, así estuve yo encapsulado, en mi mismo, o sea por, por una, unas dos o tres semanas hasta que ella, eh...estábamos todos reunidos, mis hermanos, mis sobrinos, mis cuñados, estamos todos, y entonces yo me sentía diferente, yo me sentía, o sea, siempre estábamos acostumbrados a estar todos conviviendo y en esa ocasión yo me sentía mal porque, ellos se reían, eh...disfrutaban de la reunión y yo estaba pensando en otras cosas, y este... y ella me vio llorar, me vio que lloré ¡verdad!, este...me vio triste y eso, entonces cuando ella me vio llorando, eeh, vino y me dijo que tienes, yo no le contesté, y fui y me encerré en una habitación y me acosté a llorar entonces, ella me siguió y llegó y me abrazó, me preguntó que, no me digas que tienes tal enfermedad y entonces cuando ella me hace esa pregunta, lo, o sea por un momento pensé en decírselo o no ¡verdad!, pero, pero luego dije bueno si ella ya me está preguntando pues aprovecho y le digo: “que sí”, ¡y ya!, y le dije yo: “sí”, y entonces ella se agarró a llorar, este...regresa a la reunión y les dice a todos, bueno a mis hermanos y a mi cuñado.

(Plato/Heterosexual/42)

En el tema del manejo del secreto aparece un patrón significativo. La gran mayoría de los entrevistados que participaron en esta investigación raramente notifican el “secreto” de su infección y viven la seropositividad con el miedo al rechazo, la inseguridad y el estigma. El manejo del secreto esta estrechamente correlacionado con el concepto del estigma; constituye el eje básico alrededor del cual se entrelazan todos los temas de su vida cotidiana. Comparten el “secreto” con muy pocas personas, son elegidas de su ambiente social y justifican su decisión debido a la ignorancia que prevalece en la sociedad sobre el VIH:

La razón más importante... el, el que te hagan el ¿cómo te diré? El rechazo principalmente, principalmente, ese es mi temor, se ve como te comentaba hace ratito ¡muy estigmatizado el problema! ¡Está demasiado lucrado!¹⁵ Entonces ese es el principal temor mío, por eso es que lo oculto pero en ocasiones quisiera quitarme la máscara para ayudar de alguna manera a gente que lo necesita pero mi interior no lo acepta, necesito seguirme manejando así como estoy de anónimo... como yo te digo quisiera comunicárselo a la sociedad a otras personas para que no caigan en pues en esto, problemas de salud.

(Lysippus/Heterosexual/42)

No pues con mucha discreción, o sea..., no a todo mundo le platico lo que tengo, a nadie, o sea nadie nada más los que estamos aquí, cuando ando así, en otras partes a nadie le digo lo que tengo.

(Apollo/Homosexual/42)

Yo creo que lo escondo en mi persona, por la falta de cultura, por la ignorancia que tenemos en la familia y yo tuve un rechazo muy fuerte familiar, sí, yo fui corrido de la casa, cuando yo me sentaba a comer, mis sobrinos se paraban, eso es lo de esconder la enfermedad, pero es el llanto que tu traes por dentro, sí, la ignorancia y la comunicación que existe desgraciadamente es muy baja en nuestro país está en 0.001% de la realidad, de las personas que realmente te pueden aconsejar, ayudar sobre todo aceptar como eres sí, por ejemplo, a mi

¹⁵ marcado

lo que me interesa es tenerlo oculto yo, es por la ignorancia por la baja información que todavía hay en el país.

(GF/Sócrates/Heterosexual/43)

La homosexualización del VIH es una razón adicional y muy importante que conduce a los heterosexuales a esconder la infección. Aunque los datos de las estadísticas de los últimos años indican la extensión del virus a mujeres y heterosexuales, la relación del VIH con los homosexuales sigue teniendo una fuerte presencia en la sociedad.

No pues... la única razón que encuentro yo pa esconderla, para que no se den cuenta. Es por la ignorancia de la gente muchas veces, aunque tenga la información y todo eso, la gente por la ignorancia, te rechaza es por eso que uno no le quiere decir a ciertas personas o al mundo entero que lo tiene, no. Cuando salió esa enfermedad salió muy amarillista no sé como lo pusieron como una enfermedad totalmente peligrosa, ya pues con el paso del tiempo y ahora que lo tengo, me doy cuenta que no es tan peligrosa sino que saber tratarla, saber llevarla, teniendo, una mejor calidad de vida que tenía. O sea, salir adelante no más.

(Achiles/Heterosexual/35)

la razón mas importante pues es el estigma, es el..., es, el estigma que, que todo, que todos hicieron o sea los medios de comunicación, este...la bomba que fue dar a conocer el problema en esa época, eso, o sea, es la razón mas importante, bueno una de las razones mas importantes es, es esconder la, la, la homosexualidad..., las preferencias sexuales de las personas no porque a veces no es bien visto o porque los papas no lo aceptan o todas las personas piensan que, que el VIH le, se va, una persona infectada de VIH, tiene cierta preferencia sexual no, y no es así... solo que en general, las personas se quedaron con esa idea, ahora hablarían de bueno si se hace si hay, hay publicidad en ese sentido de que ahora eh...se sabe que hay eh...heterosexuales que también se pueden infectar de VIH, o sea ya no es exclusivo de un grupo de personas ahora, pero como quiera que sea se generaliza no, se generaliza mucho.

(Plato/Heterosexual/42)

La discriminación y el rechazo hacia las personas con VIH es la causa principal de esconder la seropositividad. Como se muestra en los siguientes fragmentos, los participantes están conscientes de la realidad y las situaciones a las que pueden enfrentarse con el descubrimiento de su "secreto", sus declaraciones son extraordinariamente reveladoras:

Pues me siento como que sabiendo ellos me van a rechazar, me van a rechazar o me van a dejar de hablar o me van así, a rechazar y yo pienso que si yo les comento algo acerca de esto, estoy seguro de que me voy a sentir solo yo, no... yo solo.

(Eros/Heterosexual/34)

Por que la gente, me va a rechazar, por el miedo a la enfermedad, es el miedo a la enfermedad, yo a lo mejor yo, en un momento dado lo hubiera hecho ¡verdad! Pero si yo veo un rechazo pues no... no voy a estar donde haya rechazo.

(Diógenes/Homosexual/39)

La razón más importante, es la discriminación, esa es la mas importante creo que de todos, más mía, este la discriminación, en vez quisiera gritarlo, porque... y decírselo a todos que tengo, pero en veces, sí, así me estaba encontrando hace poco, como te dije, me dijeron que te habías muerto.

(Apollo/Homosexual/42)

Si ellos supieran lo que yo tengo, lo que yo padezco este...dejarían de hablarme, dejarían de hablarme definitivamente todos, porque allá¹⁶ casi no hay información, o sea hay muy poca y se espantan de... nada más oyen hablar de este, de esta enfermedad y se espantan o sea, no, no están informados.

(Penélope/Mujer/34)

Yo lo callo, eh... porque la gente está de ignorante, y no te va a comprender por eso yo me lo callo, porque es tan cierto, esa gente ignorante, puede estar igual de infectada pero no sabe porque no se ha hecho el examen, entonces ¿para que?, por eso lo oculto, porque igual voy hacer señalada, igual no me van a entender.

(GF/Alcestis/Mujer/45)

Los homosexuales viven una discriminación doble: su preferencia sexual y su probable infección, ya que en los primeros años ellos fueron las primeras víctimas de la epidemia, lo cual ocasionó una protesta masiva de la sociedad en su contra. Como expresan los siguientes relatos, la extensión de la infección a la población heterosexual, no logró disminuir este prejuicio posicionado en la opinión pública:

Pues por el rechazo, es una enfermedad pues que hay que aceptarla porque pues de repente caes a lo que menos esperas, es una infección que puedes tener pero no nomás la puede tener la gente gay. La puede tener la gente normal, ya sean matrimonios, ahorita ya ves mujeres que son casadas, que tienen esposos.

(Alejandro/Homosexual/43)

Por qué aquí existe la discriminación...Siempre lo enfocan a lo homosexual pero yo he estado viendo el noticiero que ahora en el 50% es heterosexual y el 30% es homosexual, o sea que ya no es de homosexuales ya es general, entonces por eso aquí en México se estila, hay es puto, es joto porque tiene SIDA, es como responden.

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Una sólo persona declaró que no esconde la VIH-seropositividad:

Yo no lo escondo, yo no lo escondo, yo todas a mis amistades les he dicho, no sé porque otras personas a esconderlo, porque el miedo de esconderla, es una enfermedad como la gripa como la tos, como cualquier cosa.

(Aristophanes/Heterosexual/34)

En este tema todos los participantes utilizaron la misma forma para escapar de la indiscreción y evitar un probable descubrimiento. Algunos utilizan los síntomas como si fueran otras enfermedades (hígado, quistes, pulmón, etc.), otros mienten y otros consideran que las imágenes que tiene la gente sobre las personas con VIH, les ayudan a ocultar la existencia del virus, como por ejemplo en el caso de Alejandro quien mencionó:

Como yo siempre he sido muy risueño, en mi no se me nota la... o sea, la enfermedad vamos a suponer. En mi no se me nota la enfermedad, soy la misma persona alegre, siempre ando de risa en risa y la gente me ve feliz y contento pero si supiera la gente que yo por dentro me estoy muriendo ¿qué haría o qué pensaría? O sea ¿dar lastima, compasión o no? Luego ¿yo lastima o compasión de la gente no! Yo mismo me doy valor, yo mismo salgo adelante, yo digo ¡esto se va a hacer hoy, mañana Dios dirá! Hoy el día para mi es un día y mañana será otro.

(Alejandro/Homosexual/43)

¹⁶ Se refiere a la ciudad Veracruz

Particularmente, el guardar el secreto para los amigos y las parejas es muy importante:

¡Sí! hago mucho esfuerzo para no contarle a nadie para guardarme yo solo para que así mis amigos me siguen queriendo como normal, como yo era antes, mientras ellos no sepan nada no pienso contarles yo nada y ¡ojalá y no se den cuenta!

(Eros/Heterosexual/34)

Bueno, pues..., o sea, las parejas que yo he tenido no, no, no, no, he vivido con ellas, o sea... no es como para que estén conmigo todo el tiempo y que vean que voy a tomar unas pastillas, simplemente pues... eh...las pastillas tienen un horario y pues en ese horario no veo a mi pareja, no, pero nada más, o sea.

(Plato/Heterosexual/42)

Es súper difícil, el trato con mis amigos, voy con mis amigos, quisiera en veces, trato de decirles a mis amigos, pero con la discriminación que hay, en la sociedad o sea yo siento que no me van a entender, entonces este.....sí algún día, cualquiera de mis amigos, de los que considero amigos que son pocos, pero son mi amigos, y así lo considero amigos, que voy con ellos, de hecho salgo con ellos y todo esto, y mis pastillas me las tomo a escondidas.

(Apollo/Homosexual/42)

Como se podrá observar a continuación, las formas utilizadas por parte de las personas para guardar el secreto coinciden:

Por ejemplo e...me han preguntado que porque he adelgazado, ¡verdad! Es..., he dicho que porque tengo azúcar, les he dicho que porque este...me puse a dieta, "*yo quisiera estar delgadita como usted*".

(Ariadne/Mujer/45)

...como he estado enferma, le comenté de los quistes, estamos manejando que es eso, así se está manejando, se ha estado manejando que son quistes.

(Artemis/Mujer/36)

pues con un poquito de engaños, en cuestión de, que les digo parte de lo que estoy enferma, pero no les digo la realidad, porque no puedo ocultar mi enfermedad, yo sé que, que no la puedo ocultar, pero tampoco les digo abiertamente, saben que es que es provocado, o es a causa del VIH, no, ya les, yo estoy enferma de, de los pulmones tengo el hongo en el pulmón, entonces a consecuencia de eso me vienen todos los demás este... padecimientos, 50 % les digo la verdad, pero el 50% se las miento por lo mismo, para que no haiga mal, para que no haiga más divulgaciones entre las vecinas por decirlo así, o entre mi misma familia.

(Helen/Mujer/33)

Los hallazgos demuestran que existe una diferencia en cuanto el significado que dan las mujeres a la infección influida mucho por las representaciones de la opinión pública.

4. 3. Situaciones de discriminación

La discriminación se entiende como una actitud que promueve o justifica diferenciar a las personas de acuerdo a su categoría social o natural, y tratarlas como inferiores o limitar sus derechos. La discriminación se produce cuando a una persona se le diferencia y se le da un trato injusto por creer que pertenece a un grupo particular.

La discriminación como proceso de exclusión o restricción de derechos se da en distintos contextos y de diversas variaciones, partiendo desde las propias introyecciones que las personas mantienen sobre su condición, hasta las expresiones encubiertas o explícitas de otras personas y/o instituciones. Según Vidal y otros (2002) existe un estigma relacionado con el VIH/SIDA y la sexualidad, que se traduce en que la sociedad todavía

considera que quienes han adquirido el virus son depravados o degenerados. De este modo, se produce una atribución de culpabilidad por parte de la sociedad hacia la situación en que se encuentra la persona con VIH/SIDA.

Esto se refleja en las dificultades para ingresar a un trabajo, la falta de atención en salud, el maltrato verbal y psicológico por parte del personal de salud, así como la tendencia de los profesionales a no respetar los derechos de los pacientes. Las siguientes revelaciones evidencian esta situación:

Sí, al principio, en ciertas instituciones, te tratan mal, en el Hospital civil, me trataron mal, me dijo, *"salga usted, fuera"*, le dije *"señorita es que, vengo porque no tengo dinero pa la cita, o sea para la consulta, me cobran 100 pesos no tengo nada la verdad, muy apenas traigo para el camión, traje para el camión"*, *"no pues váyase y venga, vaya y saque la cita y venga cuando le toque, tráigase, pero tráigase porque aquí nada es gratis"*.
(Apollo/Homosexual/42)

...uuuuuyy...sí...bueno digo que me sentí discriminado, pues de cuando, digo yo no fui al hospital, sino que me hice por fuera, entonces como que, las personas encargadas en el laboratorio sí, me veían como un bicho raro, no sé al momento de ver el examen luego, luego con guantes, tapabocas e incluso o sea me lastimaron cuando me sacaron sangre, y nomás me doblaron al mano así, y *"ya salte"*, entonces eso sí, me dolió, incluso una vez me lastimaron mucho que me quedó un hoyo aquí en el brazo y tardó para cerrarme.
(Odysseus/Homosexual/33)

...la recepcionista del hospital fue, muy, muy pues sí muy... me trató muy mal, me vio y ahí decía que yo era VIH, y has de cuenta que, me pasaron a pesarme y ya regresé yo, y ella nomás así con la mirada, así como diciendo ahhh...sentí el rechazo.
(GF/Alcestis/Mujer/45)

Discriminación indirecta

En los servicios de salud se detectó que algunos de los especialistas atienden con precauciones exageradas, las cuales estigmatizan a quienes solicitan sus servicios. En estos casos, los cuidados excesivos que toma el personal de salud son interpretados por las personas que viven con VIH/SIDA como una forma de discriminación, que puede ser sutil o simplemente grotesca e inhumana.

Pues el señor me vio muy mal, fue cuando mi esposa murió, cuando me accidenté, ya sabían ahí, me accidenté dos veces, y pero pues no no nunca me dijo nadie de eso y pero yo así lo siento, mas que nada.
(Aristophanes/Heterosexual/34)

¡Andaban con 3 pares de guantes! ¡No sólo el médico sino las enfermeras también, todas!
(Constantine/Homosexual/33)

Las situaciones de discriminación se viven también en el ámbito privado como es la familia, la cual puede ser un primer espacio de marginación. La discriminación y el rechazo por parte de la familia son menos frecuentes, sin embargo, pero posibles, Achilles describe esta experiencia:

La forma en que a veces iba, la visitaba (se refiere a su mamá), le tocaba la puerta por 20 minutos o 25 minutos y a veces no me abría, y había veces que sí me abría la puerta y otras

no. La gente creía que eso era de rechazo porque ya le había dicho lo que tenía eso, y o sea en el 2004; Vivía con mis tíos, yo siempre viví con mis tíos, siempre viví con mis tíos. Me corrieron de ahí de la casa, anduve un año en la calle, anduve en la calle ¡no tenía donde quedarme! tampoco se me hacía muy cómodo, decirle a mis amistades a mis amigos que tenía eso, que me apoyaran, pues no.... sí mi familia me rechazó, pues mis amigos iban hacer igual, o sea no hubo quien me diera la mano ¡verdad!

(Achiles/Heterosexual/35)

La discriminación por parte de los amigos también es una situación que enfrentan las personas VIH-seropositivas. Ariadne vivió esta experiencia:

...con otra amiga también, que me dijo que tenía desechables para mí ¡verdad! o si me daba en un vaso... esos son los tuyos Ariadne, ¡verdad! es que Miguel (su esposo) no quiere que vengas ¡verdad! Miguel, no quieres que vengas, yo te recibo por que eres mi amiga de muchos años, no te preocupes le dije, yo no quiero que pierdas a tu familia ¡verdad! siendo que yo la quería como hermana, y yo la sigo queriendo igual o sea yo no guardo rencor.

(Ariadne/Mujer/45)

La discriminación en la mayoría de los casos es indirecta de modo que la víctima no puede reaccionar:

Pos lo malo es que no te lo dan a saber en tu cara ¡verdad! si estás trabajando y sabe el dueño o a lo mejor te van haciendo a un lado y de repente te corren ¡verdad!, pero no te dicen exactamente: "*oye, te voy a correr porque tienes SIDA*".

(Aristophanes/Heterosexual/34)

Percepciones sobre las representaciones sociales de VIH

Los sentimientos que experimentan las personas entrevistadas en cuanto a su situación, están relacionados con los factores sociales y la formación social de su personalidad. Sin embargo, la reacción hacia la VIH-seropositividad depende del significado y de la importancia que la sociedad atribuye a las enfermedades en general y al VIH en particular (Asociación Síntesis, 2006).

Para conocer esta situación, una serie de investigaciones intentaron cartografiar las representaciones y las reacciones del "público" hacia al VIH/SIDA. Pollack (1992) encontró cinco subgrupos, los cuales oscilaban entre dos grupos extremos (en el que cada uno incluía aproximadamente el 15% de los participantes): el grupo de "coacción/compulsión" ("coersive group") y el grupo de "defensa de derechos individuales" ("libertarian group"). El primer grupo estaba integrado por mayores de edad de clase media y por obreros que sienten que no están expuestos al peligro del VIH y no han cambiado sus comportamientos en cuanto la prevención de la enfermedad. Los miembros de este grupo proponen políticas como, por ejemplo, exámenes obligatorios para el VIH y cuarentena. Las representaciones negativas de la gente en cuanto a las personas que viven con VIH/SIDA persisten en la sociedad, el virus VIH está muy identificado con la homosexualidad como demuestran los casos de Constantine y Diógenes:

(silencio)...que...que todos, la gente que vive con VIH, es porque son homosexuales y que este.... que andan infectando a otras personas y que no sé que..., o sea, más o menos por lo que he escuchado de otras personas y pues no es cierto hay mujeres con VIH que a lo mejor se lo pegaron sus esposos, pero sus esposos, no son homosexuales, este o sea y quien sabe

donde lo hayan contagiado a ellos ¡verdad! pero casi siempre es de homosexualidad todo, todo, todo o sea...

(Constantine/Homosexual/33)

Aquí, en México, es muy cerrada la mentalidad de la gente, hay mucha gente que ya tiene la mentalidad abierta, porque, porque tiene un primo, un tío, un familiar que, que es gay, por eso se les ha abierto un poquito la mentalidad, pero hay mucha gente y hoy en día y que yo he escuchado, que todavía dicen: "mmmm... *este joto*", aquí dicen joto, en forma expectativa, expectativa o sea como despreciar, despreciativa, y es gente, a mí parece gente inculta que no sabe, ni lo que es ser un gay, ni porque uno es gay, o sea uno no escoge lo que es, o sea no es algo que se adquiere.

(Diógenes/Homosexual/39)

En relación al rechazo y discriminación que se presenta en la población en general, los medios de comunicación ejercen una gran influencia, como se muestra en las siguientes declaraciones:

Pues a lo que yo este... me he enterado de algunas personas de la sociedad pues piensan que es contagioso que... pues en realidad sí es contagioso y es malo pero es falta de información, falta de información a la realidad como en muchos otros aspectos de la vida, falta de información y seguir únicamente lo malo, no hay... se queda lo malo malo y es lo que este pues sobresale.

(Lysippus/Heterosexual/42)

Yo pienso que la mala información, porque hay muy mala información, en la televisión, la mala información que, este....de los periódicos, y lo amarillista de los periódicos ya desde ese momento nos están discriminando, no hay una información con educación, que es la televisión la que te está discriminando desde el momento que está saliendo en la televisión, hay ciertos programas, son programas, ciertos programas los que están discriminando.

(Apollo/Homosexual/42)

Las representaciones sociales de la población en general son resistentes a la aceptación de cambios de mentalidad respecto a este síndrome, por lo que es posible observar comportamientos y conductas discriminatorias hacia las personas que viven con VIH/SIDA. Brofman y Herrera (2002) han hablado de un "apartheid global" para describir la situación mundial de las personas que viven con VIH, donde sin respetar los derechos humanos, se niega el valor de la vida a distintos sectores de la población. La investigación de Herec y otros (2003) mostró que aunque existe la impresión de una disminución paulatina del estigma, las distinciones y el comportamiento negativo hacia los que viven con VIH prevalecen en un grado considerable. Este patrón se refleja intensamente con los siguientes fragmentos:

O sea, que ellos piensan que se pueden contagiar sin hacer sexo, nada más por que uno come en el plato, en el mismo plato o que hace cualquier cosa uno en su casa como quien dice, ellos piensan que se van a contagiar.

(Eros/Heterosexual/34)

A veces siento que lo ven a uno, como si fuera un perro de los que andan en la calle, así con roña y todo eso, o sea a veces me siento como esos animales como esos perros. Que la gente te rechaza por ese lado que eres roñoso, al saber que tienes el VIH.

(Achiles/Heterosexual/35)

Piensan como morbosidad, sí... como que ellos no están muy enterados no saben, este.... no se meten a fondo como uno, que vive con el problema, no saben como tratar a la persona.

(Epicurus/Homosexual/44)

Como unos bichos raros, no sé... como que les falta opinión, uummm, no saben como se infectan, no quieren ni que se les acerque, ni quieren saber nada de ellos, como que sienten que afectan, los rechazan los hacen a un lado, los... ese es mi principal temor de que mi gente o mis amigos, vayan a rechazarme.

(Odysseus/Homosexual/33)

...que somos asquerosos. Sí, que somos personas que no debemos de estar vivas, ¡no debe!

(Aphrodite/Mujer/39)

Si son mujeres, ayy que somos unas cualquiera, porque, porque andas con un hombre, andas con otro hombre, andas pacá, andas pa allá, si son hombres pues la mayoría son gays, este... esa es la opinión que tiene la gente de nosotros, sin saber que a veces no es por eso que te contagias, es por otra cosa y por lo mismo de que oyen la palabra VIH o SIDA les entra un miedo o un pánico porque es pánico, lo que les da, de que, por cualquier cosa ya no te quieren hablar o te empiezan a echar, te empiezan a insultar.

(Helen/Mujer/33)

Pues sí platicas de que del sídoso, ¡Guacara!¹⁷ Como que creen que esa gente ya no, o sea, que no tenemos valor mas bien por eso, por eso es la manera que ya no quiero decir.

(GF/Alcestis/Mujer/45)

La culpabilidad que les otorga la sociedad y el miedo a ser diferenciados y al rechazo, conducen a las personas a imitar a la "mayoría no estigmatizada", es decir, fingir que están completamente sanas (Herec y otros, 2003).

Homofobia

Como afirman Bell y Weinberg (1978), las fobias son miedos irracionales que pueden afectar de varias maneras a la gente perfectamente saludable. La homofobia es un miedo intenso y sin razón a los homosexuales, y constituye una doble tragedia. Aquellos que temen u odian a los homosexuales suelen pensar que no conocen a ninguno, aún cuando puede haber cierto número de personas con quienes se socializan, trabajan o tal vez hasta conviven que son *gays*. Al mismo tiempo, muchos homosexuales se pasan la vida escondidos "en el closet", temiendo que la homofobia destruya sus relaciones familiares, su amor propio o hasta sus propias vidas. Por desgracia, la gente homofóbica promueve ciegamente sus ideas falsas sobre los homosexuales, las cuales pueden llegar a ser muy hirientes. La homofobia y el rechazo es una dificultad adicional que sufren las personas afectadas por el virus VIH, Alejandro y Odysseus relatan su experiencia:

Pues tengo uno que sigue de mi, más chico, él no sabe de la enfermedad, pero sí no sabe de enfermedad y sabe de mi homosexualidad, a veces no me acepta. O sea, agarra como homofobia, agarra como coraje y le agarra coraje a la gente gay, o sea, llegaban amigos míos a la casa y les decía hasta de que se iban a morir.

(Odysseus/Homosexual/33)

¡Pero no aceptan! No aceptan que yo sea gay. Ellos precisamente como en la casa somos... son puros hombres nomás una mujer, y entonces: "¡oye! ¿Por qué no te casas?" Digo: ¿por que no me voy a casar? ¡Porque no quiero, y no quiero tener familia! o ¿por que no quieres

¹⁷ Expresión de asco, de repugnancia.

una mujer? Les digo: "¡no quiero una mujer!" ¿Por qué me voy a casar? Me hago daño a mi mismo y le vas a hacer daño a la segunda persona "¿entonces, eres gay?" "¡Sí soy gay!".
(Alejandro/Homosexual/43)

En esta categoría no se presentan diferencias significativas en los hallazgos de los participantes.

4. 4. Vida actual. Viviendo con VIH

En este tema se distinguen tres predisposiciones en los entrevistados de este estudio. En la primera, han aceptado la situación de su salud e intentan vivir normal como antes del diagnóstico; expresan optimismo y presentan un sentido de esperanza; tienen pensamientos positivos y algunos consideran que se les dio una oportunidad de mejorarla y salir adelante. Para ellos la vida sigue igual y no ha cambiado mucho:

Ummm...pues es un poco, se siente como un poco incómodo pero a la vez pues ahí va saliendo pa adelante ¡verdad!, ahí lo vas sobrellevando, ahí vas... como quien dice sin voltear pa atrás, seguir pa adelante, y pa adelante, o sea nomás... eso no mas... seguir con esta enfermedad hasta donde puedas y esto todo seguir nomás. Tratar de sobrevivir.

(Achiles/Heterosexual/35)

Para mí, vivir con VIH es vivir normal, normal, o sea, noooo... hay que vivir, de que temas a un cuarto a que nadie te vea, pues no, eso no es vida ¡verdad! Hay que vivirla, vivir normal, como es, pero claro con sus limitaciones y sus cuidados, eso es lo que es....

(Constantine/Homosexual/33)

Otra oportunidad de vida, es una enfermedad como cualquier otra y este... ¡seguir adelante!
(GF/Sócrates/Heterosexual/43)

El grupo donde pertenece la minoría de las personas, constituye la segunda tendencia, es el del tratamiento médico, el cual es el epicentro de su preocupación; ven al síndrome VIH como cualquier otra enfermedad crónica. Aristophanes y Alejandro con sus propias palabras ilustran este punto de vista:

Yo lo vivo normal ¡verdad! lo único es que a veces se me olvida la pastilla o no me acuerdo si me la tomé o no me la tomé y ¡ching! ¿Me la tomé o no me la tomé? y hay... estoy y al ultimo mejor no la tomo, porque si me la tomé y me lo vuelvo a tomar, me va ser daño ¡verdad!

(Aristophanes/Heterosexual/34)

Pues yo creo, yo pienso que vivir igual como otra persona común y corriente. Darte cuenta que no tienes nada y seguir adelante, claro que tienes que tomar el medicamento y cuidarte más. Cuidarte más en los cambios bruscos que hay últimamente.

(Alejandro/Homosexual/43)

...para mí es como cualquier enfermedad crónica.
(GF/Alcestis/Mujer/45)

La tercera tendencia a la que pertenece la mayoría de los entrevistados de este estudio, una característica dominante, es la percepción de que el VIH interrumpió su camino, destruyó y transformó radicalmente el sentido y rumbo de su vida. Viven la seropositividad dentro de una dramática soledad, con miedo al rechazo, al estigma y a la inseguridad. Se creó un parte aguas (a-continuidad), un cambio completo en su vida:

...un cambio de vida, en el... sentido de que tenía, este...una expectativa de vida larga, proyectos de vida a largo plazo.

(Plato/Heterosexual/42)

Vivir con VIH, a mi me dio, una vuelta completita, es otro tipo de vida la que llevo, no es la misma, tengo miedo de tener relaciones sexuales, yo, yo... desde entonces no he tenido relaciones, tengo un, como de arrepentimiento...a mi me cambió tanto la vida, de que yo ya no soy el mismo, ya no puedo tener relaciones, porque quiero tener relaciones, quiero ir a una disco, me cambió la vida.

(Apollo/Homosexual/42)

Este...como que a veces te cambian las cosas no, ¡verdad! porque o sea dices tu, bueno, antes como yo vivía mi vida normal, ¡verdad! este... y la vivo actualmente, este... pero o sea como de repente un golpeazo ¡verdad! dices ay caray este... pero yo creo que cuando la aceptas es más fácil, sobre llevar tu vida.

(Ariadne/Mujer/45)

Cambiar totalmente de vida, ser otra persona, tratar de no hacer lo mismo que hacia antes, ahora las cosas que hago ahora las tengo que hacer con mas cuidado y con mas precaución y sí pensar mas las cosas, no como antes, cambiar totalmente.

(GF/Nestor/Heterosexual/26)

Para mí, vivir con VIH es como, VIH es como pues traer una carguita en la espalda, que yo soy muy chillarachero en mi vida, en el momento pero al momento que me tomo la pastilla digo: "*¡achis!*" me acuerdo del virus, al tomarme la pastilla digo: "*¡que carga traigo aquí en el lomo!*", es como traer una carguita en la espalda.

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Problemas actuales

Como problemas actuales se consideran los problemas de salud (enfermedades oportunistas), falta de trabajo y problemas de discriminación. Los siguientes relatos reflejan estas circunstancias:

...pues la salud. Sigue siendo la salud pero ahora en mis hijos ¿verdad? eso es lo que me preocupa que vayan a tener ellos ese problema y vaya a ser un rechazo por su matrimonio por su descendencia...

(Lysippus/Heterosexual/42)

Nada mas económicos un poco, porque no trabajo, mi familia me quiere dar pero yo me siento como, como que me quitan, o sea, como que me hacen inútil, o sea, ellos me llevan, me llevan mis sobrinas no se digan, tío que necesitas.

(Apollo/Homosexual/42)

Nomás eso el problema de la casa del... del ¿por qué? la discriminación ¿por qué mirarme así con...? "*¡tu tienes esto!*" Pero pues no no... Mi mamá no entiende. Mi mamá está muy cerrada le digo yo, es una señora muy grande pero no asimila, no entiende pero no sabe constantemente, por más que le digo, le platico que el VIH es esto, es esto y esto... "*¡No, es que tu esto tu y tu!*" y empieza ah! Y salimos de pleito porque hay de ser lo que ella dice y hay de ser lo que yo digo.

(Alejandro/Homosexual/43)

Los cambios socioeconómicos (disminución de los ingresos y del nivel de vida) hacen más crítica la situación psicológica de las personas. El sentido de dependencia, de "inutilidad" y la pasividad que poseen, son factores que deben de tomarse en cuenta para su equilibrio psicológico (Ierodiakonou y otros, 1978), Achiles muestra esta situación:

...un trabajo estable, una meta, una meta estable, porque como quiera ya estoy sobrellevándola, o sea horita no tengo trabajo de planta, eso es lo que más me preocupa horita... porque soy dependiendo de mi familia y no quiero...

(Achiles/Heterosexual/35)

Las madres están preocupadas por sus hijos, sobretodo porque ellas ya no van a vivir. La muerte está todavía estrechamente vinculada con el VIH/SIDA. Aphrodite contó:

(Silencio)...mis hijas, umm... Que les llegara yo a faltar, a no ser, no sé como se le podrá llamar a esto, mi terror es dejarlas solas, bueno horita que están chiquitas, sobre todo las dos más pequeñas, y no sé que el tema con ellas.

(Aphrodite/Mujer/39)

Problemas sexuales

Algunos de los entrevistados mencionaron tener problemas en cuanto a su vida sexual. Como han demostrado las investigaciones, la vida sexual de las personas después del diagnóstico es afectada, no necesariamente por mucho tiempo. Brown y Rundel (1993) mencionan perturbaciones en la vida sexual de los individuos que padecen esta enfermedad, las cuales están relacionadas con el miedo al contagio del virus, al rechazo de su pareja y a las culpabilidades que tienen cuando tienen relaciones sexuales sin protección; en esto coinciden otras investigaciones sobre el tema (O Sullivan, Thompson, 1992; Richardson, 1992; Agrafiotis y otros, 1996). Mientras que a todos se les transmitió el virus vía sexual, sienten que a través de una relación sexual pueden contagiar a su pareja o pueden reinfectarse, esto tiene una carga simbólica significativa.

No puedes tener erección siquiera, o sea no tienes erección, no, no tienes, o sea no te excita nada no tienes erección siquiera, o sea no, no tenias ganas no pensabas en el sexo, no pensaba en tener sexo, como que se pierde, se muere ese, ese.... esa, esa etapa de tener sexo se muere, definitivamente se muere, ya después como que empezaba yo a ver, y ya después de hecho mi pareja me buscó, me vino a pedir perdón, me dijo perdóname es que yo te vi y me dicen que estabas muy malo, muy malo.

(Apollo/Homosexual/42)

Sí... yo culpo, esa es mi... esa fue la gota que derramó el vaso, la sexualidad, la doble vida que llevé. Sí, esa fue la manera que pude haberlo adquirido.

(Lysippus/Heterosexual/42)

um...cuando lo, cuando pienso en, en el sexo, como te digo me da miedo, sí me da miedo, sí me da miedo porque yo digo, no quiero estar con una persona y contagiarla, es muy feo saber, saber de repente quien es yo no quiero que pase eso con otra persona.

(Aphrodite/Mujer/39)

Sí... yo sé que por eso me contagié, por eso me contagié no fue por, por cualquier otra, fue por, por tener sexo, con hombres, con otros hombres y no cuidarme no protegerme o no usar, hacer buen uso del condón.

(GF/Antaeus/Homosexual/37)

Después del diagnóstico la vida sexual de los entrevistados cambió. Cuando hablan sobre su vida sexual separan la historia de su sexualidad en un periodo antes y un después del diagnóstico del virus VIH. Este tema constituye un patrón ya que se presenta en la mayoría de los entrevistados:

Pues mmm un alto riesgo, un alto riesgo este... que está invisible. Un alto riesgo...

(Lysippus/Heterosexual/42)

Sí, sí ya es diferente, ya no es lo mismo, yo antes...este...en ese aspecto era pues insaciable. Siempre vivía con mi pareja y ahora ya no, nos cambió totalmente todo... eh, dio un giro de 360 grados en ese aspecto sí.

(Lysippus/Heterosexual/42)

...es que ya no es lo mismo claro que no, como piensan ustedes los hombres que va ser lo mismo, después de que uno recibió un golpe así, le digo no puede ser lo mismo, no puede uno, la mujer a lo mejor otra mujer sí ¡verdad!

(Artemis/Mujer/36)

...pues más cuidado, mi vida tan difícil o mas. ahora que antes.

(GF/Antaeus/Homosexual/37)

...pues para mí la vida sexual sigue igual, pero ahora con muchas precauciones tanto por mí, no tanto por el pelado sino por mí, por temor a una re-infección, eso es lo que nos dicen que tengamos cuidado con una re-infección, entonces yo, mi vida sexual sigue activa, con mi pareja y con otra persona pero siempre con mis precauciones, por lo mismo le tengo miedo a una re-infección, re-infección aparte me siento egoísta, ¡verdad!

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Los hombres casados han tenido problemas con sus esposas, ya que a veces son rechazados. Merece reportarse el caso de Lysippus quien narró:

Únicamente de caricias nada más, sí de caricias sí ella como que no...me culpa en su interior sí...Sí, en su interior ella este... me culpa y quizás por eso me rechaza. Quizás por eso me rechaza, aunque otras mujeres me dicen ¡que estoy guapo y que esto y que el otro!

(Lysippus/Heterosexual/42)

Sueños truncados

El VIH truncó los sueños que todos los entrevistados tenían. Un patrón que se encontró es que hay una diferencia entre las mujeres y los hombres heterosexuales que son casados, quienes se enfocaron más a su familia y al desarrollo de sus hijos:

Eh...ayudar mucho a mis padres era uno de los más importantes que no les faltara nada a ellos. Eh... que estuvieran, preocuparme porque estuvieran bien siempre, mas que nada ellos, no, mis hermanos como quiera pues cada quien, tiene sus trabajos y sobre salen y ya, pero mis papas, o sea yo siempre me preocupé porque a ellos nunca les faltara nada, este...Que estuvieran bien, que en una enfermedad apoyar en todo.

(Plato/Heterosexual/42)

...¿sueños?, no pues mi sueño era nada más, era vivir para mi familia, sacar adelante a mis hijos...con mi esposo.

(Aphrodite/Mujer/39)

¿Que sueños tenía?, ah...pues, fíjate que de eso yo creo que no, que los sueños eran antes cuando vivía mi esposo ¡verdad! de, de terminar mi casa ¡verdad! dejarla bien bonita y todo ¡verdad!

(Ariadne/Mujer/45)

...pues... pues mis sueños ¡verdad! que quizá no sé, o sea no creo que lo haya parado así, ¡verdad! Porque pues pienso ver a mis hijos grandes, pienso verlos casados a los grandes, y

los chiquitos pues primeramente Dios, este... pienso verlos también grandes con hijos y pues uumm... nada más yo creo que es todo, sí.
(Penélope/Mujer/34)

Por su parte, los hombres homosexuales estaban más enfocados a su vida privada y llevaban una vida tranquila, sin precauciones. Este tema fue mostrado en las siguientes afirmaciones:

Me iba a recibir de contador, me iba a mi título de contador ya iba a terminar...la universidad, tener una casa pagada y este.... y empezar con otra carrera, yo quería empezar otra carrera, a pesar de la edad quería empezar otra carrera.
(Diógenes/Homosexual/39)

...tenía sueños de llevar mi vida tranquila y no preocuparme, y ahora tengo que preocuparme por llevar ese virus y estarme cuidando.
(Epicurus/Homosexual/44)

Las mujeres y hombres heterosexuales que son solteros quieren tener hijos, un sueño que es una de las nuevas necesidades que aparecen en la problemática de VIH/SIDA. Para las mujeres solteras en particular, la posibilidad de tener hijos es una de las preocupaciones más frecuentes. Respecto al embarazo, a muchas mujeres se les advierte que no deben embarazarse al ser diagnosticadas de VIH, a pesar de tener los conocimientos científicos que demuestran que el embarazo no afecta la evolución de la seropositividad y que la mayoría de los niños/as nacidos de madres VIH+, son seronegativos, se continúa pensando que “no deben embarazarse” (Konstantinidis, 2004). Los siguientes párrafos confirman las afirmaciones anteriores:

Pos para tener limitaciones este estar siempre pendiente de medicamentos, estudios este pues sí, tiene sus limitaciones... pues eso es en que ya no puedo uno, como yo en mi esperanza de tener un bebé quedó truncada, o sea.....
(Iphigenia/Mujer/42)

Una familia con hijos y todo, desde que me diagnosticaron se me fueron todas las ilusiones y ya, o sea, ya con las chavas que andaba, así no las tomaba en serio ni nada porque pues yo sabía que no iba a seguir, que no iba hacer algo duradero para casarnos o algo y pues les ibas a truncar sus ilusiones a ellas también el tiempo y todo ¡verdad! Y pues no ya este.... empecé a desilusionarme de todo, pero no sé, siempre hay cosas, que por una, de repente vienen otras cosas cuando se te va una ilusión de repente por algo este... por algo está así.
(Eros/Heterosexual/34)

...¿que paró?, casar, me iba a casar, tener una familia que no, ahora ya no puedo. (con lágrimas)
(GF/Sócrates/Heterosexual/43)

Un tema extraordinariamente interesante es el tema de la paternidad en los hombres homosexuales. Los servicios de ayuda no están preparados para enfrentarse con este nuevo reto, que será una cuestión que ocupará a las sociedades en los años futuros (Konstantinidis, 2006). Algunos de los hombres homosexuales de este estudio expresaron su sueño de tener hijos, ya que ellos narraron sus ilusiones de cambio de identidad sexual para tener hijos fue destruido por el diagnóstico del virus VIH. Particularmente impresionantes son las historias de Apolo y Odysseus quienes indicaron:

...este... había un sueño de cambiar mi vida por mi mamá, de tener una generación, de no venir al mundo nada mas por venir, sin tener una generación, vivir mi sexualidad, como lo que nació, o sea lo que nació, yo pienso que nació, nace uno hombre que tiene uno, no sé a que se deba, será a lo mejor la vida que llevas de que tengas una las relaciones homosexual,

homosexuales, la vida que llevé, no fue vida, o sea, no fue una vida...yo respeto a las mujeres, yo pensaba cambiar antes que mi mamá mi papá antes de que fuera homosexual mas bien darle ese gusto a mi mamá, a mi papá porque ellos querían.

(Apollo/Homosexual/42)

Sí... yo creo que el único sueño que paró el VIH... yo planeaba tener un hijo a futuro, entonces yo siento que es el único, es el único sueño, aunque no pierdo la esperanza que algún día se encuentre una vacuna y pos tal vez pueda procrear un hijo mío, ese es el único sueño que paró porque los demás, yo siento que lo que yo quiero, lo que yo me propongo lo logro.

(Odysseus/Homosexual/33)

Cambios positivos

Los entrevistados han descubierto algunos temas positivos que trajo el diagnóstico del virus; el diagnóstico de una enfermedad crónica puso un orden en su vida y, a veces, arregló algunas situaciones. Merece reportarse la teoría de crisis que subraya que dentro de cada crisis hay la oportunidad de cambiar algo en positivo (Golan, 1978). El peligro incluye lo positivo de una forma excepcionalmente relevante. Para la mayoría de los participantes de este estudio, las relaciones familiares se arreglaron, se mejoraron como puede observarse en los siguientes relatos:

Ah...sí claro...no, pues que no, haga de cuenta que mi mente está en blanco, o sea como que ahora estoy concentrado en mi trabajo.

(Damon/Heterosexual/39)

Bueno, lo positivo es, que me empecé a cuidar, eh... o sea no llevo una vida desordenada por ejemplo, eh... me cuido mucho, eh...no me desvelo por ejemplo, trato de comer bien, de no mal pasarme, vivo, vivo siento que vivo mejor que otras personas que yo conozco que no tienen VIH, porque tienen un estilo de vida, súper malo entonces... eso es lo positivo, no, de que te transforma, yo me transformé, aprendí a ser, a ser en todos los sentidos mejor persona.

(Plato/Heterosexual/42)

...la unión de mi familia, el apoyo que he recibido por parte de ellos...sí, sí porque antes no tenía yo oportunidad de, de que mi hermana me fuera a buscar a mi casa, de que mi hermana y sus hijos fueran a la casa y comiéramos todos juntos, no, si no faltaba su hijo, faltaba su hija, si no ella nunca tenía tiempo, como trabaja y horita trata de estar el mas tiempo posible conmigo, o sea que trata que nuestra relación, como que se ha vuelto mas estrecha.

(Artemis/Mujer/36)

Sí, porque yo vi la vida de otro color, o vi la vida de otra forma, a lo mejor antes, yo no sabia que estaba enferma, enferma de esto y yo veía pasar la vida así... rápida, procuro disfrutar más a mis hijos, ayudar gente, era rápida, horita ya no, horita yo veo la vida con más cuidado, la disfruto más.

(GF/Alcestis/Mujer/45)

¿Qué cambió? antes pues era adicto horita gracias a Dios no, el cigarro, el cigarro estoy dejando, tomar pues ya tampoco ya casi no tomo.

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Ironson, Rablin y Schneiderman (2002) comprobaron que los factores estresantes, especialmente cuando se combinan con otras variables negativas como sería tener

expectativas bajas, se correlacionan con una progresión más rápida de la enfermedad; los que tienen proyectos y planes a futuro son los menos afectados:

No pues nada más... para el futuro pienso pues que echarle ganas y que Dios me deje vivo ¡verdad! unos años más si el me lo permite unos 8 o 10 años más o los que el quiera ¡verdad! seguir vivo nomás. Seguir con esto así como estoy con la salud, así como estoy ahorita con la salud aunque tenga el VIH.
(Achiles/Heterosexual/35)

La principal es la salud, mantenerme sano, pero también ummm otro, yo siento que otro de los propósitos que los detuvo porque no los paró, fue el estudiar, yo quería superarme, estudiar una carrera.
(Odysseus/Homosexual/33)

Quiero ver crecer a mis hijos, este... quiero verlos creer, quiero verlos realizados, este... casados si se puede y hasta lo mejor quiero conocer a los nietos, quiero alcanzar muchas metas, ayudar gente, que, que están como yo enfermos de lo mismo, y si puedo, si tengo las posibilidades ayudarlos lo mas que pueda.
(Helen/Mujer/33)

...tratar de darles el más estudio que pueda a mis hijos, tratar de convivir más con ellos, y tratar de superar esta enfermedad, la estoy superando, yo siento que la estoy superando porque me siento bien.
(GF/Alcestis/Mujer/36)

Quizás, a pesar de que en este estudio participaron personas que quieren ver sus problemas positivamente y enfrentarlos dentro de un grupo de autoayuda, es obvio que tengan sueños para el futuro y estén intentando a lograrlos. Konstantinidis (2006), menciona que cuando se analizan los pensamientos difíciles y sus angustias con la ayuda de un contexto terapéutico abierto, el VIH se disminuye en niveles de angustia soportables y no incontroladamente del "yo" del paciente. Además, se ha observado que no se disminuyen las defensas de su organismo y se tienen mejores reacciones en la farmacoterapia. El síntoma de VIH como una expresión de ruta psíquica conflictiva empieza a encontrar un sentido.

En esta categoría no se encontraron diferencias entre los tres subgrupos (hombres heterosexuales, hombres homosexuales y mujeres heterosexuales) sino aparece la formación de tres tendencias en cuanto la aceptación de la enfermedad por parte de los entrevistados: los que han aceptado la nueva situación de su salud y presentan optimismo, los que reciben el VIH como cualquier otra enfermedad y la tercera tendencia donde pertenecen los que creen que el virus interrumpió su camino, destruyó y transformó su vida. En esta última tendencia pertenece la mayoría de los entrevistados.

En cuanto los sueños que truncó el diagnóstico, los entrevistados solteros independientemente de su identidad sexual expresan su deseo de tener hijos.

4. 5. Percepciones sobre la muerte y las creencias religiosas

Los miedos que tienen las personas de este estudio están entrelazados/entretnejidos con la muerte y el abandono. La fase terminal y sus consecuencias constituyen un temor para los entrevistados:

Este pues este tengo miedo de que uno, dicen que uno muere pronto con esa enfermedad, que no dura. Quiero que haya cura antes de que sea demasiado tarde...
(Eros/Heterosexual/34)

...ah...llegar a, a una fase terminal y...y... enfrentar, enfrentar situaciones que quizá ya no están en mis manos, igual y yo en fase terminal pues ya, que pase lo que tiene que tener pasar no, digo en cuanto al entorno social y todo eso, porque lo he visto lo he vivido ya muchas veces, entonces digo de pronto me, me da miedo eso, un poco.

(Plato/Heterosexual/42)

...miedo o temor o no pues sí, mas que todo que te dejen solo no sé que haría...Abandonado no se que haría, si... si me dejaran solo, aunque sé que no pasa

(Constantine/Homosexual/33)

...hacerme resistente a mi medicamento, que el medicamento ya no me haga este... ya no me esté haciendo efecto y el virus vuelva a irse para arriba y se pueda manifestar en mí, eso sería uno de mis miedos.

(Odysseus/Homosexual/33)

Me van a rechazar o aceptar, o como me van...que vivo con el temor que no sepa nadie, con los que saben es más suficiente.

(GF/Alcaeus/Homosexual/41)

yo tengo miedo al rechazo, al abandono y la discriminación que existe un ejemplo allá donde trabajo somos varios, que cosas no, se ponen hablar de los homosexuales, ahh...: "*Mendigos jotos*" y lo otro: *¿tu estás sano?*, digo: "*sí estoy sano, ¿porque no?*".

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Sin embargo, los hombres heterosexuales afirmaron con seguridad en sus narraciones, no tener miedos o temores:

...a nada... no tengo miedo a nada.

(Aristophanes/Heterosexual/34)

No pues el único temor que tengo yo... temores y a veces respecto pero no mas hacia Dios no mas hasta ahí... pero miedo, miedo pues no.

(Achiles/Heterosexual/35)

umm...yo ahorita ninguno, temor no, ni miedo nada ¡verdad!, a veces si me deprimó cuando estoy solo que no estoy con mis amigos o con mi familia ¡verdad!

(GF/Sócrates/Homosexual/43)

Por otro lado, se puede observar que las mujeres tienen más miedo a la muerte y a las consecuencias de la fase terminal, así como a enamorarse de nuevo:

Pues volver a enamorarme, volver a encontrar a un hombre...tengo miedo, sí, tengo miedo de estar con alguien, pero yo no quisiera, no quisiera...contagiarlo, no quisiera, no sé, no a veces me, me retiro de esas personas, que, que... no quiero no...otro miedo, contagiar a mis niños.

(Aphrodite/Mujer/39)

...este...el tratamiento ha ido evolucionado muy bien, mi miedo es que vaya a tener una recaída y mis temores es a la muerte, dejar a mis hijos principalmente.

(Artemis/Mujer/36)

El único miedo que tengo, pues es que yo, me llegue a enfermar ¡verdad!, que me llegue una enfermedad oportunista, y este... que me enferme de nuevo y que pues, yo ya no me pueda levantar, o sea horita es lo único que me atemoriza a mí, sí de ahí y luego, pues aparte es una enfermedad que dura toda la vida y que se ... que quizá pues nunca e... pues se me vaya a quitar ¡verdad!, o sea es una enfermedad que es para toda la vida, ese es mi temor, que va a ser definitivamente, para siempre.

(Penélope/Mujer/34)

Percepciones sobre la muerte

Es importante subrayar que los entrevistados de este estudio no perciben la infección de VIH como un virus sino como una enfermedad. Kennedy (1988) afirma que la muerte no tiene el mismo significado que tuvo en el pasado; se busca la nomenclatura de la muerte (por ejemplo cáncer, VIH etc.) considerando que de esta manera la van a superar. Para Kennedy cuando alguien nombra una situación como enfermedad, inmediatamente adquiere alguna esperanza de control, de manejo y quizás de terapia. En su mayoría las personas dicen que han cambiado la percepción que tenían sobre la muerte; se enfrentan sin miedo hacia ésta. Sin embargo, aunque existe miedo en cuanto la etapa final como muestran los relatos, la vivencia del virus VIH tan estrechamente correlacionada con la muerte, los ha fortalecido:

Ahora lo veo distinto, antes tenía miedo a esa enfermedad y ahora no me da miedo, de hecho lo he platicado con un padre me dio los santos olios, y me siento mucho mejor, me perdonó muchas cosas y me siento, me siento del alma mucho muy bien.

(Lysippus/Heterosexual/42)

En el fragmento anterior es notable la influencia del cristianismo en cuanto a la fuerza del perdón para la salvación del individuo; la muerte se percibe como una llave que abre la puerta a la absolución de los pecados. El arrepentimiento y la reconciliación son los requisitos para el cambio psíquico según el testamento nuevo (Bowker, 1996).

Sobre la muerte, te puedo decir antes cuando no tenía la información tenía mucho miedo a la muerte...sí...no cuando me dieron el diagnostico que yo no tenía la información, te digo, que yo no había llegado aquí al Universitario, tenía mucho miedo a la muerte, yo pensaba, dije máximo un año, yo voy a morir, entonces. Ahora, ahora.... te digo no sé.... la veo como un, un acto normal, tienes que nacer, vivir, crecer, morir...

(Odysseus/Homosexual/33)

...ya miedo a la muerte ya no le tengo, ya lo estoy aceptando y ya no le tengo, esos son los temores que yo tengo de, de esa enfermedad, bueno también padecimientos, de ¡verdad! La última etapa en que entras que dicen no me ha tocado ¡verdad! Pero dicen que pues ya te pones muy mal, se te cae el pelo, empiezas adelgazar bastante, pero no, no es tanto el miedo a morir.

(Helen/Mujer/33)

Sería nomás la muerte en el cuerpo, porque la muerte en el, este... el espíritu no muere... mientras las personas se acuerden de tí, tu nunca mueres, mientras ellas se sigan acordando, tu nunca mueres, el que muere es tu cuerpo, es el que ya se, se va a deshacer, mientras piensen en tí, se acuerden de tí, tu siempre vas a estar con ellos, entonces no hay que tener, no hay que tenerle miedo a la muerte, antes sí le tenía mucho miedo, horita ya no.

(Artemis/Mujer/36)

Por todo lo que me ha pasado, yo no le tengo miedo a la muerte, ya no...yo este.... yo a la muerte no le tengo miedo, ya, porque estuve desahuciado dos veces, me ha dado la oportunidad Dios, de vivir, de echarle ganas ya no tengo miedo a la muerte.
(GF/Alcaeus/Homosexual/41)

Cambio de creencias después del diagnóstico

En este tema aparece un patrón significativo. Todos los entrevistados han modificado sus creencias. La fe en Dios y en la vida después de la muerte constituye una fuente de alivio, por lo que disminuye la inseguridad y la angustia ante la muerte. Como menciona Alexias (2000) la fe religiosa puede reducir o moderar las inquietudes que tienen los individuos hacia la muerte. No obstante, más importante que las creencias reales de un individuo, es el que esté profundamente convencido de ellas, cualesquiera que sean. Los hallazgos de este estudio demuestran que algunas personas se han apegado más en Dios, otras han asistido a encuentros con diversas religiones:

No, ahora más, estoy apegado más con Dios, ahora en estas fechas, me he acercado más a las iglesias, o sea, sí, antes sí pasaba y me persignaba y ahora no pues voy a la iglesia y pues es otra cosa, se siente bonito.

(Damon/Heterosexual/39)

Me refugié mucho en Dios, en la iglesia pues cambio totalmente mi actitud, hace Dios, hacia a la iglesia, ahora trato mucho de ayudar a las personas.

(Odysseus/Homosexual/33)

Sí, sí me he modificado, me he modificado en pedir ayuda, yo antes era una persona que no me... sí me persignaba, al dormirme pero hasta ahí, ahora no, ahora rezo, rezo y después de rezar le pido a Dios, principalmente por mi salud para que me de un tiempo mas con mis hijas, luego ya me persigno y luego ya termino mi oración pero yo era una persona... no me persignaba, o sea nada más.

(Aphrodite/Mujer/39)

Mis creencias religiosas, sí, sí, han cambiando, si, han cambiado, este...le he pedido mucho a Dios pero mas que nada le he pedido este... como te diré... yo pegado a Dios más, pegado.

(GF/Sócrates/Heterosexual/43)

Estaba bien retirado de Dios, y ahora sí ya pues me acerqué más a Dios, creo mas en Dios y tengo mucha fe, ¡y sí! él me dejó por algo.

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Dos personas cambiaron religión después del diagnóstico:

Se han modificado sí, en el aspecto religioso ¿verdad? Estuve asistiendo a grupo de cristianos y este... ellos me ayudaron mucho también a darme valor espiritual. Sí, después de diagnóstico...en ese aspecto no muy profundo pero me sirvió también para superar mi problema sí...

(Lysippus/Heterosexual/42)

Fui a una iglesia cristiana ¡verdad! este... me bauticé este...y le pedí mucho a Dios ¡verdad!

(Ariadne/Mujer/45)

Por el contrario, una mujer expresa su cambio después del diagnóstico:

Dejé de creer en los santos o en los milagros.
(Helen/Mujer/33)

Según las investigaciones realizadas por Thoresen y Harris (2004), parece que la religiosidad se relaciona con los niveles de salud más altos. Además, el creer en algo ayuda particularmente en situaciones penosas, como: enfermedades crónicas, amenazas contra la vida, la muerte, porque se relaciona con sentimientos de alivio, calma, tranquilidad, esperanza y descubrimiento del sentido de la vida. Algunos entrevistados mencionan las maneras en las que les ayudó la fe en su vida:

Creer que Dios está conmigo, creer que, que siempre me ha apoyado, creer que, que no estoy solo ¡verdad!
(Plato/Heterosexual/42)

¡Ahhhh! Me ayuda como uno dice... a desquitarme. ¿Cómo me ayuda? Me olvido en ese momento... me olvido en ese momento que soy yo el enfermo, que soy yo como una u otra persona que está normal. Haciendo lo que hacen ellos, oyendo misa, platicando... sonseando ¡como quien dice!
(Alejandro/Homosexual/43)

Sí me ayuda, sí me ayuda bastante, me ayuda hacer más optimista por decir.
(Aphrodite/Mujer/39)

...um... me ayuda con la oración e..., o sea, hablando con Dios mismo ¡verdad! tengo un librito de cantos ¡verdad! este...yo cuando me me he sentido triste, yo lo canto y siento que ¡verdad! aunque yo sé que Dios nunca nos deja, nunca nos deja como que lo siento mas cerca de mí, como que él está más cerca de mí, este...con esos cantos que este... que alabo yo.
(Ariadne/Mujer/45)

a sobrellevar la enfermedad, sí...Cómo, este... pos encomendándome a Dios este... primero que nada, también encomendándome a la muerte que a final de cuentas es la que nos va a llevar.
(Helen/Mujer/33)

Pues, fortalece uno con la fe, dicen que la fe mueve montañas, mientras tengas fe, pues la fe es la que te tiene...
(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

La reacción es al instante te sientes bien en tu corazón, sientes como que descansas, sientes paz, alivio, que quieres que todo el mundo sienta lo mismo, y pues es lo que yo, yo en sí siento, paz más que nada.
(GF/Antaeus/Homosexual/37)

El enfrentamiento de una situación tan dramática como la de una enfermedad crónica y grave requiere lo que Pollak (1998) llama "una labor de esperanza" (p. 104). Para los infectados por el virus VIH, se encuentra en el regreso a la religión. Otros estudios también han demostrado la importancia que tiene la fe en la vida de las personas que viven con VIH. Los resultados de la investigación cualitativa de la escuela de salud pública de Grecia realizada por Agrafiotis y colaboradores (1996), a 40 personas VIH-seropositivas, en cuanto su relación con la religiosidad mostró que la creencia es una fuente de fuerza y esperanza, una fuente de apoyo importante. En la pregunta ¿de qué manera les ayuda la religión?, los entrevistados respondieron:

El padre te apoya te dice que pues te dice como vivir con el virus. Pues... este....el padre dice que no es castigo de Dios. Que está mal !verdad; vivir con el virus pero pos, que no es castigo de Dios !verdad; no es castigo de Dios, este es un problema que sale !verdad; que de repente se enferma uno !verdad; pero no es castigo de Dios y que tu no pierdas tu religión.

(Epicurus/Homosexual/44)

...ummm, bueno, mira con el me siento, en confianza, con ese sacerdote que viene aquí, porque él nos apoya, nos dice: "*ustedes son hijos de Dios, ustedes como todo como cualquier persona son hijos de Dios como una prostituta, como un drogadicto, como un borracho como cualquier persona son hijos de Dios*", viene, da misa, aquí en la iglesia, vaya, nos acepta, nos aconseja.

(Odysseus/Homosexual/33)

En esta categoría los hallazgos demuestran diferencias entre los tres subgrupos. Los hombres heterosexuales afirman que no tienen temores en comparación con los otros dos subgrupos. Las mujeres tienen más miedo en cuanto la fase terminal del síndrome.

4. 6. Experiencias y percepciones sobre las instituciones

En cuanto el trato hacia las personas que viven con VIH/SIDA, las experiencias en las clínicas de especialidades parece haber cambiado favorablemente. No hay demoras, les atienden bien y las personas se muestran satisfechas; sus percepciones sobre las instituciones son bastante buenas. En su mayoría no tienen problemas acudiendo a los hospitales, pero distinguen el trato que se les da en el Instituto Mexicano de Seguro Social (IMSS) donde la situación es diferente:

Bien, bien, o sea, siempre me trata... nunca hubo discriminación ni nada, jamás pero es la única queja que puedo tener del seguro social, o sea, los medicamentos, lo que era de los medicamentos, aunque ahora ya cambió un poquito mas ;verdad! pero, hace, no sé, 8 años, 8 años más o menos.

(Constantine/Homosexual/33)

La atención médica, es muy buena... eh...también hay un psiquiatra que, que acompaña al grupo, eh...me canalizaron a otros grupos, o otras instituciones de apoyo también, no, esa es la ayuda, que me han dado, porque no tengo seguro social entonces, tampoco tengo mucho dinero, como para sobre llevar yo el problema no, con gastos de todo eso, y ahí pues me han ayudado, me han ayudado bastante.

(Plato/Heterosexual/42)

Dieron una buena ayuda, me estuvieron ayudando alrededor de 6 meses con vales para comprar el medicamento, porque yo no tenía, eh... y hacen mucho por la gente, por las personas enfermas, por las personas que tienen, de escasos recursos, entonces esa institución de gobierno nos dio mucha, nos facilitó mucho, el poder tener alcance al medicamento y pues yo estoy muy agradecido, con esas instituciones que presentan esa ayuda.

(Odysseus/Homosexual/33)

...pues hasta horita a mí, me han tratado bien.

(Artemis/Mujer/36)

...bien, se portaron muy bien y muy acertados en el tratamiento.

(Iphigenia/Mujer/42)

Los pacientes tienen muchos departamentos, y ahorita por ejemplo el doctor se preocupó, por darme un análisis clínico, y yo veo que me preguntan, veo que..., o sea, les interesa más el paciente que en el seguro social, es mucha la diferencia.
(GF/Sócrates/Homosexual/43)

En el caso de Aristóteles quien estuvo internado en otro hospital, coincidió con lo anterior:

Yo estuve pero aquí en el civil internado, me trataron de maravilla del personal, los doctores todo, creo que exageraron demasiado en mis cuidados, por esto, lo que me gustó es que varios compañeros nos decían que había diferencia, no a mí me trataban muy bien igual que a otros pacientes.
(GF/Aristóteles/homosexual/45)

Sin embargo, hay un tipo de rechazo aunque disminuido en relación con épocas anteriores. Los discursos de algunas personas aluden a una mala atención en los hospitales. Damon y Nestor contaron:

O sea, había cierto... como cierto... ¿como se llama? ¡Rechazo!
(Damon/Heterosexual/39)

No... pues a mí no me atendieron.
(Achiles/Heterosexual/35)

...pues a mí me tocó una enfermera media gacha, este...que pues al tiempo de sacarme sangre, o sea, sí me molestaba demasiado y al tomarme, al tiempo de tomarme las pastillas, me decía: "*ten, tomate esa pastilla*", ya no, no me decía pon la mano ten la pastilla, no me... ella decía: "*hay estas las pastillas te las tomas*", pero para mí, sí, fue medio traumante.
(GF/Nestor/Heterosexual/26)

Significado del medicamento

El medicamento es una sustancia medicinal. Es decir, una sustancia que tiene la capacidad de prevenir, diagnosticar, aliviar o curar las enfermedades (Diccionario de real academia, 2007). Aunque el VIH/SIDA no es una enfermedad que pueda curarse, la nueva generación de fármacos (los llamados cócteles) permite obtener una mejor calidad de vida y prolongado la supervivencia de los infectados (Konstantinidis, 2004). Es importante mencionar las percepciones que dan al medicamento, un patrón representativo que se encontró en este estudio, es que el medicamento significa "vida":

Pos de seguirlo tomándomelo ¡verdad!, el medicamento, si es que quiero seguir viviendo y como he oído que, que hay compañeros que tienen hasta 25 años de tomarlo, entonces, digo no pos, yo también quiero seguir viviendo ¡verdad!, hasta que Dios quiera.

(Damon/Heterosexual/39)

Tomar el medicamento para mí significa tener una vida cada día, a estar bien con una frecuencia diaria de tener el apego ¿no? a tomarse que está uno con esas pastillas.
(Plato/Heterosexual/42)

Tiene mucho significado porque me ha ayudado bastante...sigo mi tratamiento al pie de la letra, o sea cosas que no debo comer no las como, cosas que no debo tomar, no las tomo, mi tratamiento yo trato de llevarlo al pie de la letra y si algo se me olvida ahí tengo a mi hermana que me lo recuerda.
(Artemis/Mujer/36)

...el medicamento representa una, ah... pues que una, una, una esperanza de sobrevivir, es lo que representa el medicamento para mí.

(Helen/Mujer/33)

(Todos contestan): "¡vida!" (risas)

(Todos hablan)

(GF)

Yo me lo tomo y digo: "*¡bendito medicamento!*"... y es muy duro mi medicamento, es el de dieta (risas) ¡ah no! me lo dieron desde hace 16 años...

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Dificultades para conseguir medicamento

La mayoría dice que antes era difícil conseguir el medicamento y tenían problemas para encontrarlo. Asociaciones como Humanitas, DIF (Desarrollo Integral de Familia) y Cáritas, les ayudaron para conseguirlos. Los siguientes relatos destacan sus sentimientos en relación a esta dificultad:

Eh...pues sí me sentía eh...frustrado, me sentía truncado en proyectos de vida, en seguir adelante... pero no podía hacer nada... duró unos 3 años más o menos, sí unos 3 años.

(Plato/Heterosexual/42)

Me dijeron los compañeros, oye fijate que, entonces...empecé a ir y ya me empezaron ayudar, bienestar social, y el DIF, Caritas.

(Damon/Heterosexual/39)

Sí, era bien difícil, porque con sed, con hambre y sin dinero en la bolsa y tenía que ir y son de 2 horas a 4 horas y luego vete si no alcanzaste, pues ven mañana o pasado porque te van a dar una parte y mañana otra parte um... pues sí yo decía que porque no nos ayudaban con todo ¡verdad! porque no pensaban en que tu necesitabas, y que no tenías para alimentarte más que nada. Sí, sentía como un resentimiento.

(Ariadne/Mujer/45)

Sí, batallé, batallé poquito para conseguirlos, pero con la ayuda del grupo, me orientaron, a donde ir, a donde este... pedir ayuda, y gracias a Dios me la dieron... porque antes no tenía seguro social, me la dieron, después encontré a ese doctor, doctor C., este... mi esposo arregló el seguro social.

(Helen/Mujer/33)

Deprimido, deprimido, sin trabajo, una moral baja por el medicamento, quien te ayude económicamente, lo que tenía ahorrado lo gasté todo, no supe, cuando yo llegué aquí con el doctor, fue cuando me dijeron: "*ve a tal parte*".

(GF/Sócrates/Heterosexual/43)

Percepciones sobre la ayuda recibida

Las narraciones, aunque breves, expresan conformismo ante la ayuda que reciben actualmente por parte de las instituciones:

...sobre el VIH, nada no me interesa nada de eso, mi medicamento nada más.

(Aristophanes/Heterosexual/34)

No pues horita yo siento que todo está bien.

(Achiles/Heterosexual/35)

...yo creo, que horita no, no me hace falta, nada.

(GF/Sócrates/Homosexual/33)

No obstante, la mayoría expresó su necesidad de apoyo psicológico y más información en cuanto el virus:

...ahí sí...hace falta mucho un dentista, el psicólogo, ahí también psicólogo pero nunca nos ha atendido, pero el dentista, más que nada, nunca hay para hacerte limpieza, nomás te checa y normal, te manda a una clínica de él y ahí él te cobra.

(Apollo/Homosexual/42)

...de información... sí de información porque uno a veces sí tiene muchas dudas, información de... es como te dije como... te vuelvo a repetir. El SIDA ¿qué es lo que atrae o que es lo que atrapa? ¿Cuáles son?... ¿la situación que uno tiene, el riesgo que tiene que tomar o tiene que pescar? ¿Qué es lo que tienes que hacer? Entonces la familia no sabe, uno menos.

(Alejandro/Homosexual/43)

Pues mucho apoyo, precisamente mucho apoyo psicológico, porque hay personas que no, no superan este golpe, hay muchas personas que no lo superan, yo digo que por eso mucha gente en corto tiempo se muere, porque no, no lo superan porque precisamente les hacen falta mucha ayuda psicológica, personas que hablen con ellos, así como usted está platicando conmigo, porque muchas veces uno quiere platicar alguien, desahogarse pero no sabe uno con quien, no sabe uno a quien dirigirse, no sabes como va, si te diriges a un vecino, a un amigo...

(Artemis/Mujer/36)

...me falta... que tengan mas comprensión con nosotros, me imagino, no sé...

(Iphigenia/Mujer/42)

Por otra parte, es importante mencionar que las personas se informan sobre el virus a través de Internet y principalmente, de los grupos de autoayuda:

Sí, sobre folletos, este.... me informo, voy, de hecho, voy a COESIDA, saco este... de COESIDA traigo este.... información para dar ya sean tarjetas o tarjetas de orientación de Humanitas también, donde quiera me informo bastante sobre el VIH, siempre hay algo nuevo, por Internet me informo.

(Epicurus/Homosexual/44)

En libros, este... en libros en folletos, que, que a veces M.¹⁸ aquí tiene, yo le pido, me das uno, no pos, sí, y me pongo a leerlos, a estudiarlos, y a entenderlos ¡verdad! Entonces y este... lo mas que pueda yo saber de este tipo de enfermedad.

(Helen/Mujer/33)

Sí, lo que sale en la televisión y luego pues lo que nos dicen en el grupo de auto ayuda, todo lo que nos dicen, y por folletos cuando está en folletos, yo lo leo y todo, sí, nada más.

(Penélope/Mujer/34)

¹⁸ Líder del grupo

¡Ah claro! De cualquier manera. Por medio de Internet... bueno yo al menos por de Internet, por medio de los grupos. Yo cuando tengo interés, voy y me meto en un cibercafé y ahí estoy.

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

En el grupo de autoapoyo.

(GF/Nestor/Heterosexual/26)

Percepciones sobre la ayuda recibida por los profesionistas de salud

• El médico

Según Zola (1966) en el ambiente hospitalario dominan dos tipos de comportamientos antagónicos y complementarios: El discurso poderoso del médico y el discurso impotente del enfermo y su familia. El desarrollo de relaciones entre el paciente y el médico es muy importante porque en enfermedades crónicas como el VIH/SIDA, ayuda al médico a enfrentar de la mejor manera posible, los problemas de salud del paciente. Algunas investigaciones han comprobado que las personas VIH-seropositivas esperan que su médico les de información, consejos y ánimo; es decir, esperan que el médico tenga múltiples roles. Confían su problema al médico y esto les alivia, les hace sentir más seguros y protegidos con la idea de que la imagen y la ruta de su enfermedad, ya es un asunto de su médico (Agrafiotis y otros, 1996).

Asimismo, los participantes tienen una perspectiva biomédica del tema del VIH/SIDA y otorgan menos importancia a su estado psicológico y a la ayuda profesional psicosocial. Según Vidal y otros, (2005) los profesionales han recorrido en pocos años, un largo camino desde la angustia con que enfrentaron el momento de los primeros resultados positivos, el no saber que hacer, los prejuicios y el rechazo a atender a los pacientes; el VIH ayudó a modificar la relación entre el médico y el paciente. Según Mpochi (2004) el médico debe platicar tranquilo, sin censuras sobre la identidad sexual de su paciente, las prácticas peligrosas que pudiera tener, el uso del preservativo, la minimización del peligro para sus parejas sexuales y además la protección del mismo del paciente hacia otras enfermedades venéreas. Según afirma Mpochi, el médico debe de superar los estereotipos.

En términos generales se puede decir que la medicina hizo una renovación en cuanto la atención del paciente con VIH; otras investigaciones al respecto confirman también este cambio (Arney y Berger, 1984; Montagnier, 1995; Papaevaggelou, 1995). Los entrevistados de este estudio afirmaron que la relación con el médico es muy importante, la buena relación con el médico y su significado constituye un patrón; el médico les une con la vida, los atiende muy bien, los revisa y le tienen confianza. Adam y Herzlich (1999) confirman que el VIH fue una oportunidad para cambios importantes en las relaciones médico-paciente; estas toman en algunas ocasiones la forma de una colaboración real. Los siguientes relatos ejemplifican este patrón:

El doctor C., el nuevo doctor, él nos atiende súper bien, estamos muy a gusto con él, yo estoy muy a gusto con el doctor C., has de cuenta un doctor más o menos un L. S.¹⁹
(Apollo/Homosexual/42)

¹⁹ Médico de la clínica preventiva del Hospital Universitario, muy conocido a las personas que viven con VIH, mencionado por los participantes en muchas de las entrevistas de este estudio.

Sí, es muy buena y te digo me revisa bien, de todo los pulmones, el corazón, los oídos todo, la garganta, la boca, me siento muy a gusto con él.
(Odysseus/Homosexual/33)

Bien bonita, me agrada por lo que ella me dice, los consejos que me da, más que nada que yo siga al tanto del medicamento y que voy... a veces sí, pero a veces yo le cuento a ella como me siento, a veces, o quiero saber más sobre esto.
(Aphrodite/Mujer/39)

Fíjate, que es muy, este... es muy buena esa relación porque ese médico es muy atento, bueno hacia conmigo...e... Se preocupa por todo, este... cualquier cosita, sabe que doctor, fíjese que así y así, cualquier cosita, me manda hacer estudios luego, luego hacer estudios, me manda hacer chequeos, este... me da medicina de, de... por decir vitamina, o lo que necesite es, el doctor es muy... pues muy buena persona conmigo no, es un doctor que te comprende, te da mucho la mano, y te dice: "*tu no hagas caso de la gente*" dice, "*ellos no saben de esta enfermedad así es, tu échale ganas y todo va a salir muy bien*" y hasta hora estoy muy a gusto con él.
(Helen/Mujer/33)

¡Es un amor!, aquí ¡nos regresó del cajón! a varios nosotros, ¡nos regresó! para mí ¡es una eminencia!, para mí ¡es un doctorazo!
(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Es que tu sientas confianza, esa es la confianza de amigos, no de médico, él llega y: "*¡hola! ¿Como estás?, ¿Como te ha ido?, ¿Que tal?, ¿Te sientes bien?*".
(GF/Sócrates/Heterosexual/43)

No obstante, los entrevistados hacen comparaciones con otros médicos que no los han atendido bien, principalmente en el IMSS:

Sí, buena, se porta muy amable conmigo, y, el doctor L. y el del hospital M. se llama, eh...M. y nomás voy dos veces, he ido con él y no me ha atendido igual.
(Damon/Heterosexual/39)

Él es una persona muy positiva, que desde el primer momento saluda con una sonrisa y yo, yo siento como un apoyo desde ese momento porque sé que me va atender bien y porque sé que se va a preocupar o que se preocupa por mi salud, entonces eso para mí es muy importante, cuando otro doctor del seguro social, nada más empieza a transcribir y ni volteo a ver las heridas, ni volteo a verme, entonces es muy diferente y la calidad con que atiende es muy buena.
(Diógenes/Homosexual/39)

Excelente (todos) tenemos el mejor médico que hay aquí, al menos yo no tengo queja, para mí es el mejor, yo llego, lo abrazo, ¡lo saludo de beso! El de aquí es un amor, porque el del Metropolitano, ¡Guacara! (Todos juntos): ¡NO!
(GF)

• El psiquiatra

Es importante mencionar que las sesiones de un grupo de autoayuda se dividen en dos partes. La primera parte la coordina el psiquiatra y en la segunda, interactúa el grupo solo. Merecen reportarse las opiniones de los miembros del grupo sobre este profesionalista, que son muy buenas:

me agrada la actitud hacia los demás, como, como pregunta pero a la vez de repente también asesora, este... me agrada cuando da respuestas a la gente, o le da de repente algún tip, o algo

eso me agrada porque a veces uno no sabe, este.....si no haces bien las cosas, y él por ejemplo, dice: "tómame un chocolate en la mañana" y eso te va hacer sentir bien, entonces a veces uno no piensa en eso y este....detalles como ese y la disposición de él, yo pienso que es bueno.

(Diógenes/Homosexual/39)

Es este... pues es como una guía porque él nos deja que hagamos comentarios, que nos transmitamos y hace lo correcto él. Yo decía ¡pues un psiquiatra, pues, es para que nos esté guiando... nos esté sacando pero no! En el momento él estaba observándonos. Nos hacía una pregunta y luego entre todo el grupo comentábamos, sacábamos conclusiones y comentarios positivos en ese aspecto y él nos iba guiando, guiando, cuando nos salíamos del comentario él nos centraba otra vez, sí.

(Lysippus/Heterosexual/42)

• El trabajador social

El Trabajador social tiene como propósito el desarrollo de la dinámica del individuo mientras subraya constantemente factores interpersonales. En el trabajo social el individuo es ayudado para que asuma paulatinamente una mayor responsabilidad de sí mismo y esto tiene un muy gran valor terapéutico (Salzberger, 1995).

Los entrevistados expresan sus opiniones sobre la relación con los trabajadores sociales y la ayuda que recibieron. Mencionan que son personas claves a las que les pueden tener confianza, se comportan bien, son generosos, los atienden cordialmente y son amables. Según los relatos siguientes, los trabajadores sociales hacen estudios socioeconómicos, son mediadores entre el paciente y la asociación, incluyendo la canalización a instituciones y asociaciones cuando es necesario, para dar un servicio adecuado o extra a las personas:

Fue una de las piezas clave, principales en las que yo deposité mi confianza y este... recibí respuesta positiva a mi favor, fue, me recibieron en varias instituciones hay trabajadores sociales, les he visto muy generosos también, muy amables, muy serviciales, comprensivos y es positivo porque pues ayuda a mejorar a superar la salud o a mejorar en un momento dado que así se requiera.

(Lysippus/Heterosexual/42)

La Trabajadora Social era muy bonita, buena, se portaba muy bien y todo que me decía que me cuidara.

(Aristophanes/Heterosexual/34)

bueno, eh...la ayuda que ellas, ellas hacen un estudio socioeconómico ¡verdad! para ver que es, como es, como vive una persona, como es su condición, eh...económica vaya y este... y entonces ellos, eh...hacen, ahí, ahí como consideraciones, en cuestión de los precios de las, de los exámenes, y de las cosas a veces de las consultas si yo quiero consultar y no tengo dinero me, como quiera me pasan a consultar, o sea hay ciertas ayudas en ese sentido.

(Plato/Heterosexual/42)

Muy buena, nos ha apoyado muy bien, a mi y a mis compañeros y este...la trabajadora social también se ha portado muy bien, nos ha apoyado muy bien, por lo que necesitamos estudios o cualquier tratamiento.

(Epicurus/Homosexual/44)

Bueno... es muy buena, el servicio que da la trabajadora social, nos ayudó en lo que pudo, algunos no se pudo descuento, pero en lo que se pudo ella consiguió descuento, este... apoyo este...

(Diógenes/Homosexual/39)

En los siguientes párrafos se muestra la labor del trabajador social como un profesionalista que asiste y canaliza a las personas a servicios complementarios:

Nos apoya bastante, verdad, llegábamos aquí, yo aquí llegué en rastras, llegué pelón, llegué pelón, con la cara toda has de cuenta de 80 llegué pesando 40 kilos esa mujer es una alma de Dios, nos sacó adelante, como me vería tan jodido, que tenía dos frasquitos de que me dijo: *"tenga para que se aliviane, dos barras de pan bimbo"*, yo la estimo, la adoro, estoy trabajando, una semana antes para venir, ese día para venir nada mas, con ella ¡bien linda!, *"vayan a tal lado, vayan a tal parte, vayan a caritas, vayan a Humanitas, vayan con las damas voluntarias de San José"*

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Yo siento que apoyo económico, descuentos, en cuanto en mi caso este...Que tengo problemas económicos, aquí...eh...pagué mucho dinero y no me dieron descuento...un trabajador social por las aportaciones que da que se somete mucho a la necesidad del paciente, que ve la necesidad hasta ese momento, te canaliza, sí, te levanta un poco él, la ayuda, la autoestima, otra cosa que aprendí mucho de la labor del trabajador social.

(GF/Alcestis/Mujer/45)

Yo tuve experiencia muy buena con ella, de una trabajadora social que me mandó con del gobierno este, a Caritas, a Humanitas, yo le agradezco mucho a ella porque cuando yo llegué pensé que nada más era yo, ya cuando me dijo sabes que ven a las pláticas, yo cuando llegué aquí con temor yo no caminaba, (habla como si estuviera ella en el aula) *"¡G. no sé que darle, no sé con que pagarle!"*, sí, yo la estimo mucho.

(GF/Alcaeus/Homosexual/41)

Sin embargo, una de las narraciones sugiere una ayuda adicional que los trabajadores sociales podrían brindar, lo cual es conseguir trabajo. Helen expresa esta necesidad:

Más que nada una ayuda para conseguir un trabajo para sobrevivir porque no sé que va a pasar al futuro...porque estoy consciente que ahorita me está ayudando mi esposo pero después cuando yo voy a estar enferma no sé si quiere vivir conmigo.

(Helen/Mujer/33)

Cabe hacer mención que en las sesiones a las que asistió el investigador, se pudo observar la actitud pasiva y la forma no participativa en la que el trabajador social se desenvuelve frente al grupo.

- **Personal en general**

Las opiniones que los informantes expresan sobre el personal de salud como enfermeros, administrativos, secretarías, etc., muestran una actitud positiva hacia ellos.

Aquí también la secretaria se porta muy bien es muy agradable este.... la señora de la entrada también es atenta, el doctor encargado también, y luego otro médico que conocí, este... también recientemente también, se preocupaba por ver como estaba, o sea la gente sí yo veo que sí, es muy atenta, también me tocó ir al archivo y la muchacha también me acompañó, para mi me pareció muy buena la atención aquí.

(Acholes/Heterosexual/35)

Muy bien, buena, el personal nos ha apoyado mucho, aquí en el hospital. Aunque algunos compañeros siempre se quejan, ¡verdad! Pero como dicen a cada quien...
(Epicurus/Homosexual/44)

Pues me trataron muy bien, no me quejo. A pesar de que yo no sabía que es lo que yo tenía pero sospechaba me dieron un tratamiento como a cualquier gente normal, o sea, no me discriminaron, no me hicieron a un lado pero... me atendieron muy bien gracias a Dios, sí, me dieron un buen servicio.

(GF/Antaeus/Homosexual/37)

Grupos de autoayuda

Según los estudios, los individuos que tienen un alto nivel de apoyo social, son o están más sanos física y emocionalmente. De acuerdo con este planteamiento habría tres tipos de apoyo social: por un lado, el apoyo emocional, definiéndolo como sentimientos de ser amados y de pertenencia; este sería el más importante para fomentar y mantener la salud y el bienestar. Por otro lado, el apoyo tangible o instrumental, es decir, la prestación de ayuda directa o de servicios; este es importante en personas con bajos ingresos o pocos recursos materiales. Finalmente, el apoyo informal a través del cual las personas buscan información, consejo o guía para ayudarles a resolver sus problemas (Gonzalez y Colaboradores, 1989).

El proceso de incorporación a los grupos se puede comprender considerando las diferentes necesidades que van emergiendo a lo largo de la vida de los individuos. De éste modo, se podría suponer que es la necesidad de apoyo social, lo que hace que las personas viviendo con VIH/SIDA se incorporen a los grupos de autoayuda de diversas organizaciones. Además, todas las personas que se integran a una organización poseen objetivos individuales, los cuales motivan en gran medida sus acciones dentro del grupo y les ayudan a alcanzar sus objetivos.

En el caso de los participantes, las motivaciones que ellos tienen para integrarse a los grupos fueron muy variadas, sin embargo, fue posible identificar objetivos comunes para todos:

Pues venir platicar con los muchachos o sea más que nada saber que hay pacientes nuevos, ver que le están echando ganas y todo eso ver que no se echen pa atrás, que sigan pa adelante, eso es lo que me motiva a seguir viniendo.

(Achiles/Heterosexual/35)

Me motiva ver a mis compañeros, me siento a gusto, platicar con ellos, salir con ellos, ya sea a dar información, o así...o venir a convivir con ellos, me motiva mucho eso.

(Apollo/Homosexual/42)

Lo que me motiva es la información que nos transmite, que nos informa, nos tiene al tanto de los medicamentos que están saliendo, nuevos medicamentos y también veamos que podemos hacer...

(Odysseus/Homosexual/33)

También bien, bien el saber que hay más personas igual que yo, tienen lo mismo y pos echándole ganas, nos enseñan varias cosas sobre nuestra higiene, sobre que hay que decirle al dentista y luego nos revisa también, la doctora y todo, todo está muy bien

(Iphigenia/Mujer/42)

Mucho apoyo de los compañeros, sientes otra familia, en ese grupo te desahogas adquieres mas fuerza.

(GF/Alcestis/Mujer/45)

...las ganas de todos, echarles ganas, yo tengo que ayudarlos a levantarlos, por eso te motiva a seguir adelante.

(GF/Antaeus/Homosexual/37)

Los grupos de autoayuda cumplen también la función de combatir estigmas que circulan alrededor de una determinada exclusión; crean una red social y amistosa, su propio código y espacios simbólicos, ayudando a cambiar los mitos y prejuicios que existen y a la recuperación de las personas estigmatizadas. Además, los grupos de autoayuda cumplen su rol de ofrecer un espacio social para algunas personas que no pueden expresarse en otros lugares:

Yo, a los primeros meses no quería agruparme en ninguna asociación, no quería ver a la gente enferma.

(Damon/Heterosexual/39)

Yo, umm cuando yo empecé a ir ahí, la primera vez pero yo iba con miedo, o sea yo no sabia nada yo estaba muy mal, y este...y me empezaron a ayudar mucho conocí personas, e... oí hablar de sus problemas de, oigo todo lo que dicen...allá puedes expresar lo que quieres ¡verdad!

(Epicurus/Homosexual/44)

Para mi no hay otro espacio, lamentablemente no hay otro espacio.

(Penélope/Mujer/34)

Me sentía solo, es como la necesidad de salir de ese silencio en que uno VIH-seropositivo vive y uno piensa que es el único.

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Los grupos proporcionan un intercambio de conocimientos que pretenden influir en los tratamientos clínicos, supuestamente en manos de los profesionales. Algunos de los objetivos y motivaciones que les unen son obtener una mayor cobertura en el suministro de tratamientos médicos, la defensa de sus derechos y establecer una red de relaciones de ayuda:

Me dijeron: "*oye, pues ve para que teee...*", ¿como se llama?, "*pues que conozcas de algo*" ¡verdad!, "*de esa enfermedad, de lo que debes de hacer, de este...que escuches*" ¡verdad!, entonces ya después yo dije: "*voy a ir*".

(Damon/Heterosexual/39)

Aquí en el Hospital Civil, me sentí mucho apoyo, mucho apoyo me sentí y me ayudaron a superar mi problema con experiencias de otros pacientes que ya tenían más tiempo, y me siento ¡vaya como en familia! Muy seguro, mucha armonía cuando convivo con ellos. Ehhh comentamos todo pues ehhh principalmente en el aspecto de la salud, pero comentarios hacemos de todo tipo de aspectos de la vida pero principalmente el de salud.

(Lysippus/Heterosexual/42)

Con el grupo de autoapoyo, pues también me siento muy identificado, eh... casi no faltó porque me siento muy a gusto con ellos, y este... cuando nos vemos platicamos, bromeamos, y me siento muy a gusto y yo si traigo un problema o algo con esto lo olvido o por lo menos se me pasa.

(Odysseus/Homosexual/33)

Ese grupo es muy bonito, muy bonito en la forma en que todos, no vemos si somos de la calle... porque aquí hay, hay personas que trabajan en la calle, no vemos si eres hombre o si eres gay, no vemos si eres viejo o eres joven, aquí todos somos, para mí todos somos iguales

Eh... el ánimo de los demás.

(GF/Nestor/Hombre Heterosexual/26)

Las motivaciones y los objetivos que conducen las acciones de estas personas, cumplen la misión de satisfacer necesidades individuales, tales como la necesidad de pertenencia, el encuentro entre sí y el sentirse aceptados:

O sea, aquí lo apoya a uno, apoyar es como no hacerte ruido... o sea hacen que a uno se le suba la auto estima, que se olvide uno del estrés y de todo eso. O sea, el grupo está bien horita, o sea, todo está bien en el grupo.

(Achiles/Heterosexual/35)

Mmm conocer las experiencias de las demás personas, eso es lo que más me motiva.

(Lysippus/Homosexual/42)

Por eso son muy buenos los grupos de auto apoyo, porque así lo veo yo, como si, como si tuviera otra familia, porque incluso mi familia, cuando yo he enfermado mi familia no, e igual no saben como apoyar ¡verdad!

(Plato/Homosexual/42)

pues aquí muy a gusto, porque hay personas que también, sin conocerte, sin saber quien eres, ni nada, este... te brindan mucho la mano en lo que pueden.

(Helen/Mujer/33)

A mí me ayuda mucho porque no sé, o sea, siento que, que ahí me siento bien, que ahí me siento... con la libertad de poder decir lo que siento, lo que tengo a todas las personas y, y pues no le van o sea, saben como apoyarnos.

(Penélope/Mujer/34)

...de ahí no sale cosa que afuera no lo puedes decir por lo mismo y ahí va el Sidoso, así, así tan feo y en el grupo maestro, podemos decir lo que queramos ahí se queda, ahí nos desahogamos, lloramos, gritamos, cantamos y ahí se queda la cosa que afuera no.

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

Me siento muy bien estando ahí porque como te dicen los compañeros, es lo que te hace dar fuerza, lo que te da fuerza tal fuerza que sales de ahí, e igual y no discriminando y nada, te sientes superior te sientes grande, te sientes que cualquier cosa que te pongan enfrente, cualquier cosa que la vas a quitar a deshacer

(GF/Néstor/Heterosexual/26)

Se establece un sentido de pertenencia, un proyecto común que inclusive toma la noción de familia de manera implícita, es un espacio de apoyo y acompañamiento. La percepción de Plato en cuanto este tema refleja esta perspectiva:

Pues lo que pasa, es que encuentras una familia, en un grupo donde hay personas que tienen el mismo problema, y una familia con pros y contras, como todo, porque si te fijas es una cuestión universal, en el sentido de que, ¿en cuál familia no hay un problema?, en todas las familias hay problemas, igual en un grupo, igual en un grupo pero aprendes ¡verdad! a querer a las personas como tu familia, porque tienen el mismo problema, porque hay personas que, que están, en cierta forma peor que uno, y luego se motiva uno a ayudar a esas personas, y empieza, una, una vida diferente no... de autoapoyo, con ellos, de todo eso no, pero si ayuda mucho, en el sentido que no me siento solo, eh...si ando mal emocionalmente pues voy ahí y busco una terapia, eh... pido que me programen para una terapia, ¡y ya!, o sea, el chiste es no dejarse caer, no dejarse morir, no.

(Plato/Heterosexual/42)

Para Caplan (1979), (citado por Fritz, 2002), los grupos de apoyo son comparables al modelo de una familia ideal, promueven el sentimiento psicológico de comunidad. Reunir a gente que enfrenta un mismo problema disminuye las autoevaluaciones negativas y las percepciones de ser anormal, raro o víctima; no hay procesos de comparación social. Descubrir que otros experimentan el mismo problema y los mismos sentimientos, ayuda a convertir la crisis personal en una experiencia social y compartida.

Los grupos de autoayuda se han convertido en espacios de empoderamiento para las personas, a través del diálogo y la participación. Según Fritz (2002), el empoderamiento hace referencia a la alteración radical de los procesos y las estructuras que reproducen la posición subordinada de las personas, enfatizando que el empoderamiento tiene que ser colectivo e individual.

El grupo de autoayuda en lugar de una ayuda profesional

El grupo de ayuda mutua reemplaza/sustituye la ayuda de un profesionalista y este es un elemento básico de su utilización. Las personas a través de la interacción entre sí y del vínculo que se desarrolla en un grupo con personas de las mismas características, adquieren ánimo y establecen conexión con el grupo. Al respecto, Rivera (2005), menciona que esto sucede cuando distintas personas de una comunidad se reconocen, se buscan y se organizan en grupos por cuanto tienen en común, sean circunstancias o características de vida, sin necesitar en muchos casos la ayuda ni el impulso de profesionales; Helen, Diógenes y Aristóteles sustentan lo anterior:

...este... las pláticas del grupo me ayudan mucho a, a salir adelante porque, porque oyes los comentarios de los demás compañeros y eso, bueno eso para mí me da más fuerzas de seguir adelante, que diga si el puede porque yo no, si el no tiene hijos y yo tengo hijos porque no voy a salir adelante, a mí eso es lo que me ha ayudado, fíjate en las pláticas aquí por eso me gusta venir aquí a este... grupo por las pláticas que te dan los psicólogos, el nutriólogo, este... o las personas que vienen a darnos otro tipo de pláticas a mí sí me han ayudado bastante, bastante me han ayudado, que a lo mejor he ahí, he ahí que no necesito un, un psicólogo.

(Helen/Mujer/33)

Las personas estamos padeciendo lo mismo, y que unos se ayudan a otros siempre hay alguien que dice: "*¿ya checaste esto?*", o "*¿ya tomaste esto?*", o "*yo hago esto*", siempre hay alguien que da un tip o yo doy uno y yo siento que son escuchados, o lo que comentan.

(Diógenes/Homosexual/39)

Es importante porque nosotros conversamos el mismo idioma, el mismo lenguaje. Si uno tiene una duda le pregunta al otro y entre todos aprendemos. Nos ayudamos... ¿para que ir a un psicólogo?

(GF/Aristóteles/Homosexual/45)

La asistencia de las mujeres y en particular de los heterosexuales a los grupos de autoayuda no es frecuente; no van a los grupos, o asisten y dejan de ir después de algunas sesiones. Una explicación podría ser la gran participación de hombres homosexuales, quienes son más activos y desde los primeros años de la epidemia, tomaron la iniciativa de agruparse y enfrentarse al problema. Hay que considerar igualmente que el número de los hombres infectados, es menor al de los hombres homosexuales. Asimismo, hay que considerar que los hombres homosexuales tienen más necesidad de pertenecer en un grupo, ya que de antemano viven en una situación de discriminación a causa de su sexualidad diferente. También podría entenderse como una expresión de poder y machismo, una fortaleza irreal como muestran las palabras de uno de los entrevistados:

Me ayudó en el sentido, de que, bueno, a lo mejor los ayudé más yo a ellos, en lo que yo te estoy diciendo que el SIDA, para mí no es nada ¡verdad!, es un mito y muchos vieron, "*este bato que onda*²⁰..." lo dice así como si nada y es cierto ¡verdad! porque, porque Juan hay varios, un pelón, chaparrito, me dice: "*¡e cabrón! me caes a toda madre*²¹", porque lo hablas con madre, y ahí en las pláticas del doctor que te preguntan: "*¿como vas?*", "*míreme aquí estoy como si nada*", y yo ni me acuerdo de eso, o sea no le pongo atención y todos me agarran de ejemplo ¡verdad! "*Ese cabrón tiene los de deberás, no se si los tenga*", simple sencillamente porque te vas a preocupar por algo que algún día, va a llegar la muerte, algún día va a llegar no somos eternos, como te digo y lo vuelvo a decir y lo siempre lo voy a... lo seguiré diciéndolo.

(Aristophanes/Heterosexual/34)

Como afirma Rivera (2005), los grupos de autoayuda en las asociaciones relacionadas con el VIH cumplen un papel muy importante. Los grupos ayudan al restablecimiento social de las personas, facilitan técnicas de resistencia al síndrome y a la muerte, apoyando a asumir la enfermedad. Como mencionan Adam y Herzlich (1999), los grupos se construyen sobre el apoyo sentimental que es necesario para los miembros.

Los grupos proporcionan una ideología que da significado a las circunstancias particulares de la vida cotidiana para las personas que no se ajustan a la norma general; proporcionan una oportunidad para la autorrevelación y la crítica mutua; entregan modelos de conducta, de modo que las conductas positivas de algunos sirvan de modelo a los demás miembros del grupo. Además, enseñan estrategias efectivas para afrontar los problemas, ya que como viven situaciones similares, un individuo puede ofrecer soluciones a otros al compartir de su propia experiencia. Finalmente, proporcionan una red de relaciones sociales que no son fácilmente accesibles de otra manera y ante un problema que es difícil de entender para quienes no tienen esa experiencia.

En esta categoría no se presentan diferencias significativas en las respuestas de los tres subgrupos.

Este capítulo presentó los resultados obtenidos en las entrevistas con base a los objetivos de la presente investigación, así como los estudios que se han desarrollado sobre el tema.

²⁰ A este tipo que le pasa

²¹ Me caes muy bien

Con lo anterior, fue posible mostrar como las revelaciones de los entrevistados corroboran la teoría desarrollada hasta el momento sobre la experiencia de los individuos después del diagnóstico de la enfermedad. A continuación, se presentarán las conclusiones del estudio, incluyendo los tópicos de estudio que sería relevante explorar para extender el conocimiento en cuanto al impacto psicológico y social de las personas afectadas por este síndrome.

CAPITULO 5: CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

CAPITULO 5. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

5. 1. Conclusiones

El presente estudio presenta una revisión de la problemática que enfrentan las personas infectadas por VIH, como son las situaciones de discriminación y de rechazo. Se describe el significado del virus en sus vidas, los cambios que atravesaron después de haber sido diagnosticados, sus percepciones sobre la muerte, sus creencias y como la fe les ha ayudado a sobrevivir. Asimismo, a través de sus relatos se presentan sus experiencias y opiniones con respecto a las instituciones, el significado que tiene el medicamento para ellos, la relación con los profesionistas de salud y sus percepciones sobre los grupos de autoayuda.

En la presente investigación participaron 18 personas y un grupo focal de 7 personas del área metropolitana de Monterrey. Desde un punto de vista metodológico, se emplearon técnicas cualitativas de recolección de información, por considerarse las más pertinentes para un análisis de las construcciones intersubjetivas y de los significados asociados a fenómenos profundamente culturales como son la discriminación, la muerte y el estigma, entre otros, que afectan a las personas que viven con VIH/SIDA. Este estudio también ofrece un análisis comparado entre tres subgrupos: los hombres heterosexuales, los hombres homosexuales y las mujeres heterosexuales.

Dentro de este estudio se comprobó que el manejo de la vida cotidiana de los individuos con VIH/SIDA, representa un aspecto crucial y serio no sólo para los individuos infectados, sino para las personas en su ambiente directo (familia, parejas, amigos), y a su vez para los grupos y las instituciones que deben enfrentar este problema. Estos temas parece que continuaran y sobrepasaran el área de salud pública, dando auge a otros tópicos como son la relación de la enfermedad con la vida y la muerte, y el descubrimiento del significado social y cultural del VIH/SIDA, por mencionar algunos.

El material que se recopiló a través de las observaciones y las entrevistas fue extenso y enriquecedor; el análisis permitió comprobar diferentes aspectos, a continuación se presentarán las conclusiones, estructuradas con base en las recomendaciones que se presentarán al final del capítulo.

Cabe mencionar que el análisis de cada categoría donde se resaltan los hallazgos principales de esta investigación se recapitula en los 14 puntos que a continuación se mencionan:

1. Dar la noticia del diagnóstico cuando las personas están internadas en una clínica con enfermedades imprevistas, es un patrón significativo dentro del contexto sociocultural de México. Las personas no atraviesan la fase prediagnóstica de la enfermedad, por consecuencia, entonces presentan dificultades de adaptación hacia la nueva enfermedad que amenaza su salud. Al entrar en el mundo de la epidemia están obligados a reformar y desarrollar relaciones, fuerzas y recursos. En el contexto social-cultural, las personas con VIH están enfrente a desafíos especiales.

2. El tema de la entrega de la notificación del diagnóstico VIH positivo constituye un punto crucial en la ruta personal de los individuos. Los resultados de las pruebas son dados por los médicos y no existe un grupo multidisciplinario, en el que participen un psicólogo y trabajador social, para que atiendan las otras dimensiones de esta enfermedad. En el presente estudio, a ninguna notificación asistió un profesional de las dos profesiones mencionadas. Frecuentemente, el médico no está capacitado para entregar una noticia de tal magnitud para la vida de una persona, además se descubrió que en ocasiones se da un trato negativo por parte de los encargados de esta tarea. El sistema centrado en el médico y el hospital no permite incluir otras profesiones en la atención del VIH.

3. No hay preparación de las personas para aceptar y elaborar un diagnóstico VIH positivo. A las condiciones y los "mecanismos" (quién, dónde, cuándo, cómo) de entrega de la notificación y la ausencia de apoyo psicosocial sistemático, se suma el énfasis biomédico que se da a la enfermedad, sin considerar otros aspectos relevantes de la atención. Contar con un consejero es una necesidad imperante ante un momento tan crucial en la vida de las personas, quienes tienen dificultades para aceptar y asimilar el resultado VIH positivo. Después de la noticia, cada persona entra en una fase de depresión y de enojo, intentando aferrarse a diferentes fuentes y recursos para adaptarse y sobrevivir.

4. Aunque existe una tasa importante de personas que relacionan el VIH con la muerte, también se encontró la tendencia en la mayoría de los entrevistados, a tener un alto grado de adaptación y aceptación del virus, lo cual presenta un pensamiento positivo. El diagnóstico les ha dado una oportunidad de reevaluar y replanear sus metas y sus vidas, provocando una serie de cambios positivos y funcionales. Sin embargo, hasta el momento la sociedad les ha negado la incorporación en el mundo laboral.

5. Las personas que deciden compartir su "secreto" eligen un pequeño número de individuos de su confianza, quienes pertenecen generalmente a su ambiente familiar y social. El virus VIH está estrechamente relacionado con un estigma específico, el cual está arraigado en la sociedad. Por ello, la violación del secreto profesional a la familia o al trabajo produce cambios no deseados en la vida de las personas con VIH/SIDA, así como diversas dificultades.

6. Las representaciones sociales de la población sobre las personas infectadas siguen sin cambios relevantes hacia el significado del VIH, lo cual afecta considerablemente a las personas afectadas. El rechazo hacia las personas que viven con VIH/SIDA también tiene otros matices, igualmente molestos y nocivos, los cuales les dificulta recibir la atención apropiada, como son las precauciones exageradas que incorporan algunas veces personas que trabajan en hospitales.

7. La familia aparece como protectora, en general, hacia a sus miembros que son diagnosticados con VIH. Sin embargo de los hallazgos de este estudio, se desprende que es evidente que la familia rechaza a la persona cuando no tiene información sobre esta nueva epidemia y sus dimensiones.

8. Los hallazgos en cuanto el tema de la homosexualización de VIH sigue igual aunque las estadísticas en cuanto los grupos infectados han cambiado. Los homosexuales en particular sufren por un doble estigma, la negación hacia su preferencia sexual y la epidemia para la cual tienen la culpa. Las personas viven en silencio y a escondidas este problema tan grave, por miedo al rechazo y a la discriminación social. Las personas infectadas son conscientes de esta situación.

9. La vida de las personas cambia significativamente después del diagnóstico; es un parte aguas entre el antes y después. El VIH trunca sus sueños y proyectos de vida, los pensamientos y percepciones hacia el futuro se determinan tanto por las limitaciones que impone la seropositividad, como por las autolimitaciones que se asignan las mismas personas. La inseguridad que caracteriza sus pensamientos para el futuro, choca con la idea de la muerte. También tienen problemas sexuales y dificultades que les afectan.

10. Los entrevistados de este estudio presentan un miedo significativo hacia la muerte y la fase terminal del SIDA en particular. El cambio de VIH de una enfermedad mortal a una enfermedad crónica parece que no se ha difundido a la población. Las personas se apegan más en las religiones buscando alivio a sus problemas y a sus angustias ante la falta de apoyo profesional.

11. En relación al acceso que las personas entrevistadas tienen a los medicamentos antiretrovirales y de acuerdo a los relatos recogidos, las dificultades en el acceso parecen haber disminuido en los últimos dos años. Sin embargo, algunas oficinas de IMSS no facilitan la distribución de las medicinas. Esta situación quizás haya provocado una deificación en éstos como consecuencia de un incremento en la adhesión a la fuerza del fármaco y de dar menos importancia en los otros aspectos del síndrome (psicosocial, sexual, etc.); se observó que su angustia aumenta cuando les falta el medicamento.

12. Otro tema que pareció relevante fue la positiva valoración que las personas hacen de la atención proporcionada en los programas de VIH/SIDA, destacándose de manera muy importante la relación con el médico que les atiende, donde se observa mayor cercanía y empatía. El rol del médico de las clínicas es excepcionalmente crucial e importante; la relación con los pacientes ha cambiado significativamente hacia lo positivo. El médico se enfrenta, por un lado, con la fragilidad de la ciencia hacia la enfermedad, y por otro, con el reto de corresponder a las expectativas de los pacientes quienes esperan un apoyo sentimental/emocional, psicológico y ético.

13. Se encontró que el trabajador social, es un profesionista importante para la ayuda y la orientación de las personas en particular en los primeros meses después del diagnóstico, y con respecto a la empatía y la solidaridad con las personas. Sin embargo, sus actividades son limitadas y no participan en la planeación y evaluación de programas. Además, no se involucran más allá de un estudio socioeconómico de las personas.

14. Los grupos de autoayuda resultan ser un mecanismo único para cumplir las necesidades de las personas. La falta de servicios especializados, de apoyo sistemático psicosocial en los hospitales tanto para los pacientes como para los profesionistas, han aumentado la participación de las personas con VIH en los grupos de autoayuda.

5. 1. 1. Recomendaciones

Desde el amplio espectro de las dificultades y obstáculos, como los viven las personas que viven con VIH/SIDA, que se presentaron en este estudio, se distinguieron algunos problemas que deben ser considerados y revisados para encontrar una solución. No se han ponderado las prioridades, el costo, el horizonte del tiempo y los mecanismos de intervención, ya que esto adquiere preparación futura de proyectos adicionales para el enfrentamiento más racional de las cuestiones siguientes. Las propuestas que siguen a continuación se han organizado en base al curso del texto de este informe y el orden de los temas tal y como se investigaron en el desarrollo de este estudio.

1. Hay una imperante necesidad de control previo, se considera básico la implementación de programas sistemáticos de prevención en cuanto el VIH que incluyan las ventajas de una prueba de anticuerpos oportuna.
2. Respecto a la entrega de la notificación del diagnóstico, se sugiere la capacitación de los encargados de las instituciones para afrontar con eficiencia y de manera global, el momento de notificar al paciente; podría constituirse como una ley que prohíba la entrega de resultados un sólo médico y que exija participe un equipo multidisciplinario (Médico, Psicólogo y Trabajador Social). Este grave acontecimiento debe hacer reflexionar sobre la importancia de participar al paciente de su situación y motivar la implementación de investigaciones internas en los servicios que tienen quejas continuas, por la forma en que se entrega este delicado diagnóstico. Diversos organismos internacionales han subrayado la importancia de la empatía y del respeto por los sentimientos de las personas que requieren de un consejero por parte del personal de salud, sobre todo cuando son personas recién diagnosticadas.
3. Considerando las condiciones y los mecanismos de la ausencia de un apoyo psicosocial sistemático y otros aspectos relevantes para la atención del paciente, se recomienda el desarrollo de cursos de capacitación y la supervisión de las personas que dan los resultados. Asimismo, dar educación especial al personal de los hospitales en cuanto los métodos y las técnicas para notificar el diagnóstico VIH positivo, así como brindar información sistemática y apoyo antes y después de la entrega del diagnóstico.
4. Como el momento del diagnóstico es un parteaguas en la vida de los pacientes, se deben crear programas para ayudar a las personas a conseguir trabajo y programas de formación en especialidades que tienen demanda en el mercado. Por ejemplo prestación de seminarios de educación adicional a personas despedidas de su trabajo o a personas que quieren cambiar trabajo o dedicarse a otra área de trabajo.
5. En relación al secreto profesional, se sugiere reglamentar el momento de la notificación prohibiendo estrechamente que se difunda información de los hospitales a las personas que no son involucradas directamente al paciente. Este es un vacío en el marco legal mexicano.

6. En cuanto a la discriminación que se muestra en los hallazgos de este estudio, es importante promover programas tanto de prevención como de información hacia la diversidad sexual desde la edad escolar y principalmente en la adolescencia, etapa crucial de la vida sexual de los individuos. El método "educación entre sí" "peer education" se basa a la educación o información de una muestra de la población concreta sobre un tema, utilizando como instructores educados miembros de la misma población. Los programas de "peer education" se han demostrado como un buen método de intervención a los adolescentes. Facilitan el diálogo entre alumnos y profesores, crean ambiente de confianza, dan estímulos a los jóvenes para conversar el tema y no verlo como tabú, sensibiliza la población escolar no sólo en temas de cómo el VIH, sino abordando todos los temas relativos con la salud sexual.

7. En cuanto al apoyo, también se deben iniciar programas de información para los familiares de los infectados, crear grupos de ayuda y promover una formación para las personas del ambiente que están interesadas a participar en grupos. Asimismo, se necesita prever la situación de los niños huérfanos que van a surgir después de algunos años y la posibilidad de brindar una ayuda multidisciplinaria a la familia del infectado (psicológica, social, ética)

8. Los hallazgos de esta investigación muestran una grave problemática en cuanto al tema del estigma de los homosexuales. Es trascendental informar a través de los medios masivos de comunicación de la situación actual de la epidemia periódicamente y no sólo el primer día de Diciembre que es el día dedicada a la prevención de VIH. Los medios de comunicación pueden jugar un papel importante para la sensibilización de los ciudadanos en general. Se puede crear programa de educación social en salud que promueva y difunda los más recientes estudios de investigación en cuanto al tema de VIH/SIDA.

9. Se plantea una urgente necesidad de creación de programas de información así como creación de programas de intervención y de información contemporánea sobre el VIH y sus dimensiones, la divulgación de información entre los grupos de autoayuda para prevenir y solucionar esta situación.

10. La muerte es un asunto que se resalta como trascendental en la problemática de las personas infectadas, éstas requieren información constante sobre la realidad de VIH y el desarrollo de oficinas de consulta profesional en toda el área metropolitana para que puedan acudir y recibir apoyo.

11. Hay una fuerte necesidad de acceso a los medicamentos, es imprescindible sugerir la regulación de la distribución de los medicamentos. Se recomienda que las autoridades pongan énfasis en el acceso a los medicamentos para las personas infectadas y regulación de los problemas que aparecen en algunos departamentos del IMSS.

12. Debido al que el médico es el que recibe toda la carga emocional de estos pacientes se sugiere la idea de que estos profesionistas de salud tengan un apoyo o terapia psicosocial que les permita manejar positivamente la relación con sus pacientes.

13. Se recomienda capacitación de los Trabajadores Sociales desde la licenciatura sobre el sector salud y las enfermedades crónicas en particular así como la participación de los trabajadores sociales en el desarrollo de programas para el VIH.

14. Se propone la promoción y extensión de los grupos de autoayuda para que sean conocidos en la sociedad y crear mecanismos de ayuda económica a las asociaciones que forman estos grupos.

Finalmente, se señala que el Estado tiene una responsabilidad social que se podría llamar "responsabilidad social estatal", junto a la responsabilidad política ineludible que le compete. Esta responsabilidad social debiera expresarse y tender hacia una política social integral frente al VIH y las personas que viven con el virus, incorporando también la prevención e integración, tanto laboral como educativa.

5. 1. 2. Sugerencias para otras investigaciones

Considerando los descubrimientos de este estudio y resaltando los asuntos importantes que se encontraron a partir de las narraciones de los participantes se sugiere investigar:

- Las condiciones de las personas cuando estén internadas en el hospital, estudiar la variable de la sexualidad y cómo es relacionada con el tema de la VIH-seropositividad e investigar entre trabajadores y trabajadoras sexuales el uso del condón.
- Las estrategias y las formas de adaptación de las personas con VIH/SIDA en diferentes ambientes socioculturales, un aspecto al que debe dársele más relevancia.
- Estudios con carácter diacrónico para dar seguimiento a la trayectoria de las personas con VIH/SIDA para lograr cambios; hacer selecciones que sean lo más razonables posibles debido que es un tópico que en este estudio se percibe como una nueva necesidad.
- A través de estudios experimentales de la familia, los profesionales de salud y los interesados, estudiar el papel, el funcionamiento y la acción terapéutica de los grupos de ayuda del VIH/SIDA. El investigador dada su experiencia profesional en otra cultura (griega) detecta como un punto importante a considerar en futuras investigaciones. Asimismo, explorar el impacto que tiene el machismo en la acción sexual del hombre bisexual en México y cómo afecta a las mujeres.
- En este estudio se descubrió que las personas que se infectaron vía sanguínea y los drogadictos infectados por VIH no participan en los grupos de auto apoyo, por lo que es importante investigar y conocer sus percepciones, así como identificar la manera apropiada para brindarles ayuda.
- Investigar especialmente a las mujeres que han dado la luz después del diagnóstico y las madres que tienen hijos/as VIH-seropositivos/as.
- Investigar a trabajadores(as) sexuales, las personas transgéneros y travestís y sus creencias sobre el VIH/SIDA
- Aunque es difícil el acceso, investigar mujeres lesbianas y sus ideas sobre el VIH, debido que esta población no constituye foco de prevención.

- Investigar a los empleados, enfermeros, psiquiatras, trabajadores sociales y médicos sobre su capacidad de apoyar las personas con VIH y aplicar nuevas técnicas para enfrentar del problema en su práctica profesional.
- Investigar personas emigrantes con VIH que han vivido en EEUU.
- La peligrosidad está correlacionada con la adaptación y la identidad sexual. En este estudio durante la fase de recolección de datos se conoció la importancia de la bisexualidad en la extensión de SIDA. Se propone estudiar esta población con el objetivo de desarrollar un proyecto enfocado a la prevención de VIH.

5. 2. Atención, intervención e implicación para el Trabajo Social

El núcleo del Trabajo Social es el individuo, el problema (o la dificultad que enfrenta), la organización de la prestación de servicios sociales y el método-elaboración, la normalización/regularización progresiva de la dificultad con el uso de factores internos como sentimientos, reacciones y medios que tiene para el enfrentamiento de los problemas y/o de elementos a fuera del mismo como ambiente físico y social, parientes/parentesco, trabajo, escuela, colonia (Papaioanou, 1998).

Asimismo, el trabajador social aborda el problema que provoca el conflicto intrapsíquico como ocurre en la adaptación social del individuo, a sus relaciones sociales y al ambiente social; con esta perspectiva, determina el problema y conecta continuamente la terapia con la realidad, la experiencia de vida del cliente. Los Trabajadores Sociales aplican el "aquí y ahora", atienden a la gente primero con los problemas que comunica el primer día y no indagan en su pasado. Además, como afirmó Irvin Yalom (2004), "todos debemos de abandonar nuestras esperanzas para tener un pasado mejor. Estamos en el presente, el pasado, pasado está" (p. 34).

Con respecto a la intervención del Trabajo Social, Luna (1996) comenta que éste está involucrado en diferentes áreas pero es en el sector salud donde, de muy diversas maneras, ha podido desarrollarse y crecer como disciplina profesional, ya que "cubre la dimensión social de los problemas de la salud" (p. 28). Cabe decir que es en la relación que se establece entre el proceso salud-enfermedad y los factores sociales donde se origina la intervención del Trabajo Social.

En el ámbito que compete a esta investigación, el trabajo social con personas seropositivas se dirige principalmente a los ejes de la intervención en crisis y a elaborar soluciones. Las personas se enfrentan a una crisis debido a la llegada de un hecho inesperado y amenazante, al cual se suman los problemas psicosociales preexistentes y todos los factores que giran alrededor de la VIH- seropositividad (Konstantinidis, 2004).

En cuanto al concepto de la crisis, los chinos representan su sentido con dos símbolos: el símbolo del peligro, puesto que se perturba el equilibrio psicosocial de la vida del individuo y el símbolo de la oportunidad, ya que la persona es estimulada a adoptar nuevas vías para enfrentar la situación, las cuales contribuirán a su madurez y desarrollo, o bien, a su estancamiento y desorganización; la crisis es temporalmente limitada, puede durar desde algunas horas hasta ocho semanas (Caplan, 1961).

En este sentido, como menciona Athanasopulu (2001), la infección del virus VIH es un golpe en la existencia de la persona, quien se enfrenta a una serie de amenazas reales o que considera que eventualmente surgirán. Si a nivel psicológico, la manera en que una persona vive la carga y la tensión de las pérdidas en su vida es decisiva, en una experiencia crítica y marginal como la de la seropositividad, se vuelve aspecto crítico. De esta manera, cuando las elaboraciones psíquicas se bloquean y la angustia de una muerte inevitable, anula las posibilidades del pensamiento y de las soluciones, se hace imperante contar con la presencia de alguien capaz de absorber eficazmente las convulsiones que se crean por estas situaciones e impida que sean destructivas, además de que contribuya a colocar las bases de una nueva perspectiva.

En este sentido, la preocupación principal del Trabajador Social es utilizar la crisis con el fin de resolver no sólo el problema del momento actual, sino fortalecer a la persona para que pueda enfrentarse a las adversidades del futuro, empleando mejores mecanismos de adaptación; el papel del Trabajador Social es de defensor y a la vez de activo (Konstantinidis, 2004).

La psicóloga Papadatu, sugiere que “el profesional que interviene a la crisis, guía sin imponerse y frecuentemente interviene sin que exista una solicitud claramente expresada” (Papadatu, 1999: 105). Muchas veces, el profesional desea restablecer al paciente al nivel más alto de equilibrio que sea posible alcanzar; más la crisis también puede afectar directa o indirectamente al profesional activando conflictos sin solución o personales. Por eso se considera necesario elaborar un autoconocimiento que le ayude a reconocerse, qué lo influye y cómo reacciona ante el contacto continuo con pacientes y familias que están en crisis.

Habitualmente, las personas VIH-seropositivas, cuando superan la fase de la crisis, aspiran a una introspección más profunda y una comprensión de su situación psíquica. Una elaboración sistemática de apoyo del trauma psíquico, del dolor y del miedo a la muerte. Se inundan de una serie de conflictos y preguntas (¿por qué a mí?, ¿por qué me expuse al peligro? etc.), emergen memorias del pasado que piden interpretaciones y regulación psíquica (Athanasopulu, 2001). Es entonces que interviene el Trabajador Social, quien introduce la solución a estas preguntas durante los primeros encuentros, así como procedimientos a seguir en temas más prácticos. Aunque, evidentemente es indispensable que sea superada la fase aguda de la crisis y que se establezca una relación de confianza que constituirá el vehículo para explorar el ámbito psíquico y frecuentemente doloroso (Konstantinidis, 2004).

La relación profesional como un vehículo de ayuda

Como menciona Muzakitis (1995), la relación en el trabajo social es la fuerza que dirige al Trabajador Social hacia la obtención de las metas; El Trabajador Social hace todo lo posible para permitir al cliente comprometerse en ayudarse a si mismo en la satisfacción de la necesidad y en la solución del problema (Jonson, 1995). Coady (citado por Jonson, 1996) define el concepto de alianza terapéutica como la “habilidad observable del Trabajador Social y del cliente para trabajar juntos en una relación de colaboración realista basada en unión mutua, confianza, respeto, y compromiso de trabajo para el asesoramiento”

Otra definición la propone Biestek “la relación es una transacción dinámica de posturas y sentimientos entre el trabajador social y el paciente con el fin de la ayuda del paciente de modo que se consiga una adaptación mejor de si mismo y del medio ambiente. Los siguientes principios son datos cualitativos indispensables de la relación: a) individualización; b) expresión intencionada de sentimientos; c) implicación sentimental controlada; d) aceptación; e) actitud no crítica; f) autodeterminación del paciente; g) discreción” (Biestek, 1957: 16).

Al respecto, una de las investigaciones más amplias e importantes en la psicoterapia, la del Hans Strupp (1948, citado por Muzakitis, 1995), demostró que el principal factor terapéutico es el terapeuta y no las teorías o las interpretaciones teóricas. Además, el profesional necesita tener las siguientes tres propiedades: a) ser verdadero y auténtico, algo que ha faltado a la infancia de la mayoría b) tener respeto hacia el paciente y no crear dependencia, y c) conocer bien alguna teoría, la cual permita ordenar los sentimientos confusos del paciente.

Aunque en una relación terapéutica, se desarrollan muchos y diversos sentimientos, podemos distinguir dos formas básicas de aproximación al otro. Una es, la más objetiva, donde vemos al otro como una equivalente entidad particular, la cual podemos conocer y comprender. La otra forma de relación es la transitoria, donde el otro no es observado objetivamente, sino como una pantalla de proyección de nosotros mismos, donde proyectamos inconscientemente propiedades, características y experiencias que no tienen siempre la verdad en si. Esto es una proyección de personas de la infancia que generalmente son las figuras del escenario primario, es decir el padre y la madre (Athanasopulu, 1995).

De esta manera, el Trabajador Social habitualmente es considerado como presencia paternal o maternal según las experiencias psíquicas que tiene el paciente. Es necesario que el Trabajador Social esté atento a estas transmisiones inevitables. El Trabajador Social que dice al paciente: “no soy tu padre malo”, inutiliza todo el procedimiento de la transmisión interrumpiéndola y esto comprueba que no controla su ansiedad, sus miedos y su inseguridad en relación con el paciente. Esto es crucial en el trabajo con personas seropositivas cuyos miedos básicos se refieren a la muerte, la pérdida, la catástrofe y la separación. Establecer la relación es muy importante para obtener resultados, los miedos invaden la vida de los hombres como consecuencia de relaciones, por eso podemos enfrentarlos por excelencia, desde dentro de una relación (Konstantinidis, 2004).

Frecuentemente la palanca que pone en marcha todos los miedos es la expectativa que se activa en la relación terapéutica. Las personas seropositivas que están atormentadas, necesitadas, o en relaciones de rechazo, poseen una especie de hipertrofia de estas expectativas, tienen un sentido de desvalidez y dependencia que el Trabajador Social debe distinguir con el fin de que se proteja el mismo de estas relaciones, y conserve un nivel funcional apropiado para la evolución del paciente. En este punto es lícito aclarar las metas y las peticiones en la relación profesional, es posible que después del primer encuentro, haya muchas reformaciones y reorganización de las necesidades de la persona VIH-seropositiva; la dependencia exige conocer las necesidades narcisistas del Trabajador Social para que sea posible su control (Trianti, 1997).

Para Salzberger (1995) cada relación es un proceso recíproco donde las dos partes están en una interacción continua. Los Trabajadores Sociales normalmente, entran en la vida de las personas cuando ellas están en un periodo de crisis o dentro de una situación que no es reparable. El primer contacto/encuentro entre trabajador social y cliente/paciente, se realiza en el momento que éste se enfrenta a un estrés específico o está en una crisis. Cuando el trabajador social logra contener el dolor psíquico de la persona y se encuentra disponible para recibir ayuda, empieza la transacción dinámica entre las dos partes. En palabras de la trabajadora social Isca Salzberger lo anterior se traduce para el cliente como: "Este individuo está interesado en mi; aguanta mi desesperación sin tener miedo o intentar encontrar maneras para evitarla. Es un individuo capaz de sentir desesperación sin derrumbarse y esto me da esperanzas para aguantar los sentimientos de desesperación que tengo" (p. 169).

Intervención en la primera etapa

Después del diagnóstico del HIV la reacción más común es el choque. Los individuos se sienten confusos y en un estado de continua perturbación. Muchos, aunque piden información sobre la enfermedad, posteriormente parece que no recuerdan que se las ha contestado. Algunos pueden reaccionar de manera agresiva y otros tranquilamente y permanecer aislados, cualquiera que sea la reacción, es importante considerar que se enfrentan a la realidad de una enfermedad crónica e incurable. En esta primera etapa, se investiga con quien o con quienes podrían hablar sobre el resultado de la prueba; se definen las dificultades que se prevén enfrentarán en las próximas horas y los próximos días. Además, los especialistas los alientan a hacer preguntas, se les da información sobre el procedimiento de la terapia médica, las prestaciones, los servicios de apoyo psicológico y se plantea la posibilidad de encontrar periódicamente a un especialista (Konstantinidis, 2004).

En la etapa después del diagnóstico, el individuo VIH-seropositivo es invitado a enfrentarse con la crisis, con el dilema: "¿Voy a luchar para vivir o voy a renunciar?". La respuesta sobre esta pregunta es la que determinará la adaptación a las siguientes etapas (Athanasopulu, 1995: 48). Como afirman Kotsifa y Tsuklidi (2003) el rol terapéutico del Trabajador Social tiene como motivo ulterior, mantener la funcionalidad social del individuo en el desarrollo de la enfermedad.

El apoyo social y sentimental son las mejores maneras de apoyar a los individuos que viven con la infección. Por ello, el Trabajador Social intenta motivarlos a que hablen de sí mismos, y a la vez, trata de normalizar las relaciones con sus familias y sus parejas. El trabajador deberá escuchar cuidadosamente sus angustias y sus miedos para descubrir a las personas a su alrededor, evitando las manipulaciones que las personas VIH-seropositivas utilizan para que el Trabajador Social se responsabilice de asimilar la información; es imperante que las personas seropositivas sean ayudadas para que realicen ellos mismos este proceso (Athanasopulu, 1995).

Intervención en la etapa final

Los problemas sentimentales con los que se enfrenta un paciente del SIDA que se acerca a la muerte son muy diferentes a los que se enfrenta un paciente en convalecencia

prolongada. Algunos individuos que están muy enfermos, abandonan los intentos de mejora y esperan con apatía a la muerte. No obstante, otros luchan desesperadamente para mejorar, ruegan al personal médico para que les ayude buscar farmacoterapias nuevas, o van de un hospital a otro para confirmar que la terapia que se les da es adecuada, todo lo anterior por el miedo a la muerte (Athanasopulu, 2001).

Muchos individuos evitan hablar con un Trabajador Social u otros profesionales de la salud psíquica (Psicólogo, Psiquiatra), porque tienen miedo que si hablan de sus vivencias y experiencias se perturbara su equilibrio psíquico y su salud empeorara. Es importante que el Trabajador Social, respete sus defensas y esté a su lado en el caso en que lo necesiten, manteniendo con ellos una relación amistosa y de aceptación abierta (Konstantinidis, 2004).

Para la mayoría de los individuos, cuando los síntomas de la enfermedad se agravan, la angustia y el miedo se trasladan de la preparación para el desarrollo de la enfermedad, a la preparación para la muerte. No todos pueden defenderse eficazmente frente al peligro de la muerte; otros intentan, otros dimiten. La capacidad de manejo y de aceptación en una enfermedad crónica como el SIDA, especialmente en las últimas etapas depende en un alto grado de la actitud del hombre frente a la muerte; la mayoría se enfrenta a la muerte, como una catástrofe terrible. Los intensos sentimientos de tristeza que rodean el sentido de la muerte pueden reflejarse a través de arrepentimiento, supresión y culpabilidad sobre sus errores, las oportunidades perdidas, los sueños quebrantados y sus intenciones. El manejo eficaz de la muerte exige a los VIH-seropositivos superar esos sentimientos negativos y aprender de sus logros personales, así como restablecer sus relaciones personales y cumplir con las metas que se han puesto; lo anterior permite crear un sentimiento de equilibrio interior y de fuerza que disminuye el pánico y el trauma a la muerte (Athanasopulu, 2001). Son muchos los que creen que sin la muerte sería difícil atribuir a la vida un sentido y a los logros personales una importancia; los que consideran que la vida tiene valor porque exactamente, es provisional y efímera consiguen manejar mejor la idea de la muerte y los sentimientos que provoca. Bajo esta óptica, el Trabajo Social con personas VIH-seropositivas constituye un desafío continuo para quienes están a su alrededor (Konstantinidis, 2004).

El enfrentamiento del final de la vida personal y del final de la vida de las personas queridas, es una de las situaciones más dolorosas que viven los seres humanos. Singmund Freud estudió el contexto de luto para comprender mejor la depresión que se llama melancolía y constituye la reacción patológica a la pérdida; sus resultados identificaron que una de las características psíquicas de la melancolía es la autoacusación, la cual conduce a la esperanza del castigo (Salzberger, 1995). El Trabajador Social tiene un rol crucial en este aspecto, ya que puede asistir a los familiares de un paciente de VIH/SIDA en el manejo su luto, enojo, su depresión y darles ánimo para seguir adelante; los individuos sienten ira y cólera cuando no pueden enfrentarse con alguna enfermedad o con la inevitable muerte de un ser querido (Salzberger (1995: 67). El encuentro con la muerte conduce a los individuos a examinarse retrospectivamente y a la relación con sus familias, su trabajo y sus metas en la vida. Esta reelaboración de la angustia depresiva y persecutoria es probable que constituya una experiencia muy dolorosa y que dure varios años.

Trabajo en equipo multidisciplinario

El mejor método para ayudar las personas que viven con VIH es abordar el problema a través de un equipo multidisciplinario, donde profesionistas como el médico, el trabajador social, el psicólogo, el enfermero y el psiquiatra colaboran; se ha comprobado que los resultados son mucho mejores. El trabajo multidisciplinario en el equipo terapéutico es un intento de colaboración científicamente planeada para obtener una meta que exige conocimientos interdependientes, así como experiencia y servicios de áreas y sectores científicos diferentes (Altanis, 1991).

Los profesionistas que participan en el grupo, coordinan las actividades y programan las acciones a seguir con base en el plan desarrollado para que el paciente alcance sus metas. Los profesionistas al participar, al trabajar en equipo, aportan los conocimientos de su especialidad para elaborar el plan de acción, determinar las prioridades, distribuir las responsabilidades y el trabajo, administrar la información, evaluar los resultados de la acción y los conocimientos de los miembros para las metas establecidas. Por ende, cada uno de los profesionistas contribuye y enriquece el trabajo del grupo.

La ventaja para el grupo terapéutico de contar con un Trabajador Social, es que la persona está capacitada para identificar y manejar los factores sociales que son causas o influyen en la enfermedad; el profesionista puede fungir como conexión entre el hospital y el ambiente social, ya que visita la casa del paciente, conoce su ambiente comunitario, tiene una metodología para manejar los sentimientos y la crisis, además de dominar los métodos de apoyo terapéutico y de restablecimiento (Altanis, 1991). Por último, Kotsifa y Tsuklidi (2003) afirman que “si la existencia de los trabajadores sociales en el sector salud es una invitación continua para colaboración, la función del grupo terapéutico multidisciplinario es una invitación científica moderna para todos los profesionistas del área humanística” (p. 87).

Necesidad de autoconocimiento

Como menciona Konstantinidis (2004), para trabajar con las personas que viven con VIH/SIDA, es necesario que el Trabajador Social soporte el dolor psíquico, dejando al individuo que hable y llore por la muerte, ayudándole a desosegar su dolor y este desequilibrio sentimental que enfrenta. Sin embargo, no puede ignorar su propio dolor psíquico que posiblemente ya existía y surge al enfrentar esta situación; tiene que tratar (antes que nada) de ubicar sus fobias producidas por su contexto social y de la rutina cotidiana de su profesión, para que pueda superarlas. Además, es imperante que para poder cuidar eficazmente a sus clientes, primeramente aprenda a cuidarse, sin percibir esto como innecesario.

En la mitología griega, el rol del terapeuta se atribuye a Giron, un centauro herido. Giron en contra de los otros centauros que eran violentos, forzados, incontenibles e impetuosos, se distinguía por ser justo, apacible, plácido y sobretodo sabio; amaba a los hombres y les ayudaba en momentos difíciles. Entre sus conocimientos estaba el arte del alivio para el dolor. Giron no pudo nunca curar su trauma y más tarde, enseñando a Asclepios su arte, señaló/subrayó el trauma que existe en cada terapeuta. Por este trauma, el terapeuta puede tomar fuerza y sabiduría mientras reconoce que no es todopoderoso, omnipotente y omnisciente, sino susceptible, vulnerable y sobre todo humano (Konstantinidis, 2006).

Frecuentemente, se duda el rol terapéutico del trabajo social. El Trabajo Social es una ciencia aplicable tanto en micro, mezo como en el macro y no se puede considerar sólo como una profesión de asistencia social, ignorando su elemento estructural que es el cambio individual y social.

La epidemia de VIH es una cuestión que concierne a todos los países y los ciudadanos del mundo. El desafío para enfrentar esta epidemia es el interés y el respeto hacia las personas infectadas, lo cual pone a prueba el sistema social y los valores humanos. Los Trabajadores Sociales se invitan a enfrentar el problema de mantener y apoyar los valores y los derechos humanos dentro de la lucha universal contra el VIH/SIDA. Este enfrentamiento requiere una colaboración estrecha entre científicos, gobiernos, instituciones, medios de comunicación y profesionistas, y por supuesto, de todos los ciudadanos. El Trabajo Social interviene dentro en el contexto de una tradición democrática y humana; la lucha contra la enfermedad debe tener como propósito la aceptación social de los individuos que son expuestos al virus.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFÍA

- Adam, P. y Herzlich, C. (1999). *La sociología de la enfermedad*, traducción Vasilikú K. Patras: Universidad Griega a distancia
- Aigner, (2000). La técnica de recolección de información mediante los grupos focales, artículo publicado en CEO. No 7, revista electrónica <http://huitoto.udea.edu.co/-ceo/>
- Agrafiotis, D., Broring, G., Gnardelis, X., Diomidus, M., Ioanidi, E., Kulierakis, G., Konstantinidis, R., Manti, P., Mestheneu, L., Ntuma, A., Pantzu, P., Stilianu, I. y Tselepi, X. (1997). *Sobra Transversal*. Atenas, Edi: Ypsilon.
- Agrafiotis, D. y colaboradores (1997). *SIDA, Dimensiones socioculturales y psicológicas*. Atenas: Editorial. Ypsilon/Biblia.
- Agrafiotis, D., Metalinú, O., Pantzu, P., Tselepi, X. (1996). *Manejo de la vida cotidiana de los individuos con VIH-SIDA*. Edi: Escuela de salud pública, sector de sociología, Atenas, Grecia.
- Ainlay, S. (1986). *The dilemma of difference*. Estados Unidos: Plenum Press.
- Alarcón, D. y Concede León, S. (2003). *El SIDA en México-Veinte años de la epidemia*. México: Editorial. El colegio Nacional.
- Alexias, G. (2000). *Discurso sobre la vida y la muerte*. Atenas: Letras griegas
- Altanis, P. (1991). La participación del Trabajador social en el grupo terapéutico-Colaboración inter científica y VIH/SIDA. *Trabajo social*, Vol. 22, Abril-Junio, 109-117.
- Álvarez-Gayou, J., Millán, P. (2003). *¿Desviados Perversos o diversos? Expresiones comporta mentales de la sexualidad y el expresiograma*, México, Instituto Mexicano de Sexología.
- _____ (2004). *Vivencia y significado de la maternidad en mujeres lesbianas y heterosexuales*. México, Instituto Mexicano de Sexología.
- Álvarez- Gayou, J., Jurgenson, P. (2004). "Sin globos no hay fiesta" *grupos focales con adolescentes para determinar conocimientos y actitudes ante el uso del condón*, México, Instituto Mexicano de sexología.
- Álvarez-Gayou y J., Millán, P. (2003). *Monogamia, Poligamia y la pareja: percepción de grupos de adultos mexicanos*. México, Instituto Mexicano de sexología.
- Alvarez, Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa*. México: Paidós.
- Arney, W. y Berger, B. (1984). *Medicine and the Management of Living: Taming the Last Great Beast*. London: University of Chicago Press.
- Asociación Hiv.gr Síntesis, (2006). <http://www.hiv.gr/prolipsi/diagnosi.html>, Página consultada el 1 de Abril de 2006

Athanasiu, A. y Agrafiotis, D. (1999). La identidad como diferencia: SIDA, sexualidad y peligrosidad. 3º, *Archivos griegos de SIDA*, Atenas.

Athanasopulu M. (1995). Apoyo Psicológico a personas seropositivas, Discurso en el 4º congreso pan helénico de Psicología, facultad de filosofía de Atenas.

_____ (1997). Dificultad de la clínica de infecciones especiales en cuanto a presentarse a la oficina Consultativa, *Informe anual del Centro de control de Infecciones Especiales del Ministerio de Salud y de Solidaridad*, Atenas, 1, 20-25.

_____ (2001). Parámetros psicosociales del VIH, en Zagoreos I., *HIV-SIDA-Conocimientos básicos*, Atenas: Edi. De la clínica de infecciones especiales del Hospital Andreas Sigros. 251-264.

Baker, S., Esu-Williams, E., Juma, M., Mahendra, V. (2002). *VIH/SIDA-Estigma y discriminación*. México, Instituto Mexicano de sexología

Balcazar, P., González, N., López, A., Gurrola, G., Moysén, A. (2006). *Investigación cualitativa*, México, Ed: Universidad Autónoma del Estado de México

Baqué, M. (2001). *Consecuencias del luto en la salud*. Atenas, Edi: Thimari.

Basiliku, K., Agrafiotis, D. y Pantzu, P. (1998). *Peligrosidad, identidad de sexo y SIDA*. Atenas: Escuela de salud pública.

Bell, A. y Weinberg, M. (1978). *Homosexualities, A Study of Diversity Among Men & Women*, Nueva York: Simon & Schuster.

Berruelos, I. (2006). *Expectativas que sobre calidad en educación superior tienen los docentes de la licenciatura en trabajo social de la universidad autónoma de Tlaxcala*. Tesis de maestría, UANL, Nuevo León.

Biestek, F. (1957). *The Casework Relationship*, Chicago, Edi: Loyola University Press.

Bordo, S. (1990). Reading the Slender Body, in M. Jacobus., E. Fox Keller, S. Shuttleworth (Eds), *Body/Politics: Woman and the Discourses of Science*, London: Routledge

Bowker, J. (1996). *La muerte y las religiones*. Traducción Konomi, M. y Logiaki, A. Atenas: Papadima

Brantley, E., Fried, T., Kasl, S., Idler, E. (2000). *Quality-of-life trajectories of elders in the end of life*. Annual Review of Gerontology and Geriatrics, 20, 64-96.

Bravo, M., Claudia, D., Perez, S., Rodrigo, P. (2003). *Mujeres viviendo con VIH/SIDA*. Santiago, Ed: Vivo positivo e Instituto de España.

Brofman, M. y Herrera, C. (2002). El VIH/SIDA: una perspectiva multidimensional. En Ramos, S; Gutierrez, M. (editoras). *Nuevos desafíos de la responsabilidad política*.

Violencia sobre la mujer, VIH/SIDA, embarazo no deseado. Cuadernos de Foro de las Américas. CEDES, FLASCO Sede Argentina, CELS. Año 4, No 5, Argentina.

Brown, G. y Rundell, J. (1993). Prospective study of psychiatric in HIV seropositive women without AIDS. *General Hospital Psychiatry*, Vol. 12.

Bury, M. (1988). Social constructionism and the development of medical sociology, *Sociology of health and Illness*, 8: 137-69.

Caballero-Hoyos, R., Villaseñor-Sierra, A. (2000). Conocimientos sobre VIH/SIDA en adolescentes urbanos: consenso cultural de dudas e incertidumbres. México, Instituto Mexicano de sexología.

Cabello, M. (2005). Factores intrapersonales y familiares asociadas con la obesidad desde una perspectiva fenomenológica, Tesis publicada, No 3192264, Vol. 66, issue 10.

Canaval, G., Valencia, C., Forero, L., Guardela, N., Magaña, A. y Vargas, Y. (2005). Factores protectores y de riesgo para VIH/sida en mujeres, http://scielo-test.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000200005&lng=pt&nrm=iso, Pagina consultada el 29 de octubre de 2006.

Caplan, G. (1961). *An Approach to Community Mental Health*, New York.

Caranza, O. (1994). *Conducta sexual y SIDA*. Tesis de maestría no publicada, Universidad Autónoma de Nuevo León, Facultad de Trabajo social, Monterrey-Nuevo León, México.

Carrasco, M., Santana, P., Vidal, F. (2005). *Discriminación por VIH/SIDA*, Ed: ARSIS, Flasco, Vivo positivo.

Carrasco, M. (2004). Situación socioeconómica y laboral de las personas viviendo con VIH/SIDA, http://scielo-mx.bvs.br/scielo.php?pid=S0187-75852001000100001&script=sci_arttext, Pagina consultada el 20 de octubre de 2006

Carrillo, H., Carlo, P. (2004). *Cuales son las necesidades de prevención de inmigrantes mexicanos/as en EE.UU.* México.

Carricaburu, D. y Pierret, J. (1994). Vivre au quotidien en etant seropositif asymptotique: une enquete aupres d homes homophiles et homosexuels in les persones atteintes. *Collections Sciences Sociales et SIDA, ANRS*, p. 19-28.

Cassens, B. (1985). Social consequences of the acquired immunodeficiency syndrome. *Anal of international medicine*, 103, 768-771.

Castro, R., Eroza, E., Orozco, E., Manca, M., Jacobo, J. (2004). *Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar*. México, Instituto Mexicano de sexología.

Catalán, J, Klimes, I., Day, A. Garrod, A., Bond, A. y Gallwey, J. (1992). The psychosocial impact of HIV infection of gay men: A controlled investigation and factors associated with psychiatric morbidity. *British Journal of Psychiatry*, 161, pp. 774-778.

Centro de investigación del Instituto Nacional de Salud Pública. (2004). *Análisis de los costos de atención del VIH/SIDA en México*, México.

Clement, U. (1992). *HIV-positiv: Psychisme verarbeitung, subjective infektionstheorien und psychosexuelle konflikte HIV-infizierter. E inekomparativ-kasuistische studie*, Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag.

Coesida Nuevo León. (2005). *Consejo estatal del SIDA*. 1-10.

Congreso Nacional sobre VIH/SIDA e ITS, <http://www.aids-sida.org/viiiicongresonal.html> (página consultada el 05 de Diciembre de 2005).

Consejo Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA. (2005). *Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA e ITS en México*. Cuadro 3.

Corraze, J. (1986). *La homosexualidad*. Atenas, Edi: Dedalos.

Corr, C. (1992). A task-based approach to doping with dying. *Omega*, 24, 81-94.

Cuchelinis, A. (1998). Problemática eticodeontológica para el enfrentamiento del SIDA. *Archivos griegos del SIDA*. Atenas, No 21, Abril. 9-17.

Chadi, M. (2004). *Redes sociales en el trabajo social*. Buenos Aires: Espacio.

Chatzifotiu, S. (1998). Maltrato conyugal en Grecia y apoyo social, un estudio piloto. *Trabajo Social*, 49, 7-15.

Chen, M., Vera, L., Gamboa, R. Góngora B. (2002). *VIH/SIDA: conocimientos, actitudes y prácticas sexuales en hombres que tienen sexo con hombres en una comunidad rural de Yucatán*, México, Instituto Mexicano de Sexología.

Daly, K. (1992). The fit between qualitative research and characteristics of families. In J. Gilgum, K. Daly, y G. Handel (Eds), *Qualitative methods in family research* (pp. 3-11). Newbury Park, NJ: Sage.

Davison, C., Frankel, S., Daney Smith, G. (1992), The Limits of Lifestyle: Re-assesing "Fatalism" in the Popular Culture of Prevention, *Social Science and Medicine*, 34, 6: 675-685.

Deliyannis, V, Pascal, R., Vital, F. (2005). *VIH/SIDA y mundo laboral*. Santiago, Ed: Vivo Positivo.

Diccionario de real academia de la lengua española, (2007). Medicamento, http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=medicamento.

Dingwall, R. (1976). *Aspects of Illness*, Oxford: Martin Robertson.

Doca, K. (1993). *Living with Life Threatening Illness*. New York: Lexington Books-Macmillan Inc.

Dorantes, V. (1998). *Cambios en las conductas sociales de riesgo para la transmisión del SIDA, en un grupo de homosexuales masculinos de la ciudad de México*, tesis de licenciatura en Psicología, Universidad de Valle de México.

Douglas, M. (1966). *Purity and Danger: An analysis of the Concepts of Pollution and the Taboo*, London: Routledge and Kegan Paul.

Elkaim, M. y otros (1989). *Las prácticas de la terapia de red*, Editorial Cedisa.

Emmelkamp, M. (1996). Psychosocial factors in HIV-AIDS. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65, 225-228.

Faubion, D. (1993). *Modern Greek lessons. A primer in historical constructivism*. New Jersey, Edi: Princeton University Press.

Fielding, N. (1993). Qualitative Interviewing. En Kandilaki, A: *La investigación en el Trabajo Social. Recolección cualitativa y análisis de datos-Un acercamiento breve*, Trabajo Social, Atenas.

Finch, J. (1984). "Its Great to have someone to talk to: Ethics and Politics of Interviewing women", in C. Bell and H. Roberts, *Social researching: Politics, Problems, Practice*, London: Routledge.

Flick, U. (1998). *An Introduction to Qualitative Research*. London: Sage Publications.

Flores, F., Flores, R. (2003). Representación social del SIDA en estudiantes de la ciudad de México. Recuperado de <http://www.insp.mx/Portal/produccion/pdfs/111.pdf>, Pagina consultada el 29 de Octubre de 2006.

Folkman, S. y Lazarus, R. (1980). An analysis of coping in a Middle-Aged community sample. *Journal of Health and social behavior*, 21, 219-239.

Fondo de desarrollo de las naciones unidas para las mujeres (UNIFEM) (2001). *MUJERES Y EL VIH/SIDA-Hacia un entendimiento de genero y VIH/sida*, México, Instituto Mexicano de sexología.

Foucault, M. (1989). *La historia de la sexualidad*. Atenas, Edi: Rappa.

Freund, P. y McGuire, M. (1991). *Health, Illness and Social Body: A Critical Sociology*, New Jersey: Prentice Hall.

Fritz, Horzellla, H. (2002). *Empoderamiento y cambios en la posición de las mujeres. Un estudio ilustrativo*. Tesis de maestría. FLASCO, México D.F., julio.

García, J. R. y Rengell, S. F. (1997). *SIDA, manejo del paciente con VIH*. México: Ed.El manual moderno.

- Gay de Bahía (2005). Homosexualidad: donde entra la cuestión de la salud, (en línea). <http://www.buenasalud.com/lib/emailorprint.cfm?id=3354type=lib>, (página consultada el 5 de Diciembre de 2005).
- Geertz, C. (1989). "Géneros confusos. La refiguración del pensamiento social", en Geertz, C., J. Glifford et al., *El surgimiento de la antropología posmoderna* (compilación de Carlos Reynoso), México, Gedisa.
- Gibbs, A. (1997). Focus groups, *Social research UPDATE*, University of Surrey.
- Goldstein, G. y Kenet, G. (2002). The impact of cronic disease on the family. *Haemophilia*, 8, 461-465.
- González de la Fe, T. (2003). Sociología Fenomenológica y Etnometodología: En: Salvador Giner, *Teoría Sociológica moderna*. Barcelona: Ariel. 219-225 y 246-264.
- Gonzalez, A., Charon, F., Martinez, M. (1989). *Ayuda y apoyo. Textos de psicología comunitaria*, Chile.
- Gottlieb, B. (1983). Social networks and social support: an overview of research, practice, and policy implications. *Health Education Quarterly*, Vol. 12, No 1, Nueva York Sage Publications, Society for Public Health Education.
- Grinberg, M. (1995). El problema de la mujer en la construccion medica del VIH/SIDA, *Desidamos*, 3, No 1, Abril.
- Gutmann, M. (2005). El machismo. En *Masculinidades y equidad de género en América Latina*. Traducción de Nair Anaya Ferreira. <http://www.jornada.unam.mx/2002/09/05/ls-machismo.html>, Página consultada el 7 de Marzo de 2007.
- Hamburg, P. y Adams, J. (1967). A perspective on coping behavior. Seeking and utilizing information in major transitions. *Archives of general psychiatry*, 17, 277-284.
- Heckman, T. (2003). The chronic illness quality of life. *Health Psychology*, 22, 140-147.
- Herec, G., Capitanio, J. y Widaman, K. (2003). Stigma, social risk, and health policy: Public attitudes toward HIV surveillance policies and the social construction of illness. *Health Psycology*, 22, 533-540.
- Herlich, C. y Pierret, J. (1991). *Illness and self in society*, Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Hernández, M., Vandale, S., Liguori, A. (1995). *Enfoques de Investigación sobre VIH/SIDA en salud reproductiva*. México, Ed: Perspectivas en salud pública.
- Herrera, C., Campero, L., Villa, L. (2005). *Las ONG y su trabajo en mujeres y VIH/SIDA*. México, Ed: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Homan, R. (1991). *The ethics of social research*, London: Longman.

House, J. (1981). *Work stress and social support*, Addison-Wesley Company, USA

<http://www.ua-cc.org/educacion3.jsp>, (página consultada el 1 de Marzo de 2007).

Ierodiakonu, X., Papadimitriu, M., Papakosta, E., Vargemezis, B. y Metaxas, P. (1978). Problemas psicologicos de enfermos, *Materia Greca*, Vol. 6, p. 55-60.

Infante, G. (1996). Investigación y Evaluación cualitativa. *Trabajo social*, 12º, 10-15.

Ioanidi-Kapolu, E., Mitropulu, I., Agrafiotis, D. (2001). Las actitudes de los griegos y las prácticas sexuales para evitar la infección del virus HIV, como base de una política social, *Revista de Trabajo*, Septiembre-Octubre de 2001.

Iosifidis, T. (2003). *Análisis de datos cualitativos en las Ciencias Sociales*. Atenas: Editorial. Kritiki.

Ironson, G., Rablin, E. y Schneiderman, N. (2002). Health psychology and infectious diseases. In T.J. Boll, S.B. Jonson (Eds), *Handnbook of clinical health psychology*, vol. 1 (pp. 5-36). Washington, DC: American psychological association.

Kalfopulos y otros. (2003). *La tradición cualitativa en las Ciencias Sociales*. Atenas: Nisos

Kandilaki, A. (1997). La investigación al Trabajo Social. Recolección cualitativa y análisis de datos: un acercamiento breve. *Trabajo Social*. No 47, Julio-Septiembre. 150-159.

Karadimas, E. (2005). *Psicología de la salud-Teoría y práctica clínica*. Atenas: Tipothito.

Kastenbaum, R. (1991). *Death, society and human experience*. New York: Macmillan.

Kennedy, I. (1988). *The Unmasking of medicine*, Allen and Unwin

Konstantinidis, M. (1998). De la experiencia en el Servicio Social de la Oficina Consultativa-Pensamientos sobre asuntos de la política social, *Informe anual del Servicio Social de la Oficina Consultativa del Centro de Control de Infecciones Especiales del Ministerio de Salud y de Solidaridad de Grecia*, Atenas, 1, 21-23.

_____ (2003). SIDA: Mujeres y Adolescentes. *Cuadernos Psiquiátricos*, Atenas, No 83, Julio-Septiembre, 105-107.

_____ (2004). SIDA y discriminación social. Trabajo social y seropositividad. *Trabajo Social*, Atenas, No 73, Septiembre, 25-32.

_____ (2006). Necesidades nuevas en el sector del apoyo psicosocial de las personas VIH-seropositivas. *Cuadernos psiquiátricos*, Atenas, No 96, Octubre-Diciembre, 131-142.

- Korman, M. (1977). *Clinical evaluation of psychological factors. NIDA Research monograph series*, Maryland.
- Kotsifa, N. y Tsuklidi, S. (2003). *El acercamiento inter científico /multidisciplinario sobre el SIDA en los servicios psicosociales al Centro de control de infecciones especiales del ministerio de salud y de solidaridad de Grecia*. Tesis de licenciatura no publicada, Facultad de Trabajo Social, Patras, Grecia.
- Krippendorff, K. (1990). *Metodología de análisis de contenido-Teoría y práctica*. Barcelona: Paidós.
- Krisos, G. (2002). La enfermedad que concierne a todos. *E- Iatriká, Elefterotipia*, No 38, Diciembre. 4-5.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Kvale, S. (1996). *InterViews, An introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lagumidu, M. (1996). *Gay: Las causas de la homosexualidad*, Atenas, Edi: Grigoris
- Lazanás, M. (2000). Los hombres hacen la diferencia. *Archivos Griegos para el SIDA*, No 4, Diciembre.278-283.
- _____ (2002). Veintiún años en alarma continua. *E-Iatriká, Elefterotipia*, No 38, Diciembre. 4-5.
- Leiberich, P., Enteger, M., Olbrich, E., Rubbert, A., Schumacher, K. Brieger, M., Kalden, R. y Joraschky, P. (1997). Longitudinal of coping and quality of life in HIV-positive persons. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 66, 237-247.
- Leiberich, P., Engeter, M., Orlich, E. (1994). *Longitudinal development of distress, coping, and quality of life in HIV positives*. Nurnberg: Unpublished manuscript.
- Leininger, M.M. (1985) *Qualitative research methods in nursing*. New York: Grune & Stratton.
- Lerner, S. (1998). *Varones, sexualidad y reproducción*, México: El colegio de México, Sociedad mexicana de demografía.
- Leserman, J., Perkins, O., Evans, L. (1992). Coping with the Threat of AIDS: The role of social support. *American Journal of Psychiatry*, 149, 1514-1520.
- López, E. y Pantelides, E. (2005). *Varones latinoamericanos-Estudios sobre sexualidad y reproducción*, Buenos Aires, Ed: Paidós SAICF.
- López, F. (1995). *SIDA, comunicación y educación*. Tesis de maestría, Universidad Autónoma de Nuevo León, escuela de Psicología.

- Luna, A. (1996). Trabajo social y tanatología. *Trabajo social*, UNAM, México, Vol. 13
- Macinture, S. y West P. (1990). What does the phrase "safer sex" mean to you? Understanding among Glaswegian 18 years old in 1990. *AIDS*, 7, 121-125.
- Maguire, L. (1980). The interface of social workers with personal networks, *Social work with groups*, Vol.3, Nueva York, The Haworth Press.
- Marrone, R. (1997a). *Death, mourning and caring*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole/Wadsworth.
- _____ (1997b). Dying, mourning and spirituality: A psychological perspective. *Death Studies*, 23, 495-519.
- Martínez Valencia, M. L. (1994). Entrevista a Guillermo Molina Chocano, en *Trabajo Social*, Universidad Nacional Autónoma de México, No 4, Enero-Marzo, 1994. 5-7.
- Mason, J. (2003). *La realización de la investigación cualitativa*. Atenas, Edi: Ellinika Gramata.
- Merton R.K., Kendall P.L. (1946). The Focused Interview, *American Journal of Sociology* 51, 541-557. New York.
- Metcalfe, P. y Huntington, R. (1991). *Celebrations of death: The anthropology of mortuary ritual*. Cambridge University Press.
- Miles, M. y Huberman, A. (1994). *Qualitative Data Analysis, An Expanded Sourcebook*. Second Edition. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Millar, D. (1991). *Living with AIDS and HIV*. London: Macmillan
- Miller, R. y Bor, R. (1998). *AIDS: A Guide to Clinical Counseling*, Edi: Science Press.
- Miller, R. y Bor R. (1991). The Practice of Counseling HIV/AIDS clients, *British Journal of Guidance and Counseling*, 2 May 1991.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Mishler, E. (1984). The Discourse of medicine. Dialectics of medical interviews, Nueva Jersey, Ablex Publishing Corporation Norwood.
- Montagnier, L. (1995). *Virus y hombres-SIDA: sucesos, investigaciones problemáticas*. Atenas, Edi: katoptron.
- Moos, R. (1982). Coping with acute health crisis. In Millon, T. y Colaboradores (Eds.), *Handbook of clinical health psychology*. New York: Plenum.
- Moos, R. y Schaefer, J. (1986). Life transitions and crises: a conceptual overview. In Moos, R. (Eds.), *Coping with life crises: An integrated approach*. New York: Plenum.

Moreno P., Gamboa, L., Pav la Ruz, N., Góngora, R. (2003). Conocimientos y percepción de riesgo para la infección por VIH en una comunidad rural de Yucatán. México.

Morse, J., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods* 1 (2), Article 2. Retrieved from: <http://www.ualberta.ca/~ijqm/> página consultada el 25 de Abril de 2006.

Moulton, I. (1987). Attribution and Responsibility in Distress and Health Behaviour Change in Patients with AIDS and AIDS Related Complex, *Journal of Applied Social Psychology*.

Mpochi, C. (2001). Enfrentando la epidemia del SIDA: El estado y las organizaciones de los ciudadanos, *HIV/SIDA, conocimientos básicos*, edición/supervisión Zagoreos, I. Clínica de Infecciones Especiales del Hospital Andreas Singros, Atenas.

_____ (2004). VIH/SIDA, cuando los anticuerpos no son útiles. 1º Congreso Panelénico de Psicología de la Salud. Atenas. Universidad "Pantion", 22 de Octubre de 2004.

Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Nettleton, S. (2002). *Sociología de la salud y de la enfermedad*. Atenas: Editorial. Tipothito-Dardanos.

Organización Internacional de Trabajo (OIT), (2001). *Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo*, Ginebra.

Organización Panamericana de la Salud, (1998). *Hacer frente al SIDA. Prioridades de la acción pública ante una epidemia mundial*. Washington.

Ouellette, S. (1990). AIDS and Volunteer Associations: Perspectives on Social and Individual Change. *Milbank Quarterly*, 68o: 280-294.

O Sullivan, S. y Tompson, K. (1992). *Positively Women: Living with AIDS*, *Sheba feminist press*, London.

Oxman, C. (1998). *La entrevista de investigación en ciencias sociales*. Buenos Aires, Ed: Eudeba.

Papadatu, D. (1995a). El enfermo que muere y su ambiente directo/cercano. En Papadatu y Anagnostopulos, *La psicología en el área de salud*, Atenas, Edi: ellinika grámata, 135-174.

_____ (1995b). Fases en la evolución de la enfermedad crónica y amenazante para la vida. En Papadatu y Anagnostopulos. *La psicología de la salud*, Edi: ellinika grámata, 109-134.

- Papadatu, D., Anagnostopulos F. (1999). *La Psicología de la salud*, Atenas, Edi: Elinika Gramada.
- Papaevaggelou, G. (1995). SIDA: Pasado, presente y futuro. *Archivos griegos del SIDA*, 1º, Enero-Marzo, 15-18.
- Paparizos, V. (2002). Afecciones sospechosas y comunes. *E-Iatriká, Elefterotipia*, No 38, Diciembre. 4-5.
- Papazisi, T. (2003). *Responsabilidad civil y enfermedad VIH/SIDA*. Atenas, edi: Sakkula.
- Parry, G. (1993). *Crisis psicológicas y su enfrentamiento*. Atenas, Edi: Ellinika gramada.
- Pavlopulu, I. (2004). *Torsiones de carácter colectivo en cuenta de la amenaza social del SIDA y de los hombres que viven con este virus. Tesis de Doctorado no publicada*, Universidad Panteion, Atenas, Grecia.
- Politis, X. (2002). *VIH/SIDA-Salud pública y derechos humanos*, Atenas, Edi: Centro de control de infecciones especiales.
- Pollak, M. (1998). Du traumatismo au travail d espoir, *Sante mental*, Marzo, No 96, p. 29-136.
- Pope, C., Ziebland, S., Mays, N. (1999). Analyzing qualitative data. In C. Pope y N. Mays (Eds), *Qualitative research in health care* (2nd ed., pp. 75-89). USA: BMJ.
- Pearlin, J. y Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and social behavior*, 19, 2-21.
- Perez, J. (2007). Redes de apoyo social, http://www.mtas.es/insht/ntp/ntp_439.htm, Página consultada el 1 de Marzo de 2007
- Picod, C. (1994). *Leer en parler, c est prevenir, Pratiques du champ social*, Edi: Erés, Toulouse, 145.
- Pill, P. y Stott, N. (1982). "Concepts of illness causation and responsibility: some preliminary data from a sample of working class mothers", *Social Science and Medicine*, 16: 43-52.
- Plummer, K. (1988). Organising AIDS, in Aggleton y Homans (Eds), *Social Aspects of aids*, London, Edi: Falmer Press.
- Pollack, M. (1992). AIDS: A problem for Sociological Research, *Current Sociology*, 40: 3.
- Ramírez Aranda, J. (1992). *Impacto en la familia de pacientes con diagnóstico de síndrome de inmunodeficiencia adquirida*, Medicina familiar, Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Rico, B. (1999). *Transmisión del VIH*. En Sepúlveda, A., Jaime y Colaboradores.

- Richardson, A., Bolle, B. (1992). *Wise before their time: People with AIDS and HIV talk about their lives*, London: Harper Collins.
- Rithie, J. y Spencer, L. (1994). Qualitative data análisis for applied policy research. In A. Bryman y Burgess (Eds.), *Analyzing qualitative data* (pp. 173-194). USA: Routledge.
- Rivera, J. (2005). *Grupos de ayuda mutua y asociaciones relacionadas con la salud, claves de un nuevo modelo socio- sanitario*. México: Plaza y Valdés.
- Robinson, I. (1988). Reconstructing lives: Negotiating the Meaning multiple sclerosis, in R. Anderson and Bury (Eds), *Living with chronic illness: The experiences of patients and their families*, London: Unwin Hyman.
- Robles, L. y Mercado F. J. (1993). *Familia, salud y sociedad*. México: Edi. Universidad de Guadalajara, 423.
- Rodríguez, G.; Gil, J. y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona, Edi: Gecisa.
- Rosales de León, S. y Rancel Sigfrido, F. y Cols. (2000). *SIDA, Aspectos clónicos y terapéuticos*. México: Mc Graw-Hill Interamericana.
- Rubio, J. y Monteros, S. (2002). *La exclusión social*. Madrid: Editorial. CCS.
- Ruffié, J. (1999). *La sexualidad y la muerte*. Atenas, Edi: cedros.
- Saavedra, J. (2001). *Discriminación SIDA y orientación sexual*, <http://respyn.uanl.mx/especiales/ssa-2002/trabajos/sidayets.htm>, (página consultada el 29 de octubre de 2006).
- Salzberger-Wittnberg, I. (1995). El autoconocimiento desde una perspectiva psicoanalítica y las relaciones humanas. Atenas, Edi: Kastanioti
- Sánchez, F., Vera, L., Góngora, B. (2002). Percepción de riesgo para la infección por VIH/SIDA en estudiantes de preparatoria de la uady. Un enfoque cualitativo. México, Instituto Mexicano de sexología.
- Scutelis, G. (1995). Modelo europeo comunitario y realidad griega. *Sociedad, Economía y Salud*, tomo 4, ejemplar 2, Atenas, Abril-Junio.
- Secretaria de salud (2004). *Prevención, tratamiento, asesoramiento, investigación*. Buenos Aires, Ed: gobBsAs.
- Sepúlveda, A. (1989). *El SIDA en México*. México: Ed. Fondo de Cultura Económica.

- Scholle Connor, S. (1999). SIDA-aspectos sociales, jurídicos y éticos de la "tercera epidemia". En Organización Panamericana de la Salud, *SIDA: Perfil de una epidemia*, 142.
- Shneidman, E. (1978). Some aspects of psychotherapy with the dying patient. En Garfield, Edi: *Psychological care of the Dying patient*. New York: MacGraw-Hill.
- Shontz, F. (1975). *The psychological aspects of illness and disability*. New York: Macmillan.
- Siafaca, B. (2001). Datos sobre la conexión de factores psicológicos y del cáncer. 4º seminario de psicooncología, 4-6 de Mayo, Ioannina-Grecia. Escuela de medicina de la Universidad de Ioannina, Escuela psicosomática de Paris y Escuela europea de oncología.
- Sibri, C. (1999). Estigmatización y Sida. En congreso *Discriminación social*, Universidad Pantion, Atenas: Armos.
- Sifakaki, G. (1995). Enfrentando la enfermedad incurable y la muerte-El punto de vista de la psicología. En Potamianos, G. *Ensayos en la psicología de la salud*, Atenas, Edi: Ellinika Gramata, p. 131-180.
- Silver, E. y Frohlinger-Graham, M. (2000). Brief report: Psychological symptoms in health female siblings of adolescents with and without chronic condtions. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 279-284.
- Singer, P., Martin, D., Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: Patiens perspectives. *Journal of the American Medical Association*, 281, 163-168.
- Smith, L. (1991). Retrospección en la teoría de la intervención en periodos de crisis. *Eklogi*, No 14, Diciembre.
- Sontag, S. (1993). *Aids an its Metaphors*. Madrid, Edi: Taurus.
- Stainton-Rogers, W. (1991). *Explaining Health and Illness: An Exploration of Diversity*, London: Harvester/ Wheatsheaf.
- Stasinós, N. (2002). Con epicentro al hombre. *E-Iatriká, Elefterotipia*, No 38, Diciembre. 4-5.
- Stewart, K., Ross, D., Hartley, S. (2004). Patient adaptation to chronic illness. In Boll, J y colaboradores, Edi: *Handbook of clinical health psychology*, vol. 2 (pp. 405-421). Washington, DC: *American Psychological Association*.
- Strong, P. (1990). Epidemic Psychlogy: A model, *Sociolgy of Health and Illness*, 2, 3: 249-259.
- Szasz, I. y Lerner, S. (2002). *Para comprender la subjetividad-Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*, México: El colegio de México.

- Tannahill, R. (1998). *Historia de los morales humanos*. Atenas, Edi: Traulos.
- Terán, G. (2000). *Magnitud del problema sida en el instituto nacional de enfermedades respiratorias: implicaciones de la atención clínica y la investigación clínica y básica*. México, Instituto Mexicano de sexología.
- Thomas, D. (2000). *Qualitative Data Analisis: Using a General Inductive Approach*. Auckland: Health Research Methods Advisory Service, Department of Community Health, University of Auckland, New Zealand.
- Thoresen, S. y Harris, A. (2004). Spirituality, religion, and health: A scientific perspective. In Boll, J. Raczynski, J. y Leviton, L., *Handbook of Clinical Health Psychology*, vol. 2 (pp. 269-298). Washington, DC: American Psychological Association.
- Topliss, E. (1979). *Provision for the Disabled*. Oxford, Edi: Basil Blackwell.
- Trianti, V. (1997). Intervención social en personas VIH-seropositivas. Atenas, *Informe anual de la Oficina Consultativa del Centro de Control de Infecciones Especiales*, 1, 15-18.
- Tzavara, E. (1988). Psicología y Medicina. *Asuntos psicológicos*, 1, 22-27.
- Vera, L. (2002). *Determinación del nivel de autoestima y sus implicaciones para la epidemia del VIH/sida en un grupo de sexo servidoras en Yucatán*, México, Instituto Mexicano de Sexología.
- Vera, L., Góngora, R., Pavia, N., Perez, H., Caber, D., Lara, D., Alonso, L. (2003). *Aceptabilidad a la prueba de anticuerpos contra VIH en mujeres embarazadas sin seguridad social en Yucatán*, México, Instituto Mexicano de Sexología.
- Vidal, F. (2003) Los mitos acerca del VIH/SIDA en el Mundo laboral, http://hivaidsclearinghouse.unesco.org/ev_es.php?ID=5448_201&ID2=DO_TOPIC, (Página consultada el 20 de Octubre de 2006).
- Vidal, F., Carrasco, M., Santana, P. (2004). Discriminación por VIH/SIDA, http://hivaidsclearinghouse.unesco.org/ev_es.php?ID=5448_201&ID2=DO_TOPIC, (Página consultada el 20 de Octubre de 2006).
- Vidal, Zorilla, Donoso, Hevia, Pascal, (2002). Situación de discriminación que afectan a las personas viviendo con VIH. Santiago: Usach.
- Vovelle, M. (2000). *La muerte y el occidente*. Edi: Nefeli, Atenas.
- Walker, K., MacBride y Vachon, M. (1977). Social support networks and the crisis of bereavement, *Social Science and Medesine*, Vol. 11, Enero.
- Warwick, I., Aggleton, P., Homans, H. (1988). "Constructing Common Sense- Young People's Health Beliefs about AIDS, *Sociology of Health and Illness*, 10, 3: 213-333.

- Weinberg, D. (2002). *Qualitative Research Methods*. Oxford: Blackwell.
- Weisman, A. (1984). *The coping capacity: On the nature of being mortal*. New York: Human sciences press.
- Weitz, R. (1990). Living with the stigma of aids, *Qualitative sociology*, 13 (1), p. 23-30.
- Yalom, I. (2004). *El regalo de la psicoterapia*. Edi: Agra, Atenas.
- Zafiropulos, K. (2005). *Como hacer una investigación científica*. Atenas: Kritiki.
- Zola, I. (1966). Culture and Symptoms. An analysis of patient's presenting complaints. *American sociological review*, Vol. XXXI, p.615-630.
- Zorilla, S. (1997). *Antropología de la enfermedad*. Facultad de Ciencias medicas, Santiago.

ANEXOS

ANEXO 1

ANEXO 1

GUIA DE LA ENTREVISTA

Pregunta introductoria

¿Me puede describir un día típico de su vida?

1. El momento del diagnóstico**Objetivos**

- Ahondar sobre los sentimientos, pensamientos, experiencias que tuvo ante el diagnóstico
- Con que causa hicieron la prueba, reacciones primeras, como se les dio el diagnóstico
- Reacciones de la familia, pareja, amigos, trabajo, ambiente social
- Comprender mejor las maneras que se dan los diagnósticos

Preguntas

- ¿Cómo fue este momento del diagnóstico?
- ¿Usted tenía alguna idea de que iba a salir VIH-seropositivo?
- ¿Platíqueme como lo sabía?
- ¿Platíqueme qué problemas tuviste en aquella época?
- ¿Por qué razón se realizó la prueba VIH?
- ¿Repitió la prueba? ¿Por qué razón?
- ¿Como se sintió al momento de darle el diagnóstico? ¿Qué hizo?
- ¿Quién fue la primera persona que platicó con usted en la clínica?
- ¿Y como se sintió usted?
- ¿Si usted volviera a revivir este momento quién sería la persona que gustaría a darle el resultado?
- ¿Qué pensamientos, ideas tuvo los primeros días después del diagnóstico?
- ¿A quienes lo comunicó su diagnóstico? ¿Cómo reaccionaron ellos?
- ¿Cómo reaccionó su familia? ¿Qué le dijo? (padres, hijos, hermanos)
- ¿Su pareja?
- ¿Sus amigos?
- ¿Su ambiente en el trabajo?
- ¿Puede describirme su vida antes del diagnóstico?

2. Discriminación social y estigma**Objetivos**

- Delinear sus experiencias en cuanto al rechazo y otras experiencias relativas (familia, pareja, amigos, trabajo)
- Dificultades, sentimientos, conocer cuestiones de discriminación social en su vida

Preguntas

- ¿Quien sabe sobre su diagnóstico? (instituciones, familia, amigos, parejas, trabajo, otros)
- ¿Ha sufrido alguna discriminación?
- ¿Otras dificultades en cuanto este tema?
- ¿Qué sentimientos tiene sobre este tema?

3. El secreto del contagio

Objetivos

-Delinear que significa para ellos, como lo manejan en la vida cotidiana, a quienes se lo confiaron

-Sus miedos en relación con el descubrimiento por los demás, que pasa cuando lo dicen

Preguntas

¿Qué significa para usted este virus?

¿Cómo lo hace usted para manejar este secreto?

¿Cómo se siente y que hace en cuanto a este secreto?

¿Cuál es la razón más importante para esconder la infección?

¿Cómo lo presenta a los demás?

¿Según su opinión que es lo que piensan los demás sobre las personas con VIH?

¿Cuáles son sus miedos y temores?

4. Cultura, salud, muerte y enfermedad crónica

Objetivos

-Delinear sus pensamientos, creencias, convicciones sobre la religiosidad, la cultura y la salud.

- El papel de la cultura y de la religiosidad para ellos

Preguntas

¿Qué piensa usted sobre la muerte?

¿Cómo han cambiado sus creencias después del diagnóstico, se han modificado y como?

¿Cómo le ayuda la religiosidad, la fe en su vida?

Si su religión le ha apoyado, ¿ha sentido apoyo por su religión?

¿Ha hablado con algunos sacerdotes, hermanos, pastores?

¿Qué miedos tiene?

5. Vivir con VIH

Objetivos

-Para explorar los significados que tienen para ellos, estos conceptos y sus interpretaciones

- Para describir con sus propias palabras su situación

Preguntas

Que significa para Usted:

-Muerte

-Dolor

-Secreto

-Amor

-Salud

-Vida sexual (tener relaciones sexuales)

-En su opinión ¿Cómo es vivir con VIH?

6. Atención-apoyo psicosocial

Objetivos

- Delinear la ayuda que recibieron, que significa el grupo de autoayuda para ellos, sentimientos
- Relaciones con el Médico y el personal
- Que opiniones tienen de las instituciones a donde acudieron, que les ayudaría más.

Preguntas

- ¿A quien acudió primero?
- ¿Cuándo le diagnosticaron, a que institución primero pidió ayuda?
- ¿Qué tipo de ayuda le dieron?
- ¿Cuál es su opinión sobre la institución donde pidió ayuda?
- ¿Platíqueme cómo se siente en el grupo de auto ayuda?
- ¿De que manera le ayuda/apoya?
- ¿Cómo le ayuda la Trabajadora Social?
- ¿Cómo le ayuda el Psiquiatra, el Psicólogo?
- ¿Platíqueme cómo le ayudan los miembros del grupo?
- ¿Qué es lo que le motiva más en el grupo?
- ¿Platíqueme, cuál es su opinión en cuanto el personal?
- ¿Qué tipo de ayuda le hace falta?

7. Terapia

Objetivos

- Delinear sus pensamientos, sentimientos en cuanto al medicamento, las otras exámenes y el VIH en general.
- Dificultades para conseguirlos, a la toma de los medicamentos etc.

Preguntas

- ¿Toma Usted medicamentos?
- ¿Cuándo no tiene medicamentos que hace?
- ¿Hablando sobre los medicamentos, que otro tratamiento sigue? (terapia, Trabajador Social, Psicólogo, Psiquiatra, otros Médicos)
- ¿Usted se informa sobre este virus? (noticias, periódicos, libros)

8. Vida actual

Objetivos

- Delinear de los cambios que tuvo en cuanto la vida sexual, social (familia, pareja, trabajo, amigos)
- Comprender la manera con la cual perciben los cambios y las explicaciones que dan a esta nueva situación
- expresar sentimientos, pensamientos, acciones, dificultades, crisis probables que tuvieron
- Como se sienten ahora, como viven con el virus, que problemas tienen, sus actitudes etc.
- Estrategias de adaptación en esa situación, como ven a si mismo (auto consideración)
- Tiempo libre, diversión, otras actividades

Preguntas

- ¿Cómo es su vida? (familia, amigos, pareja, trabajo)
- ¿Cómo ha cambiado su vida después del diagnóstico?
- ¿Cómo se siente ahora?

- ¿Qué ha hecho para superar el problema? ¿Para sobrevivir este problema?
- ¿Qué problemas tiene usted actualmente?
- ¿Cuál es que le preocupa más?
- ¿Qué sueños que usted tenía, paró el VIH?

10. ¿Cuáles son sus proyectos a futuro? (En cuanto a familia, pareja, amigos, trabajo, otros planes)

Objetivos

- Delinear sus metas en cuanto a su enfermedad
- Comprender la manera con la cual considera la vida

Preguntas

- ¿Qué prioridades tiene a su vida?
- ¿Qué quiere hacer en el futuro?

ANEXO 2

ANEXO 2**FORMATO DE CONSENTIMIENTO**

Se me ha invitado a participar en un estudio de investigación titulado "experiencias y perspectivas de personas que viven con VIH/SIDA en cuanto al momento de diagnóstico y su vida cotidiana", la cual está bajo la asesoría de la Dra. Martha Leticia Cabello Garza quien es docente e investigador de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Autónoma de Nuevo León. Entiendo que el propósito de este estudio es conocer los factores psicosociales que influyen a la vida cotidiana de las personas detectadas con VIH-SIDA. Esta investigación ofrecerá información que puede ayudar a mejorar programas de bienestar social y promover políticas de salud pública encaminadas a prevenir el VIH/SIDA. Entiendo que fui seleccionado como un participante de investigación porque reúno las características de elegibilidad que ellos están interesados en estudiar.

Yo seré uno de los 18 entrevistados de este estudio. La entrevista puede tomar aproximadamente dos horas y sé que podría ser necesario reunirnos un par de veces. Se me ha explicado que las preguntas que se me harán están relacionadas con percepciones, ideas, interpretaciones, reacciones, sentimientos y pensamientos relacionados con los factores que influyen a la vida cotidiana. Además, algunas veces en este tipo de estudio, se podrían hacer preguntas que tienen que ver con información personal o privada acerca de mi familia, pareja, amigos, trabajo y vida sexual. Si en las entrevistas aparecen preguntas que yo no quiero responder, lo haré saber y serán omitidas. Para respetar mi privacidad se me ha hecho saber que cualquier información que sea obtenida a través de este estudio será estrictamente confidencial y puede ser revelada solamente en forma anónima como sea posible de acuerdo a la ley estatal y federal.

Yo entiendo que los beneficios que puedo obtener de este estudio son: primero que todos los participantes podrán tener un reporte de los resultados de este estudio después que la investigación sea presentada; segundo, basado en los resultados obtenidos, el investigador puede darnos una orientación que ayude a mejorar nuestra calidad de vida.

Cláusulas:

1. Entiendo que el consentimiento de información es requerido para todas las personas en este proyecto.
2. Que los procedimientos principales y alternativas incluyendo los procedimientos experimentales en este proyecto se me han explicado en un lenguaje claro que yo pueda entender.
3. Que los riesgos y los inconvenientes de los procedimientos se me han explicado.
4. Que los beneficios que se esperan obtener también se me han explicado.
5. Se me ha ofrecido que para responder a cualquier pregunta antes, durante o después del estudio, me puedo contactar con la Dra. Martha Leticia Cabello Garza en la Facultad de Trabajo Social al teléfono 83-52-13-09, 83769177 ext. 232
6. Así mismo se me ha hecho saber que mi participación en este estudio es voluntaria y que yo podría retractarme en cualquier momento durante el estudio sin ningún problema o consecuencia.

7. Yo tengo derecho a la privacidad y es de mi conocimiento que toda la información obtenida puede ser publicada en revistas científicas, siempre y cuando no sea identificado mi nombre.

Como persona entrevistada yo voluntariamente estoy de acuerdo en participar en dicho proyecto. Entiendo que me será dada una copia de esta forma de consentimiento que estoy firmando.

Fecha

Firma

Usando un lenguaje entendible y apropiado, he discutido este proyecto sobre los aspectos antes mencionados con la persona que será entrevistada.

Fecha

Firma del Investigador

Lic. Manos Konstantinidis
Trabajador Social

ANEXO 3

ANEXO 3

ENCUESTA PARA DETERMINAR LA ELEGIBILIDAD EN EL ESTUDIO

1. ¿Tiene Usted entre 25 y 45 años?

Sí _____ No _____

2. ¿Cuándo tiempo hace que se le detectó el virus? _____

3. ¿Ha tenido Usted algún contacto con Trabajador/a Social?

Sí _____ No _____

4. ¿Que tipo de actividades realizó el/la Trabajador/a Social con Usted? _____

¿Es ésta persona elegible para el estudio?

Sí _____ No _____

Nombre completo _____

Dirección _____

Teléfono _____

Correo electrónico _____

Fecha y lugar probable de la entrevista _____

Observaciones _____

ANEXO 4

ANEXO 4

DATOS GENERALES DEL ENTREVISTADO

Día: _____

Nombre: _____
 Género: _____
 Lugar de la entrevista: _____
 Tiempo de la entrevista: _____
 Dirección: _____
 Teléfono: _____
 Referido por: _____
 Fecha de nacimiento: _____
 (Día) (Mes) (Año)
 Lugar de nacimiento: _____
 Ocupación: _____
 Religión: _____
 Estado civil: _____
 Miembros de familia: _____
 Numero de hijos: _____

¿Desde cuando se le dio el diagnóstico a usted?

Escolaridad

Seguro Social

Ingresos mensuales

Observaciones

ANEXO 5

ANEXO 5

GUIA DE OBSERVACIÓN

Lugar _____

Fecha _____ Hora _____

Responsable del grupo _____

Ambiente _____

Ubicación de los asientos _____

Número de miembros _____

Edades _____

Sexo: Mujeres: _____ Hombres: _____

Introducción de la sesión _____

Tópicos _____

Participación de los asistentes de la sesión _____

Intervención del Trabajador Social _____

Intervención del Psiquiatra _____

Intervención de los miembros _____

Comunicación no verbal _____

Observaciones generales _____

ANEXO 6

ANEXO 6

**GUIA DE ENTREVISTA A ENCARGADOS DE LAS INSTITUCIONES
RELACIONADAS CON EL VIH/SIDA EN MONTERREY Y SU AREA
METROPOLITANA**

Nombre de la institución: _____

Domicilio: _____

Teléfono: _____

Ubicación: _____

Persona que me atendió: _____

Persona responsable de la institución: _____

¿Cuáles son los servicios que prestan en su clínica?

Tiempo que tienen prestando esos servicios _____

Requisitos para solicitar los servicios:

Costo del o de los servicios: _____

Método que utilizan para dar ayuda:

Observaciones _____

Hacer cita _____

ANEXO 7

ANEXO 7**DIRECTORIO DE LAS INSTITUCIONES DE LA INVESTIGACIÓN**

CLÍNICA INTEGRAL BERNARDO REYES
Venustiano Caranza Esq. Con Avenida Bernardo Reyes
TEL: 83747644

HOSPITAL UNIVERSITARIO
Avenida Gonzalitos y Madero
Clínica Medicina Preventiva
TEL: 83469400 y 83467800

IMSS-CLÍNICA 6
Jefatura de Terapia Intensiva
Avenida Universidad Esq. Con Juárez
Colonia Iturbide
San Nicolás de los Garza
TEL: 83762900 y 83320516 Ext. 314

HUMANITAS DE MONTERREY, A.C.
Abasolo – Barrio Antiguo
TEL: 83424307

GRUPO DE AUTOAPOYO “EL ROBLE”
Unidad Modelo
TEL: 83101938

COESIDA NUEVO LEÓN
Zuazua 250 – Centro
TEL: 83435589

ANEXO 8

ANEXO 8**PARTICIPANTES DEL ESTUDIO
(Pseudónimos y edad)****ENTREVISTAS INDIVIDUALES****HOMBRES HETEROSEXUALES:**

1. Eros, 34
2. Aristophanes, 34
3. Lysippus, 42
4. Plato, 42
5. Damon, 39
6. Achilles, 35

MUJERES HETEROSEXUALES:

1. Iphigenia, 42
2. Penélope, 34
3. Ariadne, 45
4. Helen, 33
5. Artemis, 36
6. Aphrodite, 39

HOMBRES HOMOSEXUALES:

1. Epicurus, 44
2. Apollo, 42
3. Odysseus, 33
4. Diógenes, 39
5. Constantine, 33
6. Alejandro, 43

ENTREVISTA DEL GRUPO FOCAL:**HOMBRES HETEROSEXUALES**

1. Socrates, 43
2. Nestor, 26

MUJERES HETEROSEXUALES

3. Electra, 28
4. Alcestis, 45

HOMBRES HOMOSEXUALES

5. Aristoteles, 45
6. Alcaeus, 41
7. Antaeus, 37