



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

PSICOLOGÍA

EL SIGNIFICADO DEL GRUPO DE AUTOAPOYO DE LA
CASA DE LA SAL A.C. DESDE LA VIVENCIA DE SUS
INTEGRANTES

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA

ANABEL LÓPEZ HERNÁNDEZ

JURADO DE EXAMEN

TUTOR: LIC. CARLOS ALEJANDRO CAMPOS ROMÁN

COMITÉ: MTRO. FERNANDO GONZÁLEZ AGUILAR

LIC. RICARDO MEZA TREJO

LIC. GREGORIO SILVA TOVAR

MTRO. RAFAEL PASCUAL AYALA

MÉXICO, D. F.

ABRIL 2010



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

Una noche tuve un sueño... soñé que estaba caminando por la playa con el Señor y, a través del cielo, pasaban escenas de mi vida.

Por cada escena que pasaba, percibí que estaban dos pares de pisadas en la arena: unas eran las mías y las otras del Señor.

Cuando la última escena pasó delante nuestro, miré hacia atrás, hacia las pisadas en la arena y noté que muchas veces en el camino de mi vida quedaban sólo un par de pisadas en la arena.

Noté también que eso sucedía en los momentos más difíciles de mi vida. Eso realmente me perturbó y pregunté entonces al Señor: "Señor, Tú me dijiste, cuando resolví seguirte, que andarías conmigo a lo largo del camino, pero durante los peores momentos de mi vida había en la arena sólo un par de pisadas. No comprendo por qué Tú me dejaste en las horas en que yo más te necesitaba".

Entonces Él, clavando en mí su mirada infinita, me contestó: "Mi querido hijo. Yo te he amado y jamás te abandonaré en los momentos más difíciles. Cuando viste en la arena sólo un par de pisadas fue justamente allí donde te cargué en mis brazos".

Considero que este apartado, es uno de los más introspectivos a lo largo de este proceso investigativo, y lo es porque implica hacer un recorrido fugaz de nuestra historia de vida, recordar a aquellos que estuvieron, que están... .

Le doy gracias a Dios por todo lo que me ha dado y por todo lo que no, pero sobretodo, por acompañarme en los momentos más difíciles.

Agradezco a mis Padres, a mis hermanas y hermanos por amarme y acompañarme a lo largo de mi vida, porque son los principales forjadores de la mayoría de las cualidades que hay en mí, por apoyarme desde sus posibilidades, pero siempre dispuestos.

A mi padre, Joel, por dejarme un legado de persistencia, determinación y fortaleza.

A mi madre, Lucila, por demostrarme cuán noble y generoso se puede ser con aquellos a quien amas, así como inculcarme el valor de la integridad por sobre todas las cosas.

A Victor Fredy Antonio por ser ejemplo de lealtad y resistencia ante la adversidad.

A Leonor Isabel por forjarme la importancia de la responsabilidad y la superación.

A León Felipe por ser un soporte incondicional, a pesar de las dificultades, reiterándome con su ejemplo el valor de la responsabilidad y el trabajo honesto.

A Pablo por demostrarme que a pesar del tiempo, si uno es perseverante logra lo que busca.

A Rocío por recordarme el valor de conservar la sensibilidad, de ser humana y empática ante el dolor ajeno.

Asimismo, agradezco a aquellas personas que se han sumado a la lista de compañeros de viaje que me han brindado su tiempo, su amistad, su cariño, sus enseñanzas, sus risas, sus lágrimas, sus consejos, sus contradicciones, su respeto, su honestidad. Gracias a aquellas que me han colmado con sus bendiciones y también a las que no tanto, porque aún así me han fortalecido.

Gracias a La Casa de la Sal A.C. no sólo por las facilidades prestadas para la realización de este proyecto, sino también por abrirme las puertas no sólo para iniciarme en la andanza de aplicar los conocimientos adquiridos en la carrera, sino porque en ella transcurrió una etapa de evolución personal. Ahí tuve la oportunidad de aprender, de re-aprender, de plantarme ante el otro no sólo como psicóloga, sino como humana, con mis virtudes, con mis limitaciones, con mi perspicacia y con mi miedo. Me acercó de manera particular al sufrimiento humano, me sorprendió, me

impresionó, me asustó, y más que nada, me apasionó. Ahí conocí amigos, tuve maestros. . . Maestros no en el ámbito académico, sino maestros de la vida quienes con su sabiduría me permitieron continuar y avanzar en mi propio conocimiento.

En esa casa conocí a Norma Elena Hernández García, alias "la jefa", a quien le agradezco enormemente sus enseñanzas, la formación que reforzó en mí el trato ético, responsable y humano para con el otro, por representar, lo que yo denomino: "la escuela de La Casa de la Sal". Gracias por la confianza depositada en mí como profesional y persona. Gracias por tu amistad, apoyo y compañía no sólo en los momentos duros, sino a lo largo de mis andanzas.

Gracias a mis "otros" maestros de la vida, quienes me permitieron el acceso a su espacio, su casa, su vida durante ya tres años y de la cual surgió esta obra. Son unos maestros exigentes, pero nobles e ilustres.

*Gracias a Laura, Marilú, Rogelio y Gabriela quienes me auxiliaron durante las reuniones del grupo de reflexión.
Gracias a Angélica por su apoyo en la culminación de este trabajo.*

Gracias al Profesor Carlos Alejandro Campos Román por continuar siendo mi maestro compartiendo su conocimiento y experiencia, ampliando mi visión respecto no sólo a la investigación cualitativa, sino a la ardua labor que es interpretar y comprender la vivencia del otro, pero además, proponer para cambiar.

También le agradezco a Christian Israel Vergara Flores por haber sido mi acompañante incondicional en este viaje, por tu paciencia, tu apoyo, tus ánimos, tu amor. Por trabajar conmigo, por desvelarte, por procurarme. Por inmiscuirte en mi mundo y compartir tus perspectivas. Asimismo le agradezco a tu familia por ser mi segunda familia.

Finalmente me agradezco a mí por llegar hasta donde he llegado, porque a pesar de los obstáculos mi decisión ha sido continuar, no desistir. Tomar aquello que me fortalece, transformar las experiencias en aprendizajes a aplicar y ser fiel a mis convicciones.

"Después me vi en una enorme biblioteca; en ella existían miles de libros casi idénticos, en grandes estantes.

Me dirigí hacia una mesa en donde se encontraba un libro con pastas doradas.

Al acercarme vi mi nombre grabado en él y al abrirlo descubrí los obstáculos vencidos, las barreras derribadas, los aprendizajes adquiridos y compartidos. El autor era yo mismo."

Anabel López Hernández, marzo de 2010

ÍNDICE

Resumen.....	1
Introducción.....	2
1.- Metodología.....	13
1.1.- Pregunta eje.....	14
1.1.1.- Preguntas de investigación.....	14
1.2.-Objetivos.....	14
1.3.- Propósito.....	14
1.4.- Presupuesto teórico.....	14
1.5.- Tipo de investigación: Cualitativa.....	15
1.6.- Marco interpretativo.....	16
1.7.- Muestra.....	20
1.8.- Dispositivo de investigación.....	20
1.9.- Equipo.....	23
1.10.- Escenario.....	23
1.11.- Análisis de la información.....	23
1.12.- Procedimiento.....	25
2.- Virus de la Inmuno Deficiencia Humana y Síndrome de la Inmuno Deficiencia Adquirida.....	26
2.1.- Origen y desarrollo de la epidemia.....	27
2.2.- El Virus de Inmunodeficiencia Humana distinto del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.....	31
2.2.1.- Formas de transmisión.....	34
2.2.2.-Etapas de la infección por VIH/SIDA.....	35
2.2.3.-Tratamientos para la infección por VIH/SIDA.....	37
2.2.4.- Aspectos psico-sociales relacionados al VIH/SIDA.....	40
2.2.4.1.- Aspectos sociales.....	41
2.2.4.1.1.- La discriminación.....	42
2.2.4.1.2.- Ni los unos, ni los otros: todos en riesgo.....	43
2.2.4.1.3.- Género.....	44
2.2.4.1.4.- Migrantes.....	46
2.2.4.2.- Aspectos psico-emocionales.....	47
2.2.4.2.1.- Muerte.....	52
2.2.4.2.2.- Familia.....	54
2.2.4.2.3.- Apoyo social.....	56
3.- Grupo de auto apoyo, grupo de autoayuda.....	59
3.1.- Características.....	63
3.2.- Las sesiones.....	64
3.3.- Efectos explícitos e inherentes.....	66
3.4.- Grupos de auto apoyo para personas viviendo con VIH/SIDA.....	68
3.4.1.- El coordinador del grupo.....	73
4.- La Casa de la Sal A.C.....	75
4.1.- La Casa de la Sal: Asociación Civil.....	76
4.2.- Estructura y servicios.....	78

5.- El Grupo de Auto apoyo de La Casa de la Sal A.C.	82
5.1.- Lo que se hace.....	84
5.2.- Bases orientadoras.....	89
5.3.- El encuadre: un grupo de auto apoyo contenido en un grupo de encuentro o un grupo de encuentro en uno de auto apoyo.....	91
5.4.- La intervención.....	99
6.- Resultados.....	103
6.1.-Grupo de reflexión.....	104
6.1.1.- Sesión 1.....	104
6.1.2.- Sesión 2.....	107
6.1.3.- Sesión 3.....	108
6.1.4.- Sesión 4.....	109
6.1.5.- Sesión 5.....	110
6.2.- Categorías.....	112
7.- Análisis de la información.....	117
7.1.- El espejo hendido: Un hermano mayor celoso como pequeño irreversible.....	118
8.- Conclusiones.....	135
8.1.- Limitaciones y sugerencias.....	139
Referencias bibliográficas.....	143
Anexo 1.....	150
Anexo 2.....	156
Anexo 3.....	160

RESUMEN

Ante el panorama del SIDA en México, La Casa de la Sal A.C. lleva ya 17 años brindando asistencia a todas aquellas personas que viven y conviven con el VIH/SIDA a través de los grupos de auto apoyo. Sin embargo, ante los beneficios y las experiencias que estos grupos traen para sus integrantes sólo se tiene el punto de vista de los teóricos, de las organizaciones y de los responsables de estos espacios; no obstante, la percepción o vivencia de sus propios participantes se desconoce. Por ello se investigó cómo viven los integrantes del grupo de auto apoyo, de La Casa de la Sal A.C., su grupo, con el objetivo de analizar la importancia que éste tiene para sus miembros y con el propósito de comprender su vivencia referente al grupo. La presente investigación es de corte cualitativo, con la fenomenología hermenéutica como marco interpretativo. La muestra fue de sujetos-tipo, ya que estuvo compuesta por los usuarios de dicho grupo. Las técnicas de recolección de datos fueron: grupo de reflexión, participante como observador, entrevista en profundidad no-estructurada y bitácora. El análisis de la información se llevó a cabo a través de la técnica de análisis de contenido.

A más de 20 años de la descripción de los primeros casos del Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA) en el mundo, la infección por el Virus de Inmuno deficiencia Humana (VIH) y sus consecuencias ha pasado de ser un problema médico individual, a uno de salud pública, de educación familiar, de derechos humanos, de moral, de intolerancia, de justicia, como Córdova, Ponce de León y Valdespino (2008, p. 317) refieren:

la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un problema de salud complejo, que rebasa el ámbito médico-clínico y que tiene múltiples aristas y repercusiones psicológicas, sociales, éticas, económicas y políticas. El SIDA se asocia de manera singular a la pobreza, la exclusión social, el estigma, la inequidad y la discriminación. Afrontarlo con propiedad significa construir una mejor sociedad.

Es destacado que con los tratamientos antirretrovirales (ARV) introducidos en la década de los 90 se ha logrado controlar la replicación viral y se ha combatido considerablemente la mortalidad, la necesidad de atención hospitalaria, así como elevado la calidad de vida de los enfermos (Soto, 2001) por lo que ahora ya no sólo hay que acompañar para el buen morir sino que los profesionales han de reenfocar su labor para proporcionar a los portadores de VIH herramientas para el buen vivir con éste.

Se sabe que el tratamiento farmacológico para los seropositivos es indispensable, sin embargo, las necesidades manifiestas por éstos -y sus seres queridos- no sólo constan del cuidado y la atención médica; el malestar emocional que conlleva el diagnóstico, el shock, la incertidumbre por el futuro, el truncamiento del plan de vida, el temor por el rechazo, el señalamiento o enjuiciamiento del estilo de vida o del ejercicio de la sexualidad, la discriminación, aunado a la falta de información (que parte muchas veces desde el portador mismo), así como el aumento de casos en todo el mundo y particularmente en México hablan de la importancia de atender también las problemáticas de índole emocional y psicológico. Es el interés o la preocupación por brindar una atención de forma integral a esta población lo que ha favorecido la creación de instituciones -privadas- o asociaciones civiles que dirigen sus servicios hacia ésta.

En el año 1999 Amigos contra el SIDA A.C. (2000) estimó que había a lo largo de la república 244 organizaciones de la sociedad civil con trabajo en SIDA, 36 Comités Estatales de Atención y Prevención del SIDA (COESIDAS) y otras instancias gubernamentales con la misma orientación. Cuyos servicios abarcan la atención médica y/o psicológica, consejería pre y post prueba, información y capacitación sobre VIH-SIDA, visitas domiciliarias y hospitalarias, banco de medicamentos, terapia de grupo y grupos de auto apoyo o autoayuda.

Respecto a estos grupos su finalidad, según Barreiro (2000, p.128), es que “los miembros puedan brindarse ayuda mutua, apuntalando al otro y contribuyendo a su curación o ayudándole a sobrellevar o superar situaciones existenciales particularmente difíciles o conflictivas”. Descansan en el apoyo y educación entre iguales utilizando una limitada dependencia de profesionales. Tomando con frecuencia características de un grupo primario, es decir, como una familia y sirven como grupo de referencia (Lego, 1998). Sus participantes comparan sus actitudes y sentimientos sobre las cosas que les importan, dichos cotejos facilitan las revisiones de identidad, ofrecen nuevas formas de sentir, percibir y comportarse.

De igual manera, García (2004, p.81) subraya que con la atención a nivel grupal lo que se hace “es apoyarlos para sentirse mejor, reducir la soledad y el aislamiento social por medio de motivar vínculos con otros integrantes, restablecer la forma de poder recuperar el control de sus vidas, reforzar su sentido del autoestima y promover y generar la esperanza como factor importante durante el curso de la enfermedad”, de tal manera que al reunirse de modo intensivo, pueden desarrollar un clima psicológico de seguridad donde se genera en forma gradual cierta libertad de expresión con lo que disminuyen las actitudes defensivas en general, tienden a manifestarse muchas relaciones de sentimiento inmediato en cada miembro hacia los demás, lo que reduce la inhibición entre los individuos, elimina la rigidez defensiva y se hace menos amenazante la posibilidad de cambio (Rogers, 1982 en Martínez, 1998).

Brito (2006, p. 63) plantea que después de un período de crisis “la mayoría de los afectados se estabiliza emocionalmente y afronta de forma realista el diagnóstico de la infección con estrategias que pueden consistir en la participación” en los grupos de autoayuda. Modalidad que para el sujeto seropositivo y homosexual resulta ser un medio de apoyo en el proceso de adaptación al virus y su

nuevo estilo de vivir, así como para motivar al cuidado y control de su salud y estado de ánimo según Brito (2006). Sin embargo cabe resaltar que en diversos estudios el acompañamiento emocional o el apoyo social a través de los grupos de autoayuda, específicamente, no son considerados tanto por los investigadores como por los usuarios mismos a pesar de la lista de beneficios descritos en la teoría.

Por su parte Mora y Olivier (2001) manifiestan que ante el diagnóstico de VIH el aspecto emocional y psicológico no se califica como una respuesta principal de afrontamiento, a pesar de que se sufre de un deterioro en dichas áreas que resulta sumamente estresante, predominando el tratamiento físico de la enfermedad como solución¹.

Y es que el diagnóstico de VIH no viene solo, está acompañado de incertidumbres y enfrentamientos con un significado particular e individual lo que aunado a las estrategias o herramientas emocionales y psíquicas de las que disponga la persona afectada reflejará la manera en que el diagnóstico se afrontará.

Por ejemplo, Torres (2005) al comparar dos muestras de amas de casa infectadas y no infectadas en torno al significado del VIH/SIDA, encontró que la palabra *Muerte* se ubicó en primer lugar en el grupo de mujeres portadoras, mientras que en el otro la palabra *enfermedad* fue la definidora más cercana a la palabra estímulo. Y es en torno a la indagación de éstos que Granado (2004, p.38) resalta la importancia de la interpretación que se hace sobre las enfermedades, por lo que expresa que “si el padecimiento es menor y tiene cura rápida no se le da mucha importancia y significado, pero si es crónico, mortal y además pandémico, entonces la concepción es distinta dependiendo en gran medida, de los miedos que produce, del contexto social en el que se presenta y del discurso que lo rodea”.

En el interés por profundizar en las tácticas de las que se valen las personas portadoras de VIH y el trabajo realizado dentro de los grupos de auto apoyo, Brito (2006), advierte que el afrontamiento centrado en el problema demuestra ser especialmente útil en las complicaciones de salud que de alguna manera quedan bajo el control de los sujetos (diabetes e hipertensión, por ejemplo). Sin embargo, ante otro tipo de enfermedad, como el cáncer o el VIH/SIDA, resulta más adaptativo el uso de técnicas enfocadas en el control emocional, mismas que son promovidas dentro del espacio de los grupos de

¹ Mora y Olivier entrevistaron y aplicaron los formatos de evaluación de consejería pre-prueba (antes de la toma de sangre) y la encuesta sobre infecciones de transmisión sexual y VIH a 150 hombres y 150 mujeres cuyo rango de edad osciló entre los 18 y los 45 años y que acudieron durante un año al servicio de diagnóstico de la Fundación Mexicana para la Lucha Contra el SIDA.

autoayuda (García, 2004), los cuales a su vez ofrecen el acompañamiento emocional a través de la red de apoyo social.

Al respecto, Ingram, Jones, Fass, Neidig y Song en 1999 (en Brito, 2006, p. 92) observaron que “las personas que informaron tener interacciones sociales que no apoyan, relacionados con su infección por VIH, también afirmaron estar más deprimidas”. No obstante esta percepción o vivencia del apoyo social, a la par de los beneficios y objetivos perseguidos por parte de los mismos militantes de los grupos de autoayuda, es ignorado a nivel de investigación de campo.

Dentro de las sesiones del grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal algunos integrantes hablan de cómo o en qué los ha ayudado o apoya “el grupo”, sin embargo, también hay desacuerdos o protestas por algunos aspectos que les desagradan² y por razones de tiempo o de prioridades inmediatas no se tiene la oportunidad de profundizar sobre ello. Esteve (1997; en Brito, 2006, p.70) aclara que “la sola existencia de relaciones sociales no garantiza el apoyo social e incluso que algunas relaciones podrían tener efectos negativos sobre el bienestar del individuo”. Asimismo, plantea que hay una diferencia entre el apoyo social recibido y percibido; mientras que:

el apoyo recibido se refiere a la cantidad de ayuda que una persona ha recibido en un período de tiempo, la cognición y la evaluación del apoyo. La creencia que mantiene el sujeto de que, en el caso de necesitarlo, puede beneficiarse del apoyo de diversas fuentes. El apoyo percibido, por su parte, se dirige a la valoración subjetiva que hace el individuo de las fuentes de apoyo y del apoyo percibido (satisfacción-adequación).

Sobre lo que Ortiz-Tello (1997; en Brito, 2006, p. 82) opina que “el apoyo social útil y eficaz es el apoyo percibido y no el real. Ya que es importante que la persona afectada piense y sienta que está siendo comprendida y amparada y no sólo que lo sea”.

² Entre los miembros del grupo han surgido protestas por, según sus opiniones y sentires, “la falta de apoyo entre compañeros”, el ejercicio de la tolerancia y el respeto, así como la carencia de compromiso y solidaridad por parte de “algunos de ellos”.

Es en torno a las redes sociales, redes que se generan en los grupos de autoayuda, que Sluzki (1996; en Brito, 2006, p. 72) plantea que son éstas las que “contribuyen a proveer sentido a la vida de sus miembros”. La interacción social, la proximidad física, las expresiones de afecto, la amistad, une a los sujetos en relaciones intensas, frecuentes y positivas. Por el contrario la ausencia de estos lazos o la ocurrencia de alianzas negativas pueden ser indicadores de fracturas en una red (Brito, 2006). Los miembros del grupo de La Casa de la Sal, por ejemplo, a partir de su convivencia dentro de dicho lugar han establecido relaciones interpersonales al exterior de él (de amistad, de pareja) lo que provoca que cuando hay conflictos entre ellos causados fuera de las sesiones las enemistades o los problemas sean traídos al espacio del grupo.

Son estos los elementos que pueden observarse a nivel horizontal entre semejantes pertenecientes a una red; no obstante, a nivel vertical y en relación a la instancia que proporciona este apoyo hay ciertos aspectos a considerar. Como lo que Shumaker y Brownell (1984; en Brito, 2006) plantean, que en todo intercambio de soporte hay implicadas al menos dos personas cuyas percepciones del fenómeno pueden no coincidir, esa similitud tiene importantes implicaciones sobre la calidad y efectos del apoyo.

En la problemática del VIH/SIDA en México y las instituciones dedicadas a ofrecer servicios para atender las necesidades de las personas perjudicadas por este padecimiento, se tiene la versión de apoyo y atención que las instituciones, hospitales, médicos, psicólogos o terapeutas dan al paciente seropositivo; sin embargo, a ese portador no se le ha preguntado cómo está viviendo esa “atención ofrecida o recibida”, sobre la correspondencia entre las metas del emisor y el receptor, sobre la capacidad del primero para dar ayuda y descubrir sus necesidades. Entonces ¿está la vivencia del afectado en sintonía con el apoyo y atención ofrecida?

El apoyo social se concibe, según Brito (2006, p.80), como “información que lleva al sujeto a creer que cuidan de él y que es amado, la información que le lleva a creer que es estimado y valorado y la información que le lleva a creer que pertenece a una red de comunicaciones y obligaciones mutuas”. En el caso de los grupos de auto apoyo ¿cómo se siente el miembro de dicho espacio respecto a éste? Se dice que para que el apoyo sea efectivo es muy importante que las redes de apoyo se adviertan como favorables al propio crecimiento, al bienestar y a las metas personales. Especialmente para individuos en situación de riesgo, es fundamental la impresión de un contexto benigno, no represivo, ni

estigmatizante, no obstante conviene tener en cuenta que la apreciación de apoyo no es sinónimo de su efecto, entonces ¿cómo serán percibidos los grupos por sus integrantes?

Lo anterior permite ver que en relación a los grupos de auto apoyo o autoayuda dedicados a atender a la población que vive infectada con el VIH la oferta de información es escasa. Hay evidencia teórica sobre la función y objetivos de dichos grupos, se teoriza sobre los beneficios que los grupos y la red traen para los usuarios o sus familiares, no obstante se desconoce el testimonio de los mismos integrantes sobre sus grupos.

Dentro de las organizaciones de la sociedad civil que se encuentran en el D.F. está La Casa de la Sal la cual lleva más de veinte años atendiendo a las personas afectadas por la pandemia, cuyos servicios son gratuitos y dentro de los cuales se halla el espacio para los grupos de auto apoyo. Y es precisamente sobre este grupo, el cual lleva 17 años de vida, que versa la presente tesis.

Vieyra (2007) describió las razones por las que se solicita la integración a dicho grupo enlistando la angustia, el enojo, la confusión, la necesidad de información y la asesoría sobre el tratamiento. Como responsable del grupo indagaba si los nuevos miembros llegaban por recomendación o para ser escuchados y poder desahogarse, para compartir lo que no podían hacer en otros lugares o si lo hacían para buscar un nuevo sentido a su nueva circunstancia de vida. Reportó que dentro de las sesiones son comunes la ansiedad, la depresión y los pensamientos suicidas. Que las problemáticas más frecuentes que se presentan son “la depresión, la desinformación, la disyuntiva para compartir el diagnóstico, el temor a reiniciar la vida sexual, el suicidio, el reproche, la culpa y la muerte de alguien importante para los sujetos”, entre otros (Vieyra, 2007, p. 106).

Asimismo, Hernández y López (2008, p.70) en su labor como co-facilitadores del grupo de auto apoyo de clínica 8 (dependiente de La Casa de la Sal):

comprobaron la importancia del trabajo grupal tanto para pacientes como para sus familiares, porque les ayudaron a comprender las etapas de la enfermedad y aceptar su nueva condición de vida. Los pacientes que asistían al grupo mantenían un buen estado de salud y un apego farmacológico adecuado, esto se veía reflejado en sus exámenes clínicos en donde sus resultados eran los esperados por los médicos tratantes donde corroboraban el éxito del tratamiento medicamentoso.

Bienestar que también se mostraba en la mejoría del aspecto físico, el arreglo personal, el cambio de actitud hacia la enfermedad, la reflexión en cuanto a la re-construcción del plan de vida, el establecimiento de nuevas metas, el fortalecimiento de la valía personal, etc.

En mi experiencia como co-facilitadora de grupos de auto apoyo, dentro de la misma asociación, razón fundamental que me impulsó a realizar esta investigación fue observar que las personas que participan en estos espacios a corto, mediano o largo plazo, gracias a la red de apoyo social (entre iguales), al sentido de pertenencia que generan, al acompañamiento emocional y al trabajo psicológico que se realiza, se crea y fortifica la esperanza sobre la expectativa de vida (ante la amenaza de muerte o la incertidumbre por el futuro), se estimula el reconocimiento del potencial individual y como grupo para enfrentar el estigma y la discriminación por el padecimiento ante el núcleo social censor, se favorece la adquisición y reforzamiento de hábitos de salud y de autocuidado responsables, se procura la difusión de la prevención primaria y secundaria³, se reconoce la importancia de la salud tanto física como emocional, apoyando el trabajo del médico tratante⁴ a favor del bienestar integral del portador y por supuesto se contribuye a la creación de conexiones interpersonales entre los participantes que reduzcan el aislamiento. Todo ello a partir de compartir experiencias comunes mediante los testimonios de vida que les permite darse cuenta de que no están solos y de que no son los únicos que padecen esto, fortaleciendo así el enfrentamiento ante el diagnóstico y proporcionando la mayor confianza para la catarsis.

Sin embargo, entre las características que distinguí, antes de realizar este proyecto, fue que en el grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal, se encuentra el hecho de que sus integrantes experimentan baja autoestima, algunos no han aceptado su diagnóstico (o su orientación homosexual), viviéndolo por ende con enojo, culpa y vergüenza, así como victimizándose reiteradamente. Sucedió que personas que llegaban a éste no se identifican con él, o no conseguían integrarse. El desinterés por los problemas de los otros y la falta de empatía era una constante. Ciertos sujetos caían en la simulación, es decir, en la

³ La prevención primaria hace referencia a las medidas de autocuidado que las personas no portadoras pueden seguir para no infectarse de VIH (y de otras tantas enfermedades transmisibles). Entre estas medidas se encuentran la información, la abstinencia, la fidelidad y el uso de preservativo; mientras que la prevención secundaria se refiere a los hábitos de salud y co-factores que influyen en la calidad de vida de los sujetos ya infectados o que son portadores del VIH y que son la sana alimentación, el descanso, la adherencia a medicamentos (ARV), el ejercicio, el uso de preservativo para evitar las re-infecciones por otra cepa del virus, o la transmisión, el no consumo o la mezcla de bebidas embriagantes o drogas con los ARV, etc.

Ambos tipos de prevención se realizan tanto para público externo como interno de La Casa de la Sal a través de la difusión de trípticos o folletos informativos, de ponencias o talleres en escuelas públicas, privadas, empresas y laboratorios; y mediante actividades lúdico-pedagógicas dentro de los grupos.

⁴ El objetivo dentro de las sesiones del grupo es trabajar la parte emocional de los asistentes que se ve alterada por el diagnóstico de VIH o por vivirse como portadores, se facilita el ambiente para que se desahoguen o compartan sus miedos; sin embargo, cuando se presenta alguna persona de recién diagnóstico o que lleva cierto tiempo viviendo con el virus, pero que desconoce información valiosa para su autocuidado, entre los miembros y las facilitadoras orientan a dichos compañeros en cuanto a establecer una relación de confianza entre éste y su médico para aclarar las dudas que el primero pueda tener en torno al padecimiento, la importancia de seguir al pie de la letra las indicaciones del especialista en cuanto a la toma de medicamentos, dosis, condiciones bajo las cuales deben ser consumidos, efectos secundarios, contraindicaciones, etc.

pretensión de ocultar los defectos o errores personales, como lo puede ser el descuido de la adherencia a los ARV indicador de que no aceptan y siguen evadiendo su realidad como portadores, a pesar de que en su discurso dentro del grupo expresan lo contrario.

Asimismo, el grupo como espacio de contención⁵, puede ser depositario de diferentes emociones y sentimientos, como el enojo de algunos de los miembros quienes lo descargan de forma agresiva, en el resto de los compañeros. Asimismo, algunos tienen una necesidad de confirmación muy alta, así como de reconocimiento por encima o en comparación con los demás.

Las atmósferas que se hacen presentes en las sesiones son variables, yendo de ambientes depresivos, tensos, opresivos, a otros de entusiasmo o serenidad. Destacando que la cohesión grupal depende también del contexto en que se suscitan las reuniones y de la meta que se persigue, reconociendo que las muestras de solidaridad no son generalizadas hacia todos los compañeros, impresión a la que adiciono lo que alguna vez un miembro dijo sobre su deseo de que esa agrupación “evolucionará de un grupo de auto apoyo a uno de autoayuda”. Durante algunas temporadas los miembros compartían que “como grupo” eran “capaces de completar cierta tarea”, pero que no había cohesión, se quejaban de la “falta de unión”, “que dentro del grupo” existían los “grupitos”, que si se llegaban a encontrar en otros lugares “ni se hablaban”, etc. Cuando en la comunicación intragrupal predominaba la crítica o la descalificación, por las confrontaciones dadas las antipatías⁶ entre ellos y que les dificultaba el poder reconocer sus logros como y en conjunto. De la misma forma, olvidaban que ellos mismos de pronto, fuera de la reunión, no querían ser reconocidos por “pertener” a un grupo porque quizá eso daría pie a que se les interrogara sobre “el lugar al que asistían”, del “origen” de los “amigos”, que no era fácil para algunos de ellos compartir que iban a un grupo de auto apoyo para personas que viven con VIH, que eran homosexuales, que sus conocidos también lo eran, etc.

Asociado con esas protestas también hay un sentimiento de posesión sobre el grupo por parte de sus miembros, a la par de que parece ser un “club social” donde no cualquier persona se queda, pero además hay un favoritismo hacia este espacio precisamente porque es el que mayor número de

⁵ Y es esa una de sus funciones

⁶ Se les reflejaba que las desavenencias entre ellos eran naturales porque no todas las personas pueden “caerse bien” o “coincidir en todo”, que el objetivo del espacio del grupo era brindar apoyo y acompañamiento, pero que de ellos dependía, como integrantes del mismo, la forma en que se desarrollaban las redes de compañeros y la manera en que éstas interactuaban, que algunos de ellos reclamaban o exigían de los demás el apoyo, la ayuda, la escucha, pero que éstos mismos no eran capaces de corresponder cuando era el otro quien solicitaba esto. Demostrando así la demanda individualista que tenían sobre el grupo.

asistentes tiene, reconociendo que para que los miembros de este grupo acepten la incorporación de nuevas personas mucho depende del discurso con el que llegan al espacio y de lo que les infunde.

Es por lo anterior que recalco la importancia de profundizar en la experiencia del usuario. Porque como puede notarse, lo contenido hasta este momento, por una parte es la explicación que dan los teóricos y los profesionales acerca de la importancia de la atención grupal para las personas seropositivas, de los beneficios que aportan; y por otra, la experiencia de los integrantes, sus logros o dificultades, pero a partir de la observación de las co-facilitadoras. Sin embargo, la percepción o vivencia de los grupos de auto apoyo se desconoce. Se teoriza, mas no se le pregunta a los verdaderos protagonistas sobre su experiencia, es por ello que a través de la metodología cualitativa, con la fenomenología hermenéutica como marco interpretativo se indagó el significado del grupo de auto apoyo desde la vivencia de sus integrantes, logrando comprender cómo es ésta.

Con esta investigación se resalta la importancia de escuchar a aquellos a quienes se les brinda un servicio para poder contrastar la correspondencia entre lo que se está ofreciendo y cómo es que esto está siendo valorado. Aunque la investigación cualitativa no busca generalizar, sino profundizar, este estudio hace hincapié para que no sólo en el ámbito de los grupos de auto apoyo, sino en los grupos para personas viviendo con el VIH/SIDA específicamente (modalidad contemplada dentro del Programa Nacional de Salud, en cuanto a la creación y el fortalecimiento de estos grupos, así como de los informativos, por el fomento del abordaje y autocuidado entre pares según Córdova, Ponce de León & Valdespino, 2008) haya un interés por conocer qué es lo que verdaderamente se está moviendo entre quienes se integran a ellos, qué es lo que se genera más allá de los objetivos nobles que persiguen. Pudiendo beneficiarse tanto las instituciones, pero primordialmente las personas que acuden a dichos espacios con programas de atención que se actualicen y se apeguen de forma ética a atender las necesidades no sólo instrumentales de la gente, sino las psico-emocionales.

En el caso del grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal no sólo se identificó cómo es la vivencia de su grupo, sino el proceso implícito. Se trascendió más allá del grupo como espacio, tanto en el sentido de significado, como de vislumbrar aquello que está fuera de él y sin embargo presente. Por lo que a la asociación y los profesionales que supervisan esta labor, los resultados les permitirán conocer y comprender cómo viven los integrantes del grupo de auto apoyo el grupo, percatándose de

los elementos que confluyen en dicha experiencia, ofreciéndoles la posibilidad de plantear alternativas que optimicen este servicio solventando los conflictos acumulados y generados al paso del tiempo, los cuales incluyen tanto a la institución, la modalidad grupal operada y la red (en sus vínculos socio-afectivos y en el manejo de su diagnóstico).

Asimismo, la presente investigación apunta a la modalidad de grupos de reflexión como herramienta viable en la indagación cualitativa, ya que con ellos no sólo se invita a compartir información, sino reprocesarla enriqueciéndose no sólo el objetivo del investigador, sino al participante mismo. De igual forma, tanto el dispositivo usado, como los resultados obtenidos invitan a estudiar a los grupos desde otros ángulos, como los grupos dentro de la institución, la vivencia del “doble estigma”, la percepción institucional respecto a la población que atiende, la dependencia institucional por parte de los usuarios, pero sobretodo que las mismas corporaciones realicen investigación cualitativa focalizada en sus problemáticas para subsanar o renovar sus servicios y la calidad de su atención.

La disposición del documento abre con la sistematización de la investigación, con la cual se contextualiza el contenido total de este trabajo y en el que se muestran las preguntas que lo guiaron, los objetivos, el propósito, la manera en que se recolectó la información, el lugar, la muestra, la descripción de las técnicas de análisis y el equipo utilizado.

En el segundo apartado se aborda al VIH/SIDA, factor en común de los participantes y que da origen al grupo de autoayuda, cuya lucha contra la pandemia es misión de la institución que lo auspicia. Se retoman los antecedentes de la epidemia tanto en el panorama mundial como el nacional, se distingue al VIH del SIDA, se detallan las etapas de la infección por este agente, las formas en que se transmite, los tratamientos existentes, de igual forma, se puntualizan los aspectos sociales y psico-emocionales que giran alrededor del VIH/SIDA, tales como la discriminación, la percepción de riesgo, el género y la contribución de los migrantes para la diseminación del virus en el país. También se describe el proceso psicológico y emocional que vive un portador de VIH, incluida la muerte, la familia, así como la noción de apoyo social.

El tercer capítulo atañe a la gestión y descripción de los grupos de autoayuda como tal, revisando la definición, sus características y los efectos que generan en sus integrantes.

La sección cuatro corresponde a La Casa de la Sal A.C. tocando desde el surgimiento de la asociación, las modificaciones que ha sufrido a través del tiempo, su estructura, los servicios que brinda y particularmente el área Delta, desde donde el grupo es coordinado.

En la parte cinco se aborda al grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal A.C. planteándose la manera en que es operado, presentando el contraste entre la teoría y la práctica.

La sección seis contiene los resultados, donde se describen los encuentros del grupo de reflexión y se enlistan las diez categorías surgidas de dicho procesamiento.

El capítulo siete, que corresponde al análisis de la información, presenta el proceso (vivencial y simbólico detectado) por el que pasan los sujetos que se incorporan al grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal A.C. y con el cual se responde a las preguntas que guiaron esta investigación.

Finalmente, la octava sección concierne a las conclusiones desprendidas de este proceso investigativo, así como a las limitaciones experimentadas a lo largo de su producción y las sugerencias, las cuales persiguen atención de calidad y calidad de vida para los usuarios.

1. METODOLOGÍA

Un dispositivo es un “conjunto de piezas combinadas que se utilizan para hacer o facilitar un trabajo” (Moliner, 1996). Es “un mecanismo que hace actuar diversos órganos de un aparato destinado a producir un efecto automático determinado” (Quillet, 1973, p. 322). Tiene que ver con disponer las cosas, es decir, poner en un cierto orden, arreglar, ordenar, determinar. El dispositivo “es una intuición de Foucault. Incluye un armado de tácticas y estrategias; por tanto es objeto y operación en movimiento. También es evidencia, porque se ve, se dice, se construye [...] Es un conjunto decididamente heterogéneo, que comprende discursos, instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas. Los elementos del dispositivo pertenecen tanto a lo dicho como a lo no dicho “ (Grosrichard, 1978, p. 128). El dispositivo es puesta en acción de un discurso. Montaña (2004, p. 44).

1.1.- Pregunta eje:

¿Cómo viven los integrantes del grupo de auto apoyo, de La Casa de la Sal A.C., su grupo?

1.1.1.- Preguntas de investigación:

- ¿Cuál es el significado del Grupo de auto apoyo por parte de sus miembros?
- ¿Cómo es su sentir respecto de formar parte de dicho grupo?
- ¿Cómo se vincula el apoyo o atención ofrecida a los usuarios con lo vivido o percibido por éstos?

1.2.-Objetivos:

- Analizar cómo viven los miembros el grupo de auto apoyo.
- Identificar cuáles aspectos confluyen en dicha experiencia.
- Comprender cómo es que estos aspectos son vividos por ellos.
- Comprender la perspectiva que se tiene sobre el grupo de auto apoyo por parte de sus usuarios.

1.3.- Propósito

Comprender la vivencia de los usuarios, de La Casa de la Sal, sobre su grupo para brindar a la asociación alternativas que permitan mejorar en lo posible no sólo la empatía y sensibilidad en el trato hacia ellos, sino para optimizar la atención que se les ofrece dentro de este lugar.

1.4.- Presupuesto teórico

El objetivo del grupo de auto apoyo es que los miembros se brinden ayuda mutua, promoviendo la creación y ampliación de una red de apoyo social que contribuya a la adquisición de mejores estrategias para sobrellevar o superar el diagnóstico y la enfermedad. De proveer el lugar donde puedan externar los sentimientos, emociones, preocupaciones o inquietudes que posean en torno al padecimiento. Sin embargo, pareciera que los miembros equiparan la función del grupo de auto apoyo con sólo un espacio de recreación, haciendo de lado el trabajo psico-emocional “cuasi-terapéutico” que los guiaría al

afrontamiento del síndrome. Y más que procurar apoyo o sostén emocional entre iguales es utilizado como un círculo social que les permite momentáneamente evadir de manera colectiva “su realidad” como portadores.

Por otra parte, esta situación podría estar influenciada por la modalidad en que es gestionado el grupo de auto apoyo, lo cual influiría en el significado que sus integrantes le dan al mismo. Lo que impulsa a investigar, de primera fuente (con los propios miembros) cómo es que el grupo de auto apoyo es vivido.

1.5.- Tipo de investigación: Cualitativa

Mayan (2001, p.6) define a la investigación cualitativa como aquella que explora las experiencias de la gente en su vida cotidiana, se usa para comprender con naturalidad los fenómenos que ocurren, haciéndoles sentido, “para describir un fenómeno acerca del cual se sabe poco, para capturar significados o para describir un proceso y no un producto”. Pensamiento compatible con Álvarez-Gayou (2007, p.41), pues él plantea que ésta “busca la subjetividad, explicar y comprender las interacciones y los significados individuales o grupales”. Con ella, según Miles y Huberman (1994; en Álvarez-Gayou, 2007, p. 28-29) se “intenta capturar los datos sobre las percepciones de los actores desde dentro, explicar las formas en que las personas comprenden, narran, actúan y manejan sus situaciones cotidianas y particulares”. Se trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. Se investiga en el entorno del mundo real, se estudian los procesos sociales con intervención mínima del investigador, en donde éste aparta, momentáneamente, sus propias creencias, perspectivas o predisposiciones. Desarrolla conceptos partiendo de los datos y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidas (Taylor y Bogdan, 1996; en Álvarez-Gayou, 2007). Busca la explicación y la comprensión como propósitos, así como la construcción del conocimiento.

La presente investigación es cualitativa ya que expone la vivencia de los usuarios del grupo de auto apoyo, es decir, su objetivo principal es comprender su vivencia respecto al grupo, escuchando a

los propios actores, a aquellos que reciben el apoyo, su experiencia, sus opiniones y sentires. Así como analizar la importancia del espacio del grupo de auto apoyo para ellos.

1.6.- Marco interpretativo

Los marcos interpretativos son paradigmas que hablan de una forma de ver, de enmarcar los fenómenos y el uso de éstos depende de la pregunta que el investigador intente responder a lo largo de su estudio (Álvarez-Gayou, 2007).

Uno de estos marcos interpretativos en la investigación cualitativa es la fenomenología, la cual se caracteriza por centrarse en la experiencia personal y vivida, experiencia que aparece en el contexto de las relaciones con objetos, personas, sucesos y situaciones. Se busca la esencia, el significado de la experiencia y se obtiene la información de quienes han experimentado el fenómeno; por lo que los fenomenólogos, según Mayan (2001, p.9) “deben poner entre paréntesis o hacer a un lado sus nociones pre-concebidas o ideas antes de recolectar los datos”. Obteniendo como producto final de la indagación una descripción densa del significado o esencia del fenómeno en cuestión. Así pues, una variante de la fenomenología es la fenomenología hermenéutica, con la que se busca, según Álvarez-Gayou (2007, p. 87) “describir los fenómenos ocultos y sus significados”, analizarlos e interpretarlos; poniendo en relieve la lectura y la interpretación de textos¹.

Para esta investigación el marco interpretativo es el de la fenomenología hermenéutica ya que el objetivo principal es comprender cómo es la vivencia de los integrantes del grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal A.C. sobre su grupo, cuál o cómo es su sentir respecto a ser parte de dicho espacio. Concerniente a esto, se abordarán las contribuciones de algunos de los representantes de esta tradición, encontrándose entre ellos Ricoeur, Gadamer y Heidegger. Si bien la perspectiva filosófica no es el foco de lectura, se recurre a éstos en cuanto amplían la comprensión de la experiencia personal y vivida, facilitando su interpretación y significado.

¹ Para esta investigación, el “texto” a interpretar será la transcripción de la narración del discurso manifestado por los participantes, con apoyo de las grabaciones.

Para ello Ricoeur (2007, p. 16) plantea el método reflexivo, el cual consiste en una descripción fenomenológica en cuanto pretende extraer de la experiencia vivida los significados y estructuras esenciales de la intención, proyecto, motivo, deseo, distinguiendo las esferas cognitivas de las afectivas, lo voluntario de lo involuntario, lo verbal de lo corporal. Rescatando que el lenguaje simbólico supone problemas de lingüística y de exégesis. Externando la necesidad de una hermenéutica que establezca el sentido por medio de una interpretación creadora. Viendo al simbolismo como un vehículo de comprensión, para “comprender el estar del hombre en el mundo y su relación con el ser”. Plantea que la hermenéutica está “llamada a interpretar la semántica propia del lenguaje simbólico, debe descifrar la estructura de las expresiones de doble sentido” al enfrentarse a un lenguaje indirecto.

Respecto a los problemas del lenguaje, visualiza al psicoanálisis como una hermenéutica al declarar que en éste, los símbolos y el lenguaje ocultan más que manifiestan. La obra de Freud, además de renovar la psiquiatría, reinterpreto la totalidad “de los productos psíquicos que pertenecen al dominio de la cultura” (Ricoeur, 2002, p. 8). Pero además haciendo del sueño un modelo de todas las expresiones disimuladas, sustituidas y ficticias del deseo humano. Siendo entonces una interpretación del sentido supuesto que se revela por el recurso a lo latente.

Concibiendo al diálogo y al texto escrito como formas de discurso, en donde pueden distinguirse el acontecimiento del sentido, y la referencia a algo, de su significado, se partirá de la teoría de la interpretación de Ricoeur, quien la plantea como una aproximación para solucionar el problema de cómo comprender el lenguaje a nivel de producciones literarias o filosóficas. Concibiendo al lenguaje, tanto oral como escrito, como discurso y revisando las implicaciones de ambos. Y es que si hay algo que decir, es porque se tiene una experiencia que traer al lenguaje, no sólo por ejercitar las cuerdas vocales, sino para compartir la vivencia sobre algo, referirse a algo.

Reconociendo que el discurso nos remite a un emisor, su emisor, al mismo tiempo que éste se refiere al mundo. El discurso en uso y proceso se sujeta de un antes y un hacia adelante, a un alguien y a un mundo. A lo que Monges (1995; en Ricoeur, 2006a, p. 11) señala que la interpretación se logra cuando se alcanza la capacidad de “compartir la propia interioridad con los demás”. Destacando el acontecimiento y el sentido como elementos dentro de éste, pero distintos, siendo el acontecimiento la experiencia entendida como expresión, el intercambio intersubjetivo en sí y la comunicación con el

receptor. Lo que se comunica en el acontecimiento del habla no es la experiencia del hablante como ésta fue experimentada, sino su sentido. Por lo tanto, la experiencia vivida permanece de forma privada, pero su significación, su sentido se hace público a través del discurso. Por lo que no es el acontecimiento lo que se busca comprender, sino su sentido.

Y añade que toda interpretación hermenéutica debe ir precedida de la explicación estructural del texto, siendo ésta un llamado a la objetividad, es decir:

la hermenéutica no buscará ya la convergencia de dos subjetividades: la del autor y la del intérprete, sino la confluencia de dos discursos: el del texto y el del intérprete. El discurso deberá, en consecuencia, situarse en un nivel homogéneo de sentido” que podría llamarse “isotopía del discurso. Lo que exige ser interpretado en un texto es su sentido, y el acto de su apropiación es más una fusión del mundo del lector y del mundo del texto que una proyección del intérprete sobre el texto (Ricoeur, 2007, p. 20).

Aclarando que, mientras el análisis sintáctico aproxima al cómo del lenguaje y la cultura; la hermenéutica debe conducir hacia el qué y la significación de éstos, es decir, es un análisis semántico.

Para la hermenéutica la existencia humana también tiene que ver con un trabajo y un esfuerzo de unión de los tiempos. Citando a Gadamer (1977; en Maldonado, 2004, p. 76) éste enuncia:

a cada momento se realiza la mediación pasado y presente. Y esa constante mediación es el carácter general del ser histórico. La conciencia hermenéutica realiza esa mediación y recupera como „realización de una conservación que, en una confirmación constantemente renovada, hace posible la existencia de algo que es verdad?... El ser histórico consiste en „ser conservación en la ruina del tiempo’.

En la reunión con el grupo de reflexión, el discurso en el aquí y ahora fue la recuperación de su vivencia en el pasado, una mirada retrospectiva desde el presente, reactualizándola a través de la discusión.

Retomando a Gadamer (1977; en Maldonado, 2004, p. 77) “el círculo hermenéutico no es subjetivo, ni objetivo (...) escribe la comprensión como la interpretación del movimiento de la tradición y del movimiento del intérprete”. La anticipación de sentido que guía la comprensión de un texto no es un acto de la subjetividad, la comprensión se determina desde la comunidad que une con la

tradición. Mas “en nuestra relación con la tradición, esta comunidad está sometida a un proceso de continua formación. No es simplemente un proceso bajo el que nos encontramos siempre, sino que nosotros mismos la instauramos en cuanto que comprendemos, participamos en el acontecer de la tradición y continuamos determinándolo así desde nosotros mismos. El círculo de la comprensión (...) es un momento ontológico de la comprensión”.

Asimismo, en la pretensión de Ricoeur de esclarecer, depurar y precisar el carácter temporal de la experiencia humana, retomando a Heidegger (quien comprende al tiempo como un prolongado prolongarse), reconoce la temporalidad como el carácter determinante de la experiencia. Siendo la conciencia subjetiva-privada alcanzada por el lenguaje, y el lenguaje en el relato, el medio para explicar la experiencia temporal inseparable a la ontología del ser-en-el-mundo. Recordando que a todo texto es inherente un sentido, el cual no se agota en su análisis meramente lingüístico.

A través de un proceso de re-figuración del texto, que implica:

- la pre-comprensión, como un detectar la disposición de los hechos, responder qué, por qué, quién, cómo, con qué, contra quién de la acción y reunir estos aspectos en una relación de intersignificación, es decir, contextualizar;
- la explicación y comprensión del texto, esto es, la extracción de la historia y el tema (entendiendo que el todo es más que la suma de sus partes, concibiendo las partes y visualizando su participación en el panorama general), encontrando el discurso sobre la frase, y sobre el discurso el sentido (Ricoeur, 2008); y
- la re-actualización mediante la integración del mundo del autor con el del intérprete.

Al clarificar el sentido, se obtendrá la vivencia de los participantes, con respecto a su grupo de auto apoyo. Ricoeur (2007, p. 115) lo define como “el paso de un tiempo prefigurado a otro refigurado por la mediación de uno configurado”. Ya que, la comprensión no es una intuición sino una reconstrucción. Es asir juntos en un solo acto mental cosas que no se experimentan unidas o que no se pueden experimentar así porque están separadas en el tiempo, en el espacio o desde un punto de vista lógico. Siendo la construcción de la trama el paso entre describir lo sucedido y explicarlo. Por lo que, la explicación del todo derivará de la comprensión de los vínculos que existen en la interrelación de las partes esquematizadas.

Finalmente, Ricoeur (2006b, p.722) habla de una fenomenología hermenéutica que brinda una interpretación descubridora, definiendo el interpretar como “el desarrollar la comprensión, ex-plicitar la estructura de un fenómeno en cuanto tal o cual”.

1.7.- Muestra

Al ser la comprensión el objetivo del muestreo cualitativo donde lo que interesa es la riqueza, profundidad y la calidad de la información, éste se integró por sujetos-tipo, cuyos criterios de inclusión consistieron en: 1) ser miembros del grupo de auto apoyo y 2) ser seropositivos.

1.8.- Dispositivo de investigación

Con base en esto, la recolección de la información se realizó mediante las técnicas y métodos siguientes:

- a) Grupo de reflexión. Este tipo de grupo pone el énfasis en el esfuerzo por comprender y conocer mejor cierta realidad y elaboran en conjunto algunas líneas de abordaje para operar sobre la misma; se convocan y reúnen para que sus miembros, incorporando su experiencia personal y el conocimiento vivencial, trabajen en forma conjunta una problemática en común que les inquiete o preocupe; asimismo, pueden proponerse la reflexión sobre una institución, alguna dificultad concreta o algún fenómeno en particular (Barreiro, 2000); Es por las características antes mencionadas que en este caso se extrapoló la aplicación de los grupos de reflexión al ámbito de la investigación cualitativa al pretender ahondar cómo es vivido el grupo de auto apoyo por sus propios integrantes.
- b) Participante como observador. La observación es, según Ruíz (1999, p. 125), “el proceso de contemplar sistemática y detenidamente cómo se desarrolla la vida social, sin manipularla ni modificarla, tal cual ella discurre por sí misma... enfocándola a un objetivo concreto de investigación, planificándolo sistemáticamente en fases, aspectos, lugares y personas,

controlándola y relacionándola con proposiciones y teorías sociales, planteamientos científicos y explicaciones profundas sometiéndola a controles de veracidad”. Y aunque usualmente se tiende a identificar la observación con la recogida visual de los datos, lo cierto es que incluye también a los otros sentidos como el oído, el olfato y el tacto. “La observación capta todo lo potencialmente relevante y se sirve de cuantos recursos están a su alcance para lograrlo” (Ruíz, 1999, p. 126) como el recurrir a equipo tecnológico².

En la clasificación que Álvarez-Gayou (2007, p. 105) propone sobre los tipos de observación, habla del participante como observador, el cual es descrito como el investigador que “se vincula más con la situación que observa; sin embargo, no se convierte completamente en un miembro del grupo, ni comparte la totalidad de los valores ni de las metas del grupo”. En esta investigación, se fungió como una participante como observador durante el encuentro con los miembros del grupo, puesto que lo que interesaba era la experiencia de los integrantes del grupo, su vivencia y no la de la investigadora³.

- c) Entrevista en profundidad y no-estructurada. La entrevista se define como una conversación entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados), cuyo propósito es obtener respuestas sobre el tema, problema o tópico de interés en los términos, el lenguaje y la perspectiva del entrevistado, es decir, en “sus propias palabras”. Como Álvarez-Gayou (2007, p.109) dice “la entrevista busca entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado, y desmenuzar los significados de sus experiencias”. Asimismo, Taylor y Bogdan (1986; en Ruíz, 1999, p.167) definen la entrevista en profundidad como “encuentros reiterados, cara a cara, entre el entrevistador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias vidas”. Y en la que se comunican con la suficiente profundidad como para captar toda la riqueza de sus significados (Ruíz, 1999).

Dentro de los tipos de entrevistas, Ruíz (1999, p.168) menciona la llamada entrevista en profundidad y no-estructurada la cual “pretende comprender más que explicar, busca maximizar

² Ver equipo y recursos.

³ En la investigación cualitativa los investigadores interactúan con los participantes de un modo natural y no intrusivo, sin embargo son sensibles a los efectos que ellos mismos pueden causar o provocar sobre las personas que son objeto de su estudio y aunque no pueden eliminar dichos efectos si pueden intentar controlarlos o reducirlos a un mínimo (Álvarez-Gayou, 2007). Cabe recordar que en la investigación cualitativa se busca conocer la subjetividad, y aunque el investigador aparta momentáneamente sus propias creencias, perspectivas o predisposiciones, es él quien interpretará la “subjetividad” de los participantes.

el significado, espera la respuesta subjetivamente sincera y obteniendo con frecuencia respuestas emocionales”. En la que “el entrevistador formula preguntas sin esquema fijo de categorías de respuestas, controla el ritmo de la entrevista en función de las respuestas del entrevistado, altera con frecuencia el orden y forma de las preguntas, añadiendo nuevas si es preciso, improvisa el contenido y la forma de éstas, adopta el estilo de oyente interesado pero no evalúa las respuestas” y en donde señala que estas mismas “son abiertas, sin categorías de respuestas preestablecidas” (Ruíz, 1999, p.170). No obstante, esta no-dirección tampoco equivale a prescindir de un guión orientador.

Lo que para Ruíz es una entrevista en profundidad no-estructurada, para Hernández, Fernández y Baptista (2003, p. 455) es una entrevista cualitativa del tipo abierto, la cual se fundamenta “en una guía general con temas no específicos” y en donde “el entrevistador tiene toda la flexibilidad para manejarlas”.

Se tiene entonces que para la presente investigación, el trabajo del investigador con los participantes (a través de los grupos de reflexión) estuvo matizado por características de la entrevista en profundidad no-estructurada o abierta, ya que se planteó la elaboración de una guía de entrevista donde se indicaron los temas a examinar y su posible secuencia, ya que no se debían olvidar los ejes temáticos base que permitirían lograr el objetivo de comprender la vivencia de los miembros sobre su grupo de auto apoyo; asimismo, era importante favorecer la apertura y flexibilidad para escuchar e indagar lo que era significativo para ellos, su experiencia sobre dicho fenómeno, aunque no estuviera incluido en la guía.

- d) Bitácora. Según Hernández, Fernández y Baptista (2003), la bitácora es un diario en donde el investigador (ya ingresado al contexto, lugar o ambiente a explorar) puede anotar o registrar los hechos, sus percepciones, lo que vea o escuche aún más allá de los aspectos que atañen directamente a su estudio. Esta técnica fue empleada, puesto que facilitó anotar todo aquello que se observó o escuchó en relación a la vivencia del grupo de auto apoyo, ya fuera por parte de los miembros del grupo o de algún otro usuario o persona, dentro o fuera del contexto de las sesiones de dicho espacio.

1.9.- Equipo

Dado que los encuentros con los participantes de los grupos de reflexión fueron grabados para posteriormente transcribir el contenido para que la información escrita y visual fuese analizada, teniendo la oportunidad de interpretar tanto lo explícito como lo velado; se contó con grabadora de audio digital, video cámara, baterías, etiquetas auto-adheribles, plumones. Así como de computadora con los programas para la reproducción y edición del audio y video.

1.10.- Escenario

La recolección de la información se realizó en las instalaciones de la asociación La Casa de la Sal, disponiéndose para ello de un aula amplia equipada con sillas, con ventilación, iluminación y acústica adecuada. Libre de ruido y distractores.

1.11.- Análisis de la información

Para llevar a cabo el análisis de la información se utilizó la técnica de:

- a) Análisis de contenido, el cual es definido por Álvarez-Gayou (2007, p. 163) como “la técnica para estudiar y analizar la comunicación”, y que es realizado a través de la codificación de los datos, por ésta se detectan y señalan los elementos relevantes del discurso verbal y no verbal, y a su vez éstos se reagrupan en categorías de análisis.

Esta técnica, junto con el programa Atlas-ti versión 4.1, herramienta informática cuyo objetivo es facilitar el análisis cualitativo de grandes volúmenes de datos textuales (Muñoz, 2003), fueron aprovechadas para procesar la información proporcionada por los participantes.

Dicho programa, desarrollado en Alemania e inspirado en la teoría fundamentada, funge como una base de datos que permite identificar interconexiones entre ellos o relacionarlos con otras fuentes de información, se pueden elaborar diagramas conceptuales de vínculos verticales u horizontales de los datos, establecer códigos, tipos de relación (“causa de”, “semejante a”,

“opuesto a”, etc.) e incluso su ordenación, así como hacer anotaciones (Álvarez-Gayou, 2007). Funciones que de no utilizarlo se harían de forma manual con lápiz y papel, colores, marcatextos y/o con diferentes programas para realizar estas operaciones, recordando que el análisis y la interpretación de la información las hace el investigador.

Por lo que para esta labor también se auxilió de la teoría de la interpretación de Ricoeur (2006a), quien recurre al análisis lingüístico, retomando que los hablantes, además de decir algo (acto locutivo), hacen algo al decir algo (acto ilocutivo), y producen efectos al decirlo (acto perlocutivo). El “querer decir” es lo que el emisor hace, al igual que la oración. Lo que se quiere decir, en el sentido del contenido proposicional, es el lado objetivo de dicho sentido. Lo intencionado por el parlante (la ilocución y perlocución) es el lado subjetivo del sentido.

Al ser el lenguaje, el proceso por el cual la experiencia privada se hace pública, declara:

al estar juntos, condición existencial para que se dé la posibilidad de cualquier estructura dialógica del discurso, parece una forma de transgredir o superar la soledad fundamental de cada ser humano”, entendiéndose por ésta no al sentirse aislado o vivir y morir solo, sino a “que lo experimentado por una persona no puede ser transferida íntegramente a alguien más. Mi experiencia no puede convertirse directamente en tu experiencia. Aún así, algo pasa de mí hacia ti... Este algo no es la experiencia tal como es experimentada, sino su significado... La experiencia tal como es experimentada, vivida, sigue siendo privada, pero su significación, su sentido, se hace público (Ricoeur, 2006a, p. 29-30).

Concibiendo al diálogo y al texto escrito como formas de discurso, en donde pueden distinguirse el acontecimiento del sentido y la referencia a algo de su significado. Considerando a la escritura como la manifestación íntegra del discurso y tomando en cuenta las variaciones en los factores del hablante, el oyente, el medio, el código, la situación y el mensaje en su paso a texto, el trabajo de interpretación provino tanto de las grabaciones como de las transcripciones de las sesiones del grupo de reflexión, observaciones y notas de campo, atendiendo tanto al discurso grupal verbal manifiesto como al latente respecto a la vivencia de su grupo de auto apoyo.

1.12.- Procedimiento

La presente investigación estuvo dividida en cuatro fases, las cuales correspondieron a:

- I. Elaboración del proyecto de investigación, donde se planteó el objetivo de la investigación y el presupuesto teórico, con base a la experiencia adquirida como co-facilitadora; así como el dispositivo y el marco de interpretación que permitirían lograr el cometido.

- II. Para evitar la predisposición de la investigadora, la construcción del marco teórico se pospuso, por lo que la siguiente etapa consistió en invitar a los usuarios del grupo de auto apoyo a participar en el proyecto, para así recolectar la información a partir del dispositivo establecido.

Se realizaron 4 sesiones con el grupo de reflexión y la bitácora estuvo enriquecida por la experiencia previa y posterior, a la aplicación del dispositivo, como co-facilitadora del grupo. Siendo observadora directa sin irrumpir en la experiencia de los sujetos.

- III. Después de la obtención de la información, se realizó el análisis de ésta. Primero se transcribieron las sesiones del grupo de reflexión y procesaron las grabaciones de los encuentros, para que posteriormente, mediante el análisis de contenido y los pautas hermenéuticas trazadas por Ricoeur, se llegara a la comprensión del cómo viven los integrantes del grupo de auto apoyo, su grupo. Estableciendo el vínculo entre categorías y develando el proceso que es vivido al integrarse a dicho espacio.

Confirmando los resultados a través de una quinta reunión con los participantes.

- IV. Finalmente se elaboró el marco teórico, retomando los aspectos centrales en torno al fenómeno investigado, es decir, la característica en común que origina al grupo, el VIH/SIDA, los fundamentos existentes sobre los grupos de autoayuda y la modalidad de grupo de auto apoyo operado en la institución.

1. VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA

Y

SÍNDROME DE INMUNO DEFICIENCIA ADQUIRIDA

Al plantearse desde el inicio del SIDA que esta extraña enfermedad viene del mundo homosexual, al hablarse del <<cáncer rosa>>, al culpabilizarlos de este síndrome, el proyecto político ascendente de la comunidad homosexual queda atrapado en el rechazo, el miedo, y la angustia. La sensación de pérdida colectiva ha acompañado todos estos años de lucha contra el SIDA.

Aresti (2002, p. 24).

2.1.- Desarrollo de la epidemia

El Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA) se describió por primera vez en el año de 1981 cuando algunos hombres jóvenes hasta ese momento sanos, principalmente adultos que vivían en zonas urbanas de los Estados Unidos, empezaron a ser víctimas de infecciones oportunistas tales como neumonía por *Pneumocystis carinii* (*P. carinii*) y Sarcoma de Kaposi antes desconocidas en ese grupo de edad:

Para fines de 1981 se habían registrado más de 20 casos en los EUA, y un año más tarde ya eran 750. Para fines de 1983 se habían registrado casos en 44 estados de los EUA. En pocos meses les siguen informes en Europa, inicialmente en Dinamarca y posteriormente en Francia. En octubre de 1983 la OMS informa más de 250 casos de 15 países de Europa. Al término de 1984 estaban registrados más de doce mil casos en el ámbito mundial y la epidemia seguía creciendo exponencialmente (Ponce de León y Lazcano, 2008, p. 18 y 19).

El SIDA era claramente una enfermedad epidémica ya que no tardaron en notificarse infecciones similares en África, el Caribe y Europa. La mayoría de esos jóvenes murieron y se improvisó un sinnúmero de hipótesis discrepantes, pero desde muy pronto se sospechó que la causa era un patógeno vírico transmitido por la sangre. Fue en 1983 que esa sospecha se vio confirmada cuando el Profesor Luc Montagnier y otros investigadores descubrieron un nuevo agente patógeno: un retrovirus con tropismo por las células CD4 que organizan la inmunidad celular y protegen al ser humano de una gran diversidad de patógenos (Organización Mundial de la Salud, 2003). En un principio conocido como virus relacionado con linfadenopatía, después como virus linfotrópico humano de células T tipo III y retrovirus relacionado con SIDA, el microorganismo adquirió su nombre actual Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) en 1986 (Zavasky, Gerberding & Sande, 2002). Cuya descripción final requirió la colaboración del grupo de Robert Gallo (Ponce de León y Lazcano, 2008).

Sin embargo, el VIH estuvo presente en el África subsahariana desde la década de 1950 y en EUA desde finales de la década de 1970. En 1985, también se encontró un virus relacionado aunque distinto, el VIH-2, como endémico en ciertas partes de África Occidental y que causaba SIDA (Zavasky, Gerberding & Sande, 2002).

Tanto Ponce de León y Lazcano (2008) como Alcamí y Rivero (2006, p. 951) concuerdan con la tesis de que:

tanto el VIH-1 como el VIH-2 se han propagado a la especie humana a partir de un salto interespecie, pero desde hospedadores y virus diferentes y en distintos momentos. El reservorio natural encontrado hasta el momento para el VIH-1 es el chimpancé *Pan troglodytes troglodytes*, especie en la que algunos individuos se encuentran infectados por un virus con alta homología con el VIH-1, el SIVcpz. El salto requerido para infectar nuestra especie se produjo, al menos en tres ocasiones, ya que se han caracterizado filogenéticamente tres grupos de VIH-1 (M, N y O), que al no haber evolucionado uno a partir de otro, tienen que haberse transmitido entre el chimpancé y el hombre de forma independiente. (...) Este salto interespecie se produjo (...) casi con seguridad hace 50-70 años. El mecanismo de transmisión ocurrió probablemente a través de heridas producidas al cazar los chimpancés y, con menor probabilidad a través de la ingesta de su carne. El VIH-2 presenta homología con el SIVmac, un virus que infecta distintas especies de macacos africanos. Debido a la mayor divergencia entre ambos virus, el salto interespecie ha debido de producirse hace cientos de años.

Es decir, se tiene evidencia molecular de la presencia de VIH-1 en lo que ahora es Zaire, al menos desde 1959.

Barnes (2005; en Ponce de León y Lazcano, 2008, p. 18) plantea que la evolución de toda epidemia es resultado de una mezcla compleja de factores biológicos y sociales:

La transición de sociedades agrarias a un mundo industrializado y globalizado ha modificado en forma radical e irreversible los patrones de las enfermedades infecciosas. Los conflictos asociados a la lucha anticolonialista en el antiguo Congo y otras regiones africanas, la movilidad de las zonas rurales a las ciudades, la migración laboral de trabajadores africanos a plantaciones de Haití, el desarrollo y abaratamiento del transporte aéreo (unido a la revolución sexual, que comenzó a fines de la década de 1970 y al turismo sexual), combinados con la ausencia de manifestaciones características reconocibles de la infección inicial y el largo período de latencia del virus en el organismo, fueron los ingredientes que permitieron que la epidemia de VIH/SIDA pudiera comenzar a crecer sin ser reconocida.

A pesar de los notables logros científicos como el desarrollo de medios diagnósticos de bajo costo a mediados de los ochenta, la secuenciación de todo el genoma del VIH menos de 15 años después y el desarrollo de una terapia antirretroviral eficaz para 1995, el virus ha seguido propagándose y paralelamente a esta difusión “se ha producido una diversificación genética del VIH-1, debido a fenómenos de mutación y recombinación” (Alcamí y Rivero, 2006, p. 952).

Para 2007 se registraron 2.5 millones (en promedio) de nuevas infecciones por VIH alrededor del mundo, se estimó que las personas que vivían con VIH eran 33.2 millones y que las defunciones por SIDA fueron de 2.1 millones (Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA, 2007). Bajo el parámetro de las estadísticas, México ocupa el tercer lugar en el continente americano, después de Estados Unidos (EU) y Brasil, registrando una prevalencia de VIH en población adulta de 15 a 49 años relativamente baja (0.3%) (Magis & Hernández, 2008). Desde que se reportó el primer caso en 1983 la epidemia se ha concentrado en los hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), y lleva contabilizado, al menos hasta marzo de 2009, en forma acumulada a nivel nacional 130, 969 casos, de los cuales el 82.36% son hombres y el 17.63% son mujeres; asimismo, son las personas de 15 a 45 años de edad las que constituyen el grupo más afectado. De igual manera son el Distrito Federal, el Estado de México, Veracruz y Jalisco los Estados con mayor número de casos (SS/DGE en Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA, 2009).

El VIH llegó a México procedente de EU y no de África. “El primer caso de SIDA diagnosticado aquí fue en 1983, en un varón tahitiano que había viajado a EU y tenido contacto sexual con hombres de ese país” (Volkow, Soberón & Marín, 2008, p. 60). Los pacientes iniciales fueron varones de elevado nivel profesional que habían residido en Estados Unidos, cuyos cuadros clínicos difirieron de los de allá, siendo la diarrea, la tuberculosis y la criptosporidiasis lo más frecuente.

Hacia 1985 se conocieron los casos en pacientes femeninas con historias de transfusión sanguínea como único factor de riesgo. Fue la industria de los hemoderivados lo que facilitó la diseminación del virus a las mujeres y hemofílicos. Y es que la prueba para identificar a las personas infectadas no estuvo disponible comercialmente sino hasta el segundo semestre de 1985 y se hizo obligatoria en EU en noviembre de 1985. En México, el decreto de ley que obligaba tamizar toda la sangre a transfundir se publicó en el Diario Oficial en mayo de 1986 (Volkow, Soberón y Marín, 2008).

Fue ese mismo año que se registraron los primeros casos de SIDA en localidades rurales, siendo la vía heterosexual de transmisión un medio de infección frecuente (Magis, Hernández, 2008).

Desde ese año hasta fines de los noventa la epidemia creció en número y se extendió a nuevas poblaciones. “Los migrantes mexicanos iniciaron lo que se denominó la ruralización de la epidemia, a través de la infección de la pareja o parejas a las que visitaban esporádicamente (...). Se pudo detectar un número creciente de mujeres casadas cuyo único factor de riesgo era la vida sexual de su cónyuge. Paralelamente, un cambio drástico en la comercialización de drogas fue causa de un creciente número de infecciones en adictos a drogas parenterales” (Ponce de León y Lazcano, 2008, p. 20).

La epidemia del VIH/SIDA en México está definida por períodos: una etapa inicial que comenzó en 1983 caracterizada por un crecimiento lento, seguida de un crecimiento exponencial a mitad de los años ochenta y nuevamente de un crecimiento lento que comenzó en 1994. Al inicio del siglo XXI, el SIDA constituyó la decimosexta causa de muerte en el país, con 4.3 muertes por cada 100 000 habitantes. Debido a la importancia global de la epidemia y del panorama nacional, el gobierno mexicano creó en 1986 el Comité Nacional para la Prevención del SIDA (Conasida), cuyas actividades se limitaban a la coordinación de esfuerzos en la lucha contra el SIDA. Para 1988, dicho comité fue elevado a la categoría de consejo nacional y recientemente Conasida pasó a ser el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA (CENSIDA), conservando su estructura organizacional y sus funciones. Para 1994 los pacientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) tuvieron acceso a los medicamentos antirretrovirales (ARV) y en 1997 inició su funcionamiento un fideicomiso (Fonsida) destinado a la obtención de fondos para el financiamiento de tratamiento ARV para individuos sin acceso a la seguridad social. En el año 2000 el gobierno federal logró incorporar al presupuesto de la Secretaría de Salud recursos para la compra de medicamentos y se asumió el compromiso de alcanzar, para 2006, cobertura universal de los casos registrados. La Secretaría de Salud comunicó que dicha cobertura fue alcanzada a finales de 2003 (Ponce de León y López, 2008), aunque en la realidad los pacientes viven la escases o la falta de algunos medicamentos ARV.

2.2.- El Virus de Inmunodeficiencia Humana distinto del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

*“Para él sólo significa un algo que se lo come por dentro”.
Aresti (2002, p.16)*

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) no son, ni significan lo mismo.

Los virus son microorganismos que carecen de la capacidad para multiplicarse por sí mismos así que necesitan de las células como huésped para poder reproducirse mediante “la maquinaria” de ésta, es decir, la infectan en su propio beneficio. El VIH invade las células defensivas del organismo destruyéndolas gradualmente (Llinás, Carballo, Feijoo, Gómez y Ribera, S.f.), dichas células son los CD4, uno de los principales tipos de células T, fundamentales en la capacidad del huésped de montar respuestas inmunológicas efectivas contra una gran variedad de infecciones.

El VIH es un lentivirus perteneciente a la familia de los retrovirus que ataca al sistema inmunológico y que afecta la capacidad de éste para defenderse o protegerse de las enfermedades causando su disfunción progresiva, es decir el SIDA (Drew, 2002), síndrome que abarca síntomas de diversas enfermedades provocadas por la falla del sistema inmune manifestada a través de infecciones oportunistas características (por ejemplo, Sarcoma de Kaposi, Neumonía por *Pneumocystis Carinii*, Toxoplasmosis, Citomegalovirus, entre otras).

Existen dos tipos de VIH con estructuras genéticas similares: el VIH1 y el VIH2. El primero se encuentra diseminado por el mundo y es causante de la mayor parte de las infecciones; mientras que el segundo se limita a África Oeste (Young, Greenberg, 2002; Soto, 2003). Para el año 2002, se habían descubierto “alrededor de nueve subtipos de VIH-1 y cinco de VIH-2, basados en sus secuencias de *env* y *gag*” (Drew, 2002, p. 509).

La descripción que Van Dyck, Meheus & Piot (2000, p. 88) hacen del VIH es la siguiente:

Los viriones del retrovirus son esféricos, miden 80-130 nm de diámetro y tienen una estructura en tres capas. El complejo genoma-nucleocápsida está constituido por una molécula de ARN de cadena única que contiene aproximadamente 9000 nucleótidos. Cada virión es diploide, de manera que contiene dos copias idénticas de su genoma de ARN; el genoma se asocia a moléculas de retrotranscriptasa (RT). El ARN está rodeado de una cápside formado por proteínas nucleares. El núcleo viral está rodeado a su vez de una envoltura derivada de la célula huésped.

El virión contiene tres proteínas específicas del virus esenciales para la replicación viral: la transcriptasa reversa (o retrotranscriptasa), la cual, en el VIH-1 es la más susceptible a error, la proteasa y una integrasa. Asimismo, el genoma de todos los retrovirus contiene tres genes estructurales principales: el gen *gag* (antígeno específico de grupo) que codifica las proteínas del núcleo; el gen *pol* (polimerasa) que codifica la retrotranscriptasa (RT); el gen *env* (envoltura) que codifica las dos glucoproteínas de la membrana que se encuentran en la cubierta viral. Es la proteína de la cubierta (gp 120 en el VIH-1) la causante de la gran variación del virus y de su antigenicidad. Asimismo, el VIH-1 contiene, además del ensamble usual de genes, otros más (*tat*, *rev*, *nef*, *vif*, *vpr* y *vpu*) los cuales codifican proteínas que tienen funciones reguladoras importantes para determinar el largo período de latencia que muestra el virus (Drew, 2002) (ver la figura 1).

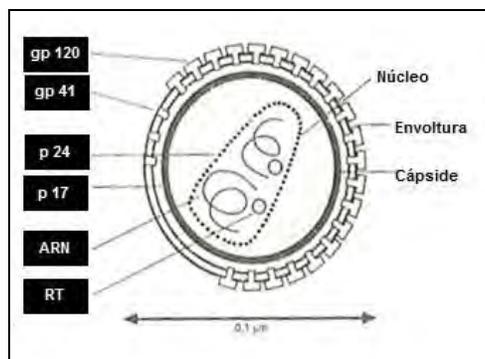


Figura 1. Estructura del VIH¹.

¹ Fuente: Van Dyck, E.; Meheus, A.Z. & Piot, P. (2000). Diagnóstico de laboratorio de las enfermedades de transmisión sexual. Ginebra, Suiza: OMS. P. 88.

El ciclo vital del VIH inicia cuando éste entra en la sangre, se adhiere a los CD4, la pared del virus se abre permitiendo que el ARN viral salga; por medio de la enzima transcriptasa reversa éste se copia en ADN y se traduce en el núcleo del linfocito, pasando a formar parte del código genético de la célula. La integrasa, oculta al ADN proviral dentro del ADN de la célula, entonces cuando la célula trata de producir proteínas lo que realmente hace es producir accidentalmente nuevos VIH. En las diversas copias se comete un error de mutación lo que provoca poblaciones virales diferentes a la cepa inicial. Al formarse el nuevo virus se realiza un ensamble viral; la enzima viral denominada proteasa corta cadenas de proteínas formando otras más pequeñas que cumplen varias funciones, algunas son elementos estructurales de un nuevo VIH, otras se transforman en enzimas como la transcriptasa reversa. Es así como los CD4 dejan de ser defensa del organismo, cuando gran parte de ellos han sido destruidos, el organismo se debilita y puede alcanzarse la fase de SIDA (Alcamí, Rivero, 2006; Soto, 2004; Milano, 2008) (ver la figura 2).

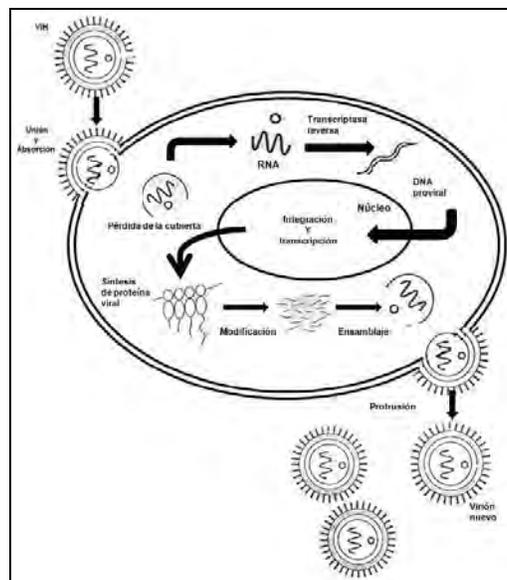


Figura 2. Ciclo de reproducción del VIH². Nótese la unión del virión a la célula, la introducción del RNA viral al núcleo de ésta, para la transformación en DNA. Obsérvese el mecanismo de multiplicación devastador, por cada CD4 exterminada, surgen al torrente sanguíneo miles de copias virales.

El VIH se duplica a una gran velocidad, con una vida media de dos días. “Cada célula infectada alberga entre 400 000 y 2 500 000 copias de ARN viral, y diariamente se producen alrededor de 10^{10}

² Fuente: Drew, W.L. (2002). VIH y otros retrovirus. En Wilson, W.R. (Ed.). Diagnóstico y tratamiento de enfermedades infecciosas (p. 510). México: Manual Moderno.

viriones. En promedio se generan 3×10^9 mutaciones cada día en la población viral de un paciente”. Calculándose que en cada replicación viral ocurren de 7 a 30 eventos de recombinación (Velasco & Lazcano, 2008, p. 125).

2.2.1.- Formas de transmisión

El VIH se transmite entre seres humanos al menos de tres maneras: por vía sexual, perinatal y sanguínea (Van Dyck, Meheus y Piot, 2000, p. 88).

El VIH se transmite por mantener contactos sexuales con individuos infectados sin utilizar protección, es decir, el preservativo masculino o femenino, dicho contacto se refiere a la penetración vaginal o anal y al sexo oral (contacto boca-pene, boca-ano, boca-vagina) los cuales implican el intercambio de fluidos seminales o vaginales.

La vía perinatal se refiere a que las madres infectadas pueden transmitir el VIH a sus hijos durante el desarrollo prenatal, en el momento del parto o durante el período de lactancia.

Por vía sanguínea a través de transfusiones o al compartir con individuos infectados agujas, jeringas, máquinas de afeitar, cepillos dentales u otros objetos personales que hayan podido tener contacto con la sangre infectada (Zavasky, Gerberding y Sande, 2002).

Los retrovirus son muy susceptibles a la inactivación, por lo que no se transmiten por el aire, polvo o fómites en circunstancias normales; es decir, se requiere del contacto directo e íntimo con tejidos o líquidos corporales de la fuente infectante (Zavasky, Gerberding & Sande, 2002). Fuera de los mecanismos de transmisión conocidos, el VIH no puede de ninguna otra forma transmitirse.

2.2.2.-Etapas de la infección por VIH/SIDA

La infección por VIH presenta de forma general cuatro fases no necesariamente lineales que son la infección aguda o período de ventana, la infección asintomática, la linfadenopatía persistente y generalizada y el SIDA (ver la figura 3). A continuación se describen dichas etapas:

I. Infección aguda o período de ventana (3 a 24 meses).

La primera etapa hace referencia al momento desde que el VIH ingresa al organismo hasta la formación de anticuerpos que combaten al virus, es decir, la seroconversión. Este período de incubación dura de 2 a 6 semanas.

Generalmente pasa inadvertida y las manifestaciones clínicas pueden ser de un síndrome similar a la mononucleosis infecciosa cuyos síntomas son: fiebre (con escalofríos o sudores nocturnos), adenopatías, faringitis, exatema, artralgias o mialgias, trombopenia, leucopenia, diarrea, cefalea, náuseas, vómitos, dolor abdominal, aftas genitales u orales, candidiasis oral, neuropatía o encefalopatía. El inicio de los síntomas suele ser agudo y su presencia varía entre 5 y 56 días, con una media de 7 a 14 días (Alcamí y Rivero, 2006).

II. Infección asintomática o seropositivo (de 3 a 10 años o más).

Etapas después de la seroconversión en la que el virus se encuentra poco activo hasta que aparecen los primeros síntomas o signos de la inmunodeficiencia.

El tratamiento es determinante en la rapidez de progresión de la multiplicación del virus; sin embargo, algunas personas permanecen sin síntomas durante años, con un número de células CD4 normal. Cabe aclarar que el hecho de ser portador del virus del VIH no significa que automáticamente se tiene SIDA, ni el hecho de que se carezcan de síntomas quiere decir que se sea una persona sana, se es portador de un virus en estado de latencia. Aunque durante esta etapa las personas ignoran estar infectadas (por la ausencia de síntomas) son capaces de transmitir el virus a sujetos sanos.

En esta etapa la infección sólo es detectable mediante exámenes de laboratorio, los métodos de detección serológicos más conocidos son: la prueba de Enzyme Linked ImmunoSorbent Assay o ELISA por su acrónimo, que indica la presencia de anticuerpos, mismos que detectan agentes extraños que invaden al cuerpo humano (en este caso al VIH); la

prueba de inmunoelectrotransferencia o Western Blot que es confirmatoria de un resultado positivo de la primera y que detecta una proteína específica del VIH que se encuentra en una de sus envolturas (la interna Core) del Virus –ambas creadas por los laboratorios Gallo y Montagnier desde 1985 (Granado, 2004, p. 8); y la prueba rápida de saliva (SSIDELI, 2008, p. 8 y 9; Van Dyck, Meheus, Piot, 2000, pp. 89, 91, 94).

III. Linfadenopatía persistente generalizada (3 a 6 meses).

La fase de linfadenopatía generalizada se refiere a que los ganglios (axilares, cervicales, submandibulares, occipitales e inguinales) se inflaman de manera persistente, lo que significa que el sistema inmunitario está combatiendo una infección. Los ganglios son protuberancias de la piel dolorosas y sensibles al tacto, pero también pueden estar inflamados y no ser visibles ni dolorosos. Puede haber presencia de fiebres ocasionales, diarreas de corta duración, sudoraciones nocturnas, pérdida de peso y fatiga, por ejemplo.

IV. SIDA (Presencia de enfermedades oportunistas).

Por lo general las personas en esta etapa tienen menos de 200 células CD4 por milímetro cúbico (200 células/mm^3), otros no muestran los síntomas hasta que la cuenta de CD4 es inferior a 50. Los síntomas o trastornos que indican un sistema inmunitario debilitado son: fatiga, falta de aire, crecimiento de ganglios, pérdida de peso y diarrea (enteropatía), fiebre, erupciones cutáneas, deshidratación, candidiasis, leucoplasia vellosa oral, herpes zoster, púrpura trombocitopenica idiopática.

Otro indicador que permite decir que la persona tiene SIDA es el desarrollo de enfermedades características de esta etapa llamadas enfermedades oportunistas tales como candidiasis esofágica, traqueal o branquial; cáncer invasor del cérvix, criptosporidiosis, criptococosis, coccidioidomycosis, encefalopatía por VIH, citomegalovirus, histoplasmosis, isosporiasis, sarcoma de kaposi, linfomas, infecciones por mycobacterium AVIUM, neumonía por pneumocystis carinii/jiroveci, neumonías recurrentes, septicemia por salmonella, toxoplasmosis cerebral, tuberculosis, síndrome de emancipación (Andrade y González, 2008; Reséndiz, 2000).

El SIDA es la etapa final de la infección por VIH y podría pensarse que al encontrarse en dicha fase la persona morirá irremediamente, incluso al manifestar síntomas de linfadenopatía generalizada, sin embargo el estar en alguna de estas dos fases no implica necesariamente la muerte. Hay pacientes que después de experimentar enfermedades oportunistas pueden regresar a una etapa asintomática, aclarando que ello depende de diversos co-factores que rodean a la calidad de vida como la adherencia a los medicamentos antirretrovirales (ARV), buena salud emocional, la sana alimentación, sueño de calidad, no tomar bebidas alcohólicas, no fumar o consumir drogas, hacer ejercicio, cuidados especiales ante los cambios climáticos y practicar el sexo seguro o sexo protegido, ya que el hecho de ser seropositivo no significa que no pueda darse una re-infección con otra cepa del VIH que torne al virus ya alojado en el organismo en una mutación más agresiva; o una co-infección por alguna otra enfermedad de transmisión sexual.

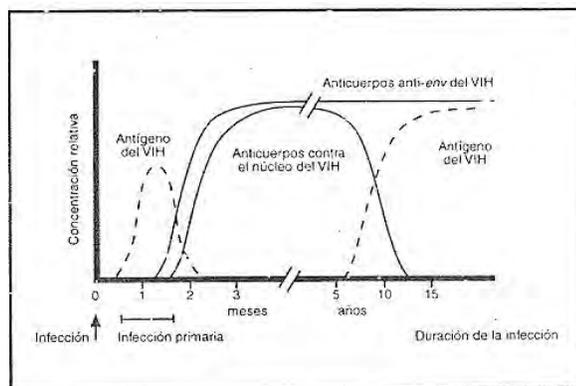


Figura 3. Perfil del antígeno y de los anticuerpos séricos en la infección por VIH³.

2.2.3.-Tratamientos para la infección por VIH/SIDA

Una vez que la infección por VIH ha sido diagnosticada las pruebas de laboratorio que se utilizan como marcadores de la progresión de ésta es la prueba de carga viral plasmática (PVL en inglés), la cual explora la concentración de ARN del VIH en el plasma y se correlaciona con la tasa de reducción de los linfocitos CD4, es decir, mide cuánto virus del VIH está presente en la sangre (Academia estadounidense de Médicos de Familia, 2009; Zavasky, Gerberding & Sande, 2002). Una carga vírica

³ Fuente: Van Dyck, E.; Meheus, A.Z. & Piot, P. (2000). Diagnóstico de laboratorio de las enfermedades de transmisión sexual. Ginebra, Suiza: OMS, p. 89.

elevada es un factor de riesgo de avance de la enfermedad, independientemente del recuento de linfocitos CD4. La cuenta de estos últimos es un marcador de la función inmunitaria celular actual y, por tanto, es útil para predecir la probabilidad de que la enfermedad progrese a corto plazo (Williams, 2004).

Tanto la prueba de carga viral (CV) como el recuento de CD4 permite al médico decidir si es momento de comenzar el tratamiento antirretroviral o de cambiar de medicamentos, lo ideal es mantener la carga viral baja y los CD4 altos, lo que con el tiempo, la procuración de la calidad de vida y una correcta adherencia a medicamentos podría lograr que la carga viral disminuya tanto que será indetectable (en los estudios), lo que no significa que la persona haya sanado o que el virus haya sido expulsado del cuerpo. Lo que es reiterado por Luque (2001) al plantear que el VIH/SIDA es una enfermedad incurable. Sin embargo, se cuenta con medicamentos lo suficientemente efectivos que hacen considerar al VIH/SIDA como una enfermedad crónica manejable, como la propia OMS (Organización Mundial de la Salud, 2003, p.49) lo señala “las personas que viven con el VIH pero se benefician de los últimos avances médicos pueden esperar llevar una vida normal en muchos aspectos: la poliquimioterapia con agentes antirretrovirales (ARV) hace del SIDA una enfermedad crónica y tratable, más parecida en este sentido a la diabetes que a otras enfermedades víricas graves para las que no hay ningún tratamiento eficaz”.

Asimismo, Ponce de León y López (2008, p. 183) señalan que “los pacientes con éxito terapéutico y con una tasa de linfocitos T CD4 superiores a $500/\text{mm}^3$ tendrían una esperanza de vida comparable con la de la población general”.

Es importante aclarar que el tratamiento antirretroviral (ARV) es individualizado, es decir, dependerá de las condiciones de salud o de avance del virus en el organismo del paciente y de sus condiciones particulares que el médico decidirá el inicio o la suspensión de la administración de los ARV. Respecto a éstos Williams (2004, p.98) plantea que:

desde que aparecieron tratamientos antirretrovíricos potentes a mediados de los años noventa, este tratamiento ha presentado varias limitaciones. En primer lugar, el tratamiento disponible en la actualidad no erradica la infección por el VIH. En segundo lugar, la consecución de una respuesta vírica duradera al

tratamiento antirretrovírico requiere un nivel elevado de cumplimiento terapéutico, lo que resulta difícil para muchos pacientes. El cumplimiento incompleto provoca un fracaso virológico y la aparición de resistencias a fármacos.

La falta de adherencia a los medicamentos ARV, como el caso omiso o irregular de las condiciones de autocuidado acarrea las dificultades no sólo en cuanto a transmisión del virus, re-infecciones o co-infecciones, sino también a la resistencia a fármacos tanto administrados previamente como aún no tomados. Ponce de León y Lazcano (2008) señalan que una de cada diez personas que se infectan en el presente adquiere un virus con resistencia a uno o más grupos de ARV. Finalmente, los fármacos disponibles en la actualidad se acompañan de numerosos efectos adversos que pueden contribuir a la falta de cumplimiento o afectar a la calidad de vida. Por lo que en el caso de la resistencia a las medicinas se dispone de los análisis de genotipificación y fenotipificación. El primero detecta mutaciones que confieren resistencia a los medicamentos, mientras que el segundo determina la capacidad del VIH para replicarse con diferentes concentraciones de ARV.

Actualmente son cinco las diferentes clases de ARV: los inhibidores de la entrada y la fusión, los inhibidores de la transcriptasa reversa no nucleósidos, los inhibidores de la transcriptasa reversa nucleósidos/nucleótidos, los inhibidores de proteasa, los inhibidores de la integrasa (Andrade y González, 2008; Main, Moyle, Peters & Coker, 1995).

- Los inhibidores de la fusión actúan fuera de la célula para detener la primera etapa de la replicación del virus. Impiden que éste entre a la célula CD4 al bloquear la fusión de la membrana externa del virus con la membrana de la célula CD4, y también imposibilitan la entrada del virus a través del bloqueo de co-receptores. La Fuzeon (Enfuvirtida) y el Selzentry (Maraviroc) son ARV inhibidores de la entrada y fusión.

- Inhibidores no-nucleósidos de la transcriptasa inversa: Estos detienen la producción del VIH amarrando la transcriptasa inversa y previniendo la conversión del ARN en ADN. Estas medicinas son llamadas inhibidores no-nucleósidos, pues aún cuando trabajan en la misma etapa que los inhibidores de proteasa actúan de forma distinta. Ejemplos de estos medicamentos son el Viramune (nevirapina), el Rescriptor (delaviridina), el sustiva/Stocrin (Efavirenz) y el Intelence (Etravirina).

- Nucleósidos inhibidores de la transcriptasa inversa: Estos ARV fueron la primera clase efectiva de medicamentos ARV. Actúan incorporándose dentro del ADN del VIH, con esto detienen el proceso de construcción. El ADN resultante es incompleto y no puede crear virus nuevo. Los ARV que entran en esta categoría son: Retrovir (Zidovudina; ZDV;AZT), Epivir (lamivudina, 3TC), Videx (didanosina, ddl), Zerit (estavudina, d4T), Combivir (lamivudina; zidovudina).

- Inhibidores de proteasa: Los inhibidores de proteasa trabajan en la última etapa del ciclo de reproducción del virus. Impiden al VIH ser ensamblado exitosamente y que sea liberado de la célula CD4 infectada. Ejemplos de éstos son el Inivase (saquinavir), Crixivan (indinavir), Norvir (ritonavir) y el Kaletra (lopinavir/ritonavir).

- Inhibidores de la integrasa: Éstos impiden la integración del ADN de cadena doble viral al ADN de la célula, evitando con ello que se puedan realizar copias del virus y es el Isentress (Raltegravir) un inhibidor de este tipo.

2.2.4.- Aspectos psico-sociales relacionados al VIH/SIDA

“La gran culpa: ser homosexual, el gran castigo de Dios: el SIDA. La gran culpa: <<me lo merezco>>; el gran castigo <<te lo mereces>>... Dios me castiga porque me lo merezco... Dios no me ama”

Aresti (2002, p. 25).

El Instituto Mexicano de Tanatología (2006, p. 190) (INMEXTAC) plantea que la forma en que un individuo se adapta a la enfermedad depende de tres factores:

- Los factores derivados de la enfermedad, revisados anteriormente en relación a las manifestaciones clínicas y el progreso de la enfermedad misma y respecto a lo que Leventhal (1980; en Ramírez, 1993, p. 45) considera: “uno de los elementos importantes para regular una conducta de salud favorable es la información, ya que juega una papel importante en la conceptualización de la enfermedad como en la necesidad de formar un plan de acción dirigido a la amenaza de salud”.

Para que un sujeto se adapte lo mejor posible ante la enfermedad es importante compartirle qué va a pasar con él en el aspecto físico, pero también emocional.

- El segundo factor se deriva de la sociedad y se refiere a la opinión que ésta tiene de las personas afectadas por dicho padecimiento, y finalmente
- Los factores derivados del propio paciente, que incluye elementos tales como su capacidad para afrontar el problema, la estabilidad emocional de la que goza, la red de apoyo social con la que cuenta, etc.

Son el segundo y tercer factor los que se revisarán a continuación, ya que el ser portador de VIH no significa lo mismo que ser diabético o padecer cáncer. Alrededor del VIH/SIDA hay una carga muy fuerte no sólo de discriminación y temor, sino también de enjuiciamiento y señalamiento por estar íntimamente ligado al ejercicio de la sexualidad.

2.2.4.1.- Aspectos sociales

El VIH/SIDA se vincula con la orientación y las prácticas sexuales que los portadores pueden o pudieron haber ejercido. A los hombres se les cuestiona su orientación sexual o promiscuidad, mientras que a las mujeres el ejercicio de su sexualidad. Los unos pueden ser señalados como homosexuales, las otras como adúlteras o mujeres fáciles.

Sontag (1989; en Granado, 2004) establece que el prejuicio social, la estigmatización y la discriminación que rodea a la enfermedad tiene un trasfondo histórico que tiene que ver con el discurso que ha rodeado a la sexualidad humana y a las epidemias colectivas que se han presentado a lo largo de la historia. Desde la edad media hasta hoy se han considerado como castigos divinos, individuales y colectivos. Discurso que sirve para señalar poblaciones o personas, que a juicio de otros, son transgresoras o viciosas por no respetar cierto tipo de normas. Por lo que cabe recordar cómo al inicio de la pandemia el VIH/SIDA fue conocido también como la peste rosa como resultado de los primeros

casos, aunado a que la principal causa de transmisión son las relaciones sexuales, se engendraron una serie de mitos y creencias sobre el origen y las consecuencias de la enfermedad que contribuyeron a la generación de prejuicios y estigmatización que hasta el día de hoy acompañan al padecimiento.

Granado (2004, p.15) plantea como evidente el hecho de que “la evaluación del contexto social ayuda a determinar los desencadenantes que influyen en la progresión de la enfermedad”. Ya que esto repercute en la forma en cómo el paciente enfrenta, acepta y lleva su enfermedad. Puesto que si el entorno social está ausente o es hostil debido al prejuicio social que rodea al padecimiento, el sujeto no tendrá las herramientas suficientes para poder vivir con calidad el resto de su vida.

2.2.4.1.1.- La discriminación

*“Tú te lo buscaste y además se los transmitiste a los demás,
eres culpable colectiva e históricamente también”.
Aresti (2002).*

Hernández Hernández y López Zamacona (2008) manifiestan que la discriminación se expresa cuando se realiza una distinción contra una persona y ello se traduce en un trato injusto sobre la base de su pertenencia (o la creencia de que pertenece) a un grupo particular. La discriminación hacia los portadores del VIH puede expresarse en diferentes niveles: como lo son el social (rechazo), el familiar (aislamiento, vergüenza), el institucional (en los servicios médicos y/o públicos, por ejemplo), a nivel laboral (a través de despidos o la no contratación) y a nivel del propio individuo.

Ya Ponce de León y Lazcano (2008, p. 21) lo comparten: “en el imaginario popular (y aún en círculos médicos y científicos que uno supondría más informados) siguen asociando al VIH/SIDA exclusivamente con prácticas homosexuales, aunque desde hace al menos dos décadas está perfectamente establecido que se trata de una enfermedad que no respeta edades, preferencias sexuales, origen étnico o clase social”. “Particularmente en México la epidemia ha tendido a la ruralización y heterosexualización” (Soto, 2001, p. 314), ratificando la falacia en torno al mito de que el padecimiento sea exclusivo de ciertos sectores de la sociedad y demostrando el riesgo al que todos están expuestos.

Y es que las sensaciones de incomodidad y la evitación son causadas, en su mayoría, por la falta de información produciéndose actitudes generalmente negativas, y que van desde las burlas hasta actos violentos que dañan la integridad física y emocional de las personas que viven con VIH.

Agletton y Maluwa (2007; en Hernández y López, 2008) plantean que las raíces del estigma asociado al VIH/SIDA descansan en las estructuras de género, económicas, raciales y sexuales, que pueden ser encontradas en cada sociedad: Sólo las “malas” mujeres se infectan, es una enfermedad africana (u occidental), son las personas pobres (o ricas) quienes se infectan, son las sexoservidoras, las personas promiscuas o los homosexuales solamente.

2.2.4.1.2.- Ni los unos, ni los otros: todos en riesgo

Magis y Hernández (2008) plantean que desde la aparición del VIH/SIDA se ha producido un trabajo de perfeccionamiento conceptual en la forma de caracterizar la epidemia. Así, se pasó de la primera idea que se tenía de “grupos de riesgo” a la de “prácticas de riesgo”, luego a la de “situaciones y contextos de riesgo” y, finalmente, a la de “vulnerabilidad”. Este desarrollo conceptual respondió tanto a los resultados de los estudios epidemiológicos como a un cambio de paradigma en donde el acento, paulatinamente, se fue colocando en los factores estructurales (socioculturales, económicos y políticos) sobrepasando las posturas moralistas y las concepciones individualistas.

En este sentido Bronfman y Leyva (2008) también hablan de una transición de grupos de riesgo a contextos de vulnerabilidad. Puesto que al inicio de la pandemia tanto la distribución como la concentración del virus se explicaban a través de los llamados “grupos de riesgo”. Se responsabilizó a estos grupos de la transmisión de la epidemia en EU, pues en su conjunto eran considerados como portadores del VIH y en consecuencia transmisores de la infección. Esta manera de comprender el problema implicó la aplicación de políticas de exclusión o búsquedas de conversión del grupo como un medio para controlar o erradicar el riesgo de diseminación del VIH en la población general. La justificación de esta política se basó en “priorizar el bien general” en detrimento de los integrantes del grupo, considerado al mismo tiempo minoritario.

Como resultado de ello, Aresti (2002) define los mecanismos paranoides desencadenados en la comunidad homosexual con relación al SIDA. Entendiendo por mecanismos paranoides a la reacción frente a una situación que aunque objetivamente sea amenazadora, es percibida por el sujeto como una situación en contra de él a nivel personal. En el caso de los homosexuales la percepción de lo arbitrario del rechazo social hacia ellos los alerta en relación con el temor a ser destruidos en tanto sujetos “no normales”, que no se integran a la sociedad de manera adecuada, por tanto deben ser extinguidos porque debilitan la fibra social. El SIDA y el énfasis social sobre su origen desencadena en los sujetos homosexuales un mecanismo paranoide que de alguna manera está ubicado con la realidad, la sociedad homofóbica desea la destrucción de los homosexuales... y así, el homosexual va viviendo la necesidad de su propia destrucción como peligro principal. Aresti muestra cómo la concepción inicial de la pandemia (peste rosa) se ha perpetuado aún en estos días no sólo en la esfera social, sino cómo ha trascendido y adherido a la psique del propio individuo.

Asimismo, se reconoce que los individuos pueden contar con la información correcta sobre los procedimientos o medios disponibles para prevenir la infección; pero que el entorno en que ocurren las situaciones de riesgo de transmisión, o la falta de recursos para afrontar dichas contingencias es lo que lleva a configurar la vulnerabilidad social al VIH/SIDA. Este concepto de vulnerabilidad social se ha utilizado para hacer referencia a una relativa desprotección en la que se puede encontrar un grupo de personas (migrantes, pobres, jóvenes, mujeres, indígenas) frente a potenciales daños a la salud o amenazas a la satisfacción de sus necesidades básicas y al respeto de sus derechos humanos, debido a los recursos económicos escasos, sociales y legales. La vulnerabilidad social frente al VIH se referiría a los factores de riesgo para la infección en la que las acciones individuales encuentran limitaciones, sea porque se carece del acceso a los recursos de prevención o por la imposibilidad de ponerlos en práctica (Bronfman & Leyva, 2008).

2.2.4.1.3.- Género

Las condiciones estructurales de desigualdad social en que viven las mujeres son el principal factor de su vulnerabilidad. Y es que las vulnerabilidades que aquejan a las féminas no sólo son biológicas, sino epidemiológicas, económicas, sociales y culturales.

En las relaciones heterosexuales la mujer tiene de dos a cuatro veces más probabilidad de infectarse por el VIH que el hombre (entre otros detalles porque la concentración del virus es generalmente más alta en el semen del hombre que en las secreciones sexuales femeninas). Además, dado que el género y la sexualidad están estrechamente vinculados, culturalmente hablando las interacciones sociales mujeres-hombres se han convertido en relaciones de poder en las cuales lo masculino debe dominar a lo femenino. Las mujeres son colocadas en situación de sujetos subordinados. Lo que conlleva a que en las negociaciones para utilizar el condón durante el acto sexual sean los hombres quienes tengan la última palabra (Allen & Torres, 2008; Magis & Hernández, 2008). Y es que las mujeres adquieren el VIH principalmente a través de las relaciones sexuales con hombres, Allen y Torres (2008, p. 276) lo confirman:

A nivel mundial más de 90% de las mujeres infectadas en los países en desarrollo ha contraído el virus por transmisión heterosexual, en la mayoría de los casos, estas mujeres tenían relaciones sexuales sólo con su esposo o pareja estable. Por consiguiente, la vulnerabilidad de la mujer suele ser resultado directo del comportamiento de su pareja, más que del suyo propio.

Y es que el comportamiento sexual socialmente esperado es diferente para hombres y mujeres. Éstas deben ser pasivas y sumisas, además deben llegar vírgenes al matrimonio, mientras que al hombre le es permitido tener relaciones sexuales antes y/o fuera del matrimonio (Torres, 2005).

Quesada (2001) plantea que esta doble moral se aplica con mayor severidad cuando la mujer es casada y alcanza su máximo cuando ella contrae el virus, puesto que la adjetivación moralista y el prejuicio social generan en la mujer sentimientos de culpa que en muchas ocasiones repercuten en su búsqueda de ayuda.

En México, la mayor parte de la población que acude por ayuda a las organizaciones no gubernamentales que trabajan con personas con VIH/SIDA son hombres. Esto se puede explicar por el miedo que presentan las mujeres infectadas a ser señaladas y reconocidas por alguien. Temen al rechazo y la discriminación de los demás. Las mujeres se enfrentan al juicio moral: las mujeres promiscuas adquieren y merecen tener SIDA. Así, prefieren permanecer en el anonimato y no revelar su seropositividad a los demás antes que recurrir a una ayuda médica o psicológica (Quesada, 2001). Y cuando la solicitan en su mayoría es para satisfacer las necesidades de los demás, más que las de sí

mismas, como Mora y Olivier (2001) confirman, las principales razones por las cuales las mujeres solicitan ayuda son para poder auxiliar a sus hijos infectados, obtener asesoría legal en materia de despojo, patria potestad y divorcio, tener acceso a los medicamentos pues esto permite prolongar el tiempo en que podrán proporcionar apoyo a sus hijos.

La desigualdad de oportunidades educativas y laborales de las mujeres, aunadas a la persistencia de roles genéricos tradicionales, desemboca en la dependencia y falta de poder social de las mujeres, lo que en el contexto del VIH/SIDA tiene consecuencias graves. Del mismo modo, problemas como violencia doméstica, falta de acceso a información, falta de toma de decisiones, dependencia económica, etc., las lleva a ser más propensas de enfermarse (Torres, 2005; Herrera y Campero, 1996).

Finalmente, existen aspectos sociales que las mujeres comparten con los varones enfermos como la estigmatización, las humillaciones que rodean las pruebas serológicas, la necesidad de cuidados, la falta de recursos para costear medicinas y tratamientos y los roles de género (Gaskins, 1999; en Quesada, 2001).

2.2.4.1.4.- Migrantes

La emigración de mexicanos hacia EU es un importante factor de diseminación del VIH/SIDA y está íntimamente ligado a la difusión de la infección en las áreas rurales del país. Para los migrantes mexicanos, aún sin incrementar las prácticas de riesgo, las posibilidades de haberse infectado en EU eran 5.5 veces mayores. Hasta 1990, 50% o más de los casos registrados cada año en México tenían antecedentes de residencia en EU. Se ha estimado que los trabajadores inmigrantes mexicanos tienen un riesgo diez veces mayor de contraer el VIH que el de la población general de los EU (Magis & Hernández, 2008).

La infección por VIH/SIDA impacta física, social, moral, económica y emocionalmente a todos aquellos que la padecen y a aquellos que se encuentran a su alrededor, como familia, pareja, seres queridos. Ante el diagnóstico viene una crisis, porque el VIH/SIDA no viene solo, es decir, para algunos pacientes el significado del VIH/SIDA viene acompañado de la culpa, del temor de aceptar y/o

afrontar su homosexualidad, un ejercicio de la sexualidad determinado –sea promiscuidad, adulterio-, abuso sexual, violencia, adicciones, la estigmatización, aunado a la incertidumbre y preocupación de saber cuál será la reacción de los otros. Y dada la baja percepción de riesgo de la población en general - esa idea de “a todos les puede pasar, menos a uno mismo”- en no pocas ocasiones los afectados carecen de las habilidades necesarias para enfrentarse a una crisis de esta magnitud.

Se han revisado ya los aspectos sociales que rodean al VIH/SIDA, el impacto de la pandemia en la sociedad y la influencia de la sociedad en ésta, por lo que a continuación se explorarán los efectos y las consecuencias que ésta acarrea en el ámbito psico-emocional de aquellos que la padecen.

2.2.4.2.- Aspectos psico-emocionales

“La angustia se referirá a significados biográficos del pasado, a proyectos sociales y personales frustrados, es decir, el VIH caerá sobre cada persona de manera igual en tanto el miedo que produce en todos, pero con significaciones propias y específicas para cada persona, según su historia psicoemocional de la cual viene”.

Aresti (2002, p. 23)

El impacto psicológico ante el diagnóstico de VIH depende de la personalidad, el carácter y el medio social en que se vive. Al recibir un resultado positivo la mayoría de las personas tiene una conmoción o crisis. En todos los casos el dolor emocional es muy grande, poniéndose en peligro la integridad física y emocional.

En la investigación que Mora y Olivier (2001) realizaron, titulada “Comparación de estrategias de afrontamiento en hombres y mujeres ante el diagnóstico de VIH”, cabe resaltar que la muestra estudiada no consideró como principal respuesta de afrontamiento lo emocional enfocando su atención al tratamiento físico de la enfermedad, a pesar de que se sufre de un deterioro emocional sumamente estresante. Sin embargo, esto puede comprenderse por el shock que implica el saberse seropositivo y el temor ante el futuro incierto y la idea de muerte inminente.

Turk, Rudy y Salovey (1986; en Ramírez, 1993) plantean cuatro elementos de influencia sobre la actitud que los pacientes toman ante su enfermedad y éstos son: la severidad, la responsabilidad personal, la controlabilidad y la variabilidad. El primero se refiere al progreso de la afección, es decir,

si es curable o no y el tiempo necesario para su atención médica. El segundo implica el conocimiento de la causa o cura de la enfermedad, de quién es la responsabilidad en ambos puntos. En la controlabilidad se trata de establecer si algo puede o no influir en el curso de la enfermedad de tal manera que todo evento controlable es menos probable que lleve a una depresión o desesperanza. Finalmente, la variabilidad abarca variantes impredecibles en su curso, lo que hace más fácil o más difícil su afrontamiento. Asimismo, la apreciación cognitiva de la seriedad del diagnóstico es determinada en gran parte por las creencias individuales del paciente, lo que la enfermedad es para él. En el caso del VIH/SIDA se observa cómo estos cuatro puntos tienen un panorama complejo: enfermedad incurable, culpa y estigma, el virus se propaga en el organismo poniéndolo en una situación de vulnerabilidad constante, que puede llegar a complicaciones alarmantes. En este sentido, Aresti (2002) ilustra cómo el régimen de pastillas que deben tomar no les permite olvidar que están infectados por un virus que produce una enfermedad incurable.

De igual manera, Quesada (2001) resalta la importancia de conocer qué tipo de paciente es y cómo se relaciona con su enfermedad, así como entender qué rol juegan el individuo y su patología –en el caso particular del VIH, tanto la orientación sexual, como la enfermedad física– dentro de la sociedad y cultura en que está inmerso. Como Zamora (2007, p.34) lo dice “en esta enfermedad en particular se mezcla el desconcierto, el rechazo social, la gravedad de los síntomas... un pronóstico incierto, múltiples hospitalizaciones, y por si fuera poco sacar a la luz aspectos íntimos y personales como lo es su comportamiento sexual”.

Desde la misma notificación se evidencia la crisis en la que se sumerge el individuo y altera sus esquemas adaptativos habituales, y con ello la producción de estrés, preocupación, ansiedad derivada de la incertidumbre ante la infección y la posible depresión. Pareciera que la incertidumbre es el agente estresante en esta enfermedad ya que ésta no acaba en el momento que el reactivo es conocido, sino que se sigue con el deseo de saber desde cuándo se es portador, así como saber cuándo se desarrollaran los síntomas.

Forcen (2000, p. 115) corrobora el miedo y la incertidumbre ante el diagnóstico, asimismo señala que “ante tal intensidad emocional, los sujetos se repliegan en sí mismos ante la tendencia espontánea que la mayoría de las personas tienen de juzgar o evaluar lo que sucede a otros”. Y entonces se aíslan, determinación lógica para ellos, debido a que se sienten despersonalizados. Es “casi

inevitable que las personas que reciben este diagnóstico vivan sensaciones de desintegración personal, y deseos de evadirse y escapar cuando y como sea posible” (Aresti, 2002, p. 33).

De una manera más gráfica, Kübler Ross (2006) describió las etapas por las que pasa el individuo al conocer su diagnóstico, dichos estadios no necesariamente siguen una secuencia rígida, pueden omitirse o aparecer en desorden según la persona afectada. Dichos estadios son:

- Choque.- Es la primera reacción del individuo frente al diagnóstico. Puede existir temor a revelar su orientación sexual, con el consiguiente derrumbamiento de su imagen, el miedo a afrontar una enfermedad que se ha asociado con conductas estigmatizadas, así como el probable deterioro físico llevándole a pensar en una muerte temprana:

En el caso de la infección por VIH, el peligro que produce el miedo tiene que ver directamente con un riesgo de amenaza vital. La certeza o alta probabilidad de que dicha amenaza ocurra, transformará lo que al principio puede ser una incipiente inseguridad, en una vivencia de miedo cada vez más declarado, en donde la percepción de la amenaza como inminente puede transformar el miedo en terror o pánico (Aresti, 2002, p. 15 y 17).

En relación a un posible diagnóstico de VIH, Mora y Olivier (2001) reportan que las preocupaciones más frecuentes en las mujeres son en primera instancia los hijos, seguida de la obstaculización de planes, el deterioro físico y emocional, la pareja, muerte, embarazo, rechazo de la familia y costo del tratamiento. Mientras que en los hombres de la muestra el orden era deterioro físico, rechazo de la familia, obstaculización de planes, pareja, costo de tratamiento, embarazo y muerte, hijos.

- Negación.- Ésta actúa como mecanismo de defensa protegiendo al individuo de acercarse a una realidad que en ese momento es caótica. Esta defensa cumple la función de conservar fuera de la percepción consciente la existencia de realidades desagradables. En esta fase el paciente puede repetir sus exámenes en varios laboratorios o negar que está infectado, a lo largo de este estadio el paciente puede buscar el aislamiento. La negación puede ir cediendo lentamente y parcialmente dar cabida a otras respuestas como la rabia o la depresión.

Para ejemplificar esta etapa, se retoma a Ramírez (1993) quien comparó la actitud de salud de dos grupos de personas seropositivas, el primero con una evolución menor de seis meses, el segundo con más de seis meses. Encontró que el primer grupo tenía actitudes favorables hacia la enfermedad ya que evaluaban a la enfermedad como controlable, actitud que declinaba con el tiempo al modificarse la percepción de control sobre la enfermedad. Sin embargo, esto parece natural, ya que la actitud positiva es manifestación de la negación como mecanismo de defensa ante la nueva realidad que se les plantea, asimismo la actitud se modifica con el tiempo pues se llega el momento de ser y verse confrontado por las repercusiones que el virus trae al organismo y a su vida. Por lo que a un nivel distinto de interpretación la noción de actitud planteada por Ramírez, sería una manifestación de la negación ante la cruda realidad.

- Depresión.-La depresión o la permanencia en este estadio por parte de los pacientes con VIH es uno de los factores que con frecuencia les lleva a la muerte, más que la presencia del virus en sí dentro de su organismo. En esta fase el infectado muestra apatía por actividades rutinarias y se distinguen dos tipos de reacciones, la depresión reactiva que es la pérdida de la libertad, de la capacidad de vivir normalmente y de desempeñar los papeles habituales; y por el otro lado la depresión preparatoria, la cual aparece cuando el paciente empieza a retirarse de la interacción social por darse cuenta de que se aproxima su muerte.

Se hace presente un sentimiento de pérdida de control porque se tiene que ir al médico, hacerse estudios periódicos que le recuerdan que está enfermo, adaptar sus consultas con los compromisos laborales y sociales. Hay temor porque se desconoce lo que el virus está haciendo en el cuerpo, cualquier síntoma de enfermedad supone un ataque de miedo y angustia (Llinás, Carballo, Feijoo, Gómez y Ribera, S.f.). El control de la propia vida ha desaparecido porque no se controla nada de lo que antes sí se hacía. El diagnóstico viene acompañado de una sensación de pérdida, ya que durante el avance de la enfermedad las personas pierden el cuerpo al que estaban acostumbrados, su capacidad para hacer las cosas que antes hacían bien, es decir, sus competencias. Pierden la salud, la vida sana activa. Piensan o saben que están muriendo, pierden su sentido del futuro y la sensación de que disponen de tiempo ilimitado. Incluso el ver o saber del empeoramiento de otros con la misma enfermedad; y se resiente porque es alguien cercano o porque ven en el destino del otro el suyo propio. La aceptación de estas pérdidas se convierte en

angustia, misma que puede desencadenar en depresión. Ya que al aceptar las pérdidas proviene de saber que las pérdidas más pequeñas son señales de las más grandes, de la pérdida de la vida y de la totalidad del mundo (Hernández, 2002).

De igual modo, las atribuciones de culpa que puede elaborar en el transcurso de la infección tienen un fuerte impacto. Dicha culpa puede construirse alrededor de su pasado sexual, por la forma de adquisición del virus, por el impacto en la estructura familiar y laboral, llegando a evaluar el futuro de una manera pesimista, todo ello repercutiendo en la esfera socio-afectiva del paciente. Algunos portadores viven el rechazo y aislamiento como el castigo a lo que consideran su culpa.

Aresti (2002) plantea que, para los homosexuales, otro nivel de culpa es el relativo a los sobrevivientes frente a quienes han muerto, ante la pérdida del ser amado. Acompañando a la culpa de cierta vergüenza expresada en “él ha muerto, pero yo estoy vivo. Porque él ha muerto yo estoy vivo”; asimismo, otra fuente de culpa está dado en todos aquellos que sin saberlo infectaron a otros, mirándose a sí mismos como asesinos⁴. Y por supuesto, la gran culpa de ser homosexual, el gran castigo de Dios: el SIDA. Tú te lo buscaste y además se los transmitiste a los demás, eres culpable colectiva e históricamente también.

- Rabia e ira.- Éstos sentimientos obedecen en muchas ocasiones a las pérdidas que el individuo debe afrontar. Se manifiesta contra el equipo de salud, a través de la impotencia por no poder hacer que sus familiares o amigos adopten conductas protectoras frente a la infección o hacia la ineficacia de algunos programas preventivos. Asimismo, la rabia se dirige hacia la persona que les transmitió el virus, a sí mismos por crear las condiciones que permitieron al VIH ingresar a su cuerpo, canalizando la ira en ocasiones infectando a otros individuos como “venganza”. También se siente enojo por sentirse indefensos y desamparados, por tener que depender de otros, así como por ver morir a otros portadores cercanos a ellos.

- Negociación o pacto.- En esta fase el enfermo pacta con Dios, con el médico, con la enfermera, con el amigo o con el psicólogo la ampliación de un período de vida útil para poder terminar

⁴ Para ilustrar, en una de las sesiones los miembros del grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal A.C. plantearon, al pensar sobre las personas con las que sostuvieron encuentros sexuales sin protección durante el tiempo en que desconocían su estado serológico, sentirse como asesinos, se veían como unos asesinos en serie. Asegurando que aunque pareciera broma, era verdad dicha sensación.

actividades inconclusas, alcanzar metas propuestas, terminar estudios o realizar viajes. El individuo vuelve a retomar la actividad rutinaria, tanto física como intelectual.

- Aceptación.- El paciente manifiesta la aceptación del diagnóstico, la enfermedad y la muerte, su destino ya no le deprimirá ni le enojará, habrá podido expresar sus sentimientos anteriores como la envidia hacia los que gozan de buena salud, su ira contra los que no tienen que enfrentarse a lo que él tan pronto y habrá llorado las pérdidas que ha tenido que experimentar.

Hernández (2002) plantea que lo único que generalmente persiste a lo largo de todo este proceso es la esperanza. La esperanza de seguir con vida, por lo que algunas personas se informan constantemente de los avances médicos en cuanto al tratamiento o vacunas para aliviar el dolor, incluso como cura, llegando incluso a buscar afanosamente remedios milagrosos.

En el ámbito psico-emocional, Winniarski (1994; en Quesada, 2001, p. 49) plantea que las metas terapéuticas para los pacientes seropositivos es “la aceptación de sí mismo –indicada por una nueva voluntad de volver a unirse y sentirse parte de la comunidad que lo acogerá por el resto de su vida- y la aceptación del terapeuta es lo que permite al paciente realizar esta nueva conexión”.

2.2.4.2.1.- Muerte

“Antes del diagnóstico se sentía, aunque sea mínimamente, dueño de su propio destino... ahora sabe que su destino está bajo la amenaza constante de un extraño ente que lo invade, se lo come y lo mata”.

Aresti (2002, p. 38).

Todos saben, aun de manera sutil, que morirán y gastan cualquier cantidad de energía psíquica en reprimir el conocimiento del destino final: la muerte. Vida y muerte se encuentran definidas de manera polarizada, la primera implica el goce, el placer, la felicidad, la realización, mientras que la segunda está relacionada con el dolor, la enfermedad, la tristeza, el miedo, lo inesperado (Torres, 2002).

Aunado a ello, el diagnóstico de una enfermedad hace al paciente perder el sentido y el interés por muchas cosas de su alrededor. Se ha reportado que en los casos de enfermedades crónicas y

degenerativas el paciente vive muriendo, pues ha perdido el interés por lo que antes le agradaba, siendo en estos casos cuando se hace necesario el apoyo terapéutico para ayudarlo a esforzarse por aprender a vivir en el aquí y el ahora, apoyarlo para que intente realizar todo lo “que potencialmente puede intensificar su vida”.

Y es que la sociedad condiciona a creer que la vida tiene valor sólo mientras se es productivo, se provee a los seres queridos, se es capaz de pagar las cuentas y hacerse cargo de uno mismo. La debilidad por edad o enfermedad hace pensar en la pérdida del papel productivo e independiente que se ha jugado. Y mientras más se identifique uno con dicho rol más se sufrirá conforme se acerque la muerte, viéndose a uno mismo sólo como una carga inútil e imaginando que el resto de la vida no tiene sentido (López, 2004).

Parece que la población no portadora deposita en los sujetos seropositivos al VIH la maldición de la muerte. Parecería que en una especie de pensamiento mágico-infantil los que mueren son los otros, los que tienen SIDA (Aresti, 2002).

Torres (2005) en su trabajo de investigación sobre el significado del VIH/SIDA en dos muestras de amas de casa infectadas y no infectadas, encontró que la palabra *Muerte* se ubicó en primer lugar en el grupo de mujeres portadoras; mientras que en el otro la palabra *enfermedad* fue la definidora más cercana a la palabra estímulo. Y es que las personas infectadas “afroitan la muerte desde el momento de su diagnóstico” (Hernández, 2002, p. 46). Y es que el diagnóstico de la enfermedad del VIH precipita la confrontación con ésta y al ser algo latente durante toda la vida puede complicar la adaptación a la propia infección (Quesada, 2001), puesto que ante el pensamiento de la muerte los portadores tienen dos respuestas, la primera es el temor hacia ella y la segunda el miedo a morir con dolor. Asimismo, temen ser abandonados mientras agonizan (Hernández, 2002).

Quesada (2001) plantea que los individuos deben resolver los significados personales de la pérdida incluyendo las implicaciones en las relaciones individuales, autoimagen y conducta. A lo que se sumaría lo que Flores (2003) sugiere, que es: concienciar a los portadores sobre el evento de la muerte como parte integral de la vida y la revaloración de la vida como un elemento crucial, asimismo, como una oportunidad de crecimiento, reorganizar cogniciones, afectos, creencias y expectativas de la vida.

2.2.4.2.2.- Familia

Reséndiz (2000) señala que, históricamente, es la familia cosanguínea o extendida quien sirve como recurso ante las dificultades provocadas por una enfermedad; sin embargo, en las familias donde hay un miembro infectado por VIH/SIDA se verán involucradas más comúnmente sólo las familias nucleares, parte con el fin de guardar el secreto de la enfermedad y sobretodo de las “posibles” razones por las cuales se padece. Para ilustrar esto, de las 12 personas que Forcen (2000) entrevistó para indagar sobre la disrupción de las redes interpersonales por el SIDA, sólo una conservó el apoyo y precisamente fue la única persona que adquirió el virus por transfusión sanguínea a comparación del resto. Es evidente cómo el VIH/SIDA se convierte en un factor tensionante que trata de ocultarse para evitar la vergüenza, el dolor y la culpa; se vive este “dolor callado” que impide la incorporación y ayuda de otras personas.

Los núcleos familiares se afectan en su funcionalidad en la medida en que la vía de adquisición del virus se identifica como una conducta inaceptable o tabú como la sexual o el uso de drogas; ya que además puede confrontar las creencias acerca de la identidad familiar, siendo principalmente afectadas la comunicación y el apoyo cuando el miembro infectado tiene una preferencia homosexual (Reséndiz, 2000). Mora y Olivier (2001, p.89) reafirman que una preocupación importante para los varones, “con respecto al posible resultado positivo se enfoca al rechazo familiar, no tanto en relación al VIH sino a la revelación de un estilo de vida que se ubica en la esfera privada (orientación sexual) y que se evidencia ante la enfermedad. Revelar la homosexualidad puede crear una crisis familiar, tanto por el estigma hacia la homosexualidad como hacia la enfermedad”. En cambio para las mujeres revelar un resultado positivo, ya sea personal o de la pareja (es decir, que la pareja esté infectada y ella no) implica una mayor carga emocional y familiar ya que con frecuencia la mujer se ha quedado viuda a consecuencia del SIDA y es rechazada y discriminada por la sociedad y aún por su misma familia.

Ramírez (1993) plantea que cuando el diagnóstico y sus implicaciones son “compartidas” con la familia o personas cercanas a él, el paciente no se siente solo ya que este grupo da la posibilidad de compartir sus temores sobre la enfermedad, de hablar sobre su futura o posible muerte, sobre sus planes. Shelley (1990; en Ramírez, 1993) menciona que el apoyo de la familia augura para el paciente una mayor sobrevivencia y la posibilidad de compartir los temores así como la responsabilidad o la culpa

por haberse infectado, del mismo modo cuando la familia hace atribuciones de culpa estas son asociadas con pobres evaluaciones psicológicas, lo que puede disminuir la visión de control del paciente. De igual manera, son las madres y hermanas a diferencia de los padres o hermanos las que proporcionan mayor apoyo.

Una variable más a tomar en cuenta, es el nivel socioeconómico. Reséndiz (2000) plantea que en el caso de las familias de escasos recursos se encuentra una situación de indefensión que han ido aprendiendo a lo largo de su historia familiar y de las vivencias en su grupo social en la que asumen una actitud pasiva frente a la adversidad, y en las que además no existen los suficientes recursos instrumentales y en ocasiones afectivos para satisfacer las demandas que enfrenta, ante las cuales además no hay la adecuada comunicación siendo más frecuente la expresión de afectos negativos. Por otro lado, en las familias de un nivel socioeconómico alto pueden verse valores religiosos arraigados y conductas morales rígidas que dificultan una adecuada involucración con el integrante infectado sobre todo si entre los ideales de la familia se encuentran evitar ciertas experiencias temibles como el VIH/SIDA. Asimismo, la familia funcional se va perdiendo en la medida en que el portador tiene más edad, ya que los más jóvenes tienden a ser los más procurados.

Brito (2006) menciona que una de las redes frecuentes son los amigos, quienes más proveen apoyo que la familia misma en el caso de portadores de VIH, particularmente entre hombres homo y bisexuales, así como entre drogadictos intravenosos, ya que ofrecen empatía, accesibilidad, valores y cultura compartida.

Es una realidad que el VIH/SIDA puede reducir la red social personal de los afectados, romper los vínculos más y menos íntimos; sin embargo también se pueden generar nuevas redes como las que corresponden a los servicios sociales, de salud o a las personas que viven una situación similar. Y son estas nuevas redes las que adquieren en ocasiones un papel central por su capacidad de apoyo instrumental y sobretodo emocional. Son estas nuevas redes las que pueden reducir el sentimiento y las situaciones de aislamiento, ofrecer el espacio y la oportunidad de aprendizaje de nuevas estrategias de afrontamiento, de habilidades sociales, de mejorar la calidad de vida, de brindar un panorama amplio de información respecto al padecimiento, entre otros beneficios. Es sobre este punto que se ahondará en el siguiente apartado.

2.2.4.2.3.- Apoyo social

Las redes interpersonales son imprescindibles para todo ser humano desde su nacimiento, para poder sobrevivir y crecer como personas. Las relaciones significativas son siempre necesarias para la vida, pero en situaciones límite, como es el estar infectado con el VIH, en las que la enfermedad afecta sus interrelaciones con la red, el contar con relaciones significativas aceptantes, solidarias y afectivamente nutritivas no sólo puede mejorar su calidad de vida, sino que les facilita en gran medida la aceptación hacia sí mismos, así como la de su nueva y difícil situación (Forcen, 2000).

Por lo que, una de las estrategias para afrontar el diagnóstico es la búsqueda de apoyo social, entendiéndose el apoyo como el grado de soporte provisto a un sujeto, particularmente en momentos de necesidad, por las personas involucradas con él.

El apoyo social viene a determinar la habilidad de afrontar positivamente cualquier hecho aversivo. Siendo el apoyo percibido y no el existente el apoyo social útil y eficaz, es importante que el paciente piense y sienta que está siendo comprendido y amparado. La esperanza puede ser alentadora por la creencia de que la situación puede ser controlable y es que el apoyo social tiene mucho que ver con la salud física y psicológica al favorecer la salud y la recuperación de los pacientes. La idea es que este tipo de apoyo y recursos sociales protegen a la persona durante los momentos de estrés, y potencia su adaptación de diversas formas, reduciendo el propio estrés y reforzando la capacidad para hacer frente al estresor (Zamora, 2007). Por ejemplo, Ingram, Jones, Fass, Neidig y Song (1999; en Brito, 2006, p. 92) observaron que “las personas que informaron tener interacciones sociales que no apoyan, relacionados con su infección por VIH, también afirmaron estar más deprimidas”.

Aunque, en el caso del virus las reacciones familiares y sociales de apoyo, cuidados y amparo se vean afectadas, los grupos de auto apoyo son una alternativa como fuente de apoyo y acompañamiento. En este sentido, Brito (2006) sugiere que la asistencia a estos grupos puede ser una

estrategia que facilite la estabilidad emocional y el afrontamiento realista de la infección. Y es que las intervenciones psicológicas a nivel grupal pueden proporcionar no sólo información sobre el padecimiento, sino también herramientas de afrontamiento mediante el entrenamiento de distintas habilidades personales, así como el apoyo emocional que invite a compartir, liberar emociones, y fomentar la esperanza. Siendo la sola percepción del apoyo algo indispensable.

Algunos autores definen al apoyo social como una característica del ambiente y la red social. Lo entienden como una disposición de los miembros de la red para responder a las conductas de demanda de los sujetos; siendo las particularidades individuales del solicitante de apoyo uno de los factores de influencia en la actitud de los componentes de la red. Martínez y García (1995; en Brito, 2006, p. 69) “reconocen como apoyo social todo proceso de transacciones interpersonales, basado en los recursos emocionales, instrumentales e informativos referentes a las redes sociales de pertenencia, dignos a potenciar, mantener o restituir el bienestar del sujeto; el cual es percibido como una transacción de ayuda tanto por el receptor como por el proveedor”. Linn (1986; en Brito, 2006, p. 69) “lo define como las aportaciones reales o percibidas, instrumentales y/o de confianza”.

Ante ello, Esteve (1997; en Brito, 2006) aclara que “la sola existencia de relaciones sociales no garantiza el apoyo social e incluso que algunas relaciones podrían tener efectos negativos sobre el bienestar del individuo”. Asimismo, plantea que hay una diferencia entre el apoyo social recibido y percibido:

mientras que el apoyo recibido se refiere a la cantidad de ayuda que una persona ha recibido en un período de tiempo, la cognición y la evaluación del apoyo. La creencia que mantiene el sujeto de que, en el caso de necesitarlo, puede beneficiarse del apoyo de diversas fuentes. El apoyo percibido, por su parte, se dirige a la valoración subjetiva que hace el individuo de las fuentes de apoyo y del apoyo percibido (satisfacción-adequación) (Esteve, 1997; en Brito, 2006, p.70).

También, rescata la multiplicidad de funciones del apoyo social, explicando que se refieren a las consecuencias positivas que tienen las relaciones sociales para el sujeto; como pueden ser el apoyo emocional, el apoyo informacional y el apoyo material. Ortiz-Tello (1997; en Brito, 2006, p. 82) opina

que “el apoyo social útil y eficaz es el apoyo percibido y no el real. Ya que es importante que la persona afectada piense y sienta que está siendo comprendida y amparada y no sólo que lo sea”.

El apoyo social se concibe, según Brito (2006, p.80), como “información que lleva al sujeto a creer que cuidan de él y que es amado, la información que le lleva a creer que es estimado y valorado y la información que le lleva a creer que pertenece a una red de comunicaciones y obligaciones mutuas”.

Siendo los grupos de auto apoyo o autoayuda una de las alternativas que proveen de la red social que apoya e instruye en el manejo del VIH se revisará a continuación esta modalidad de trabajo en grupo.

3. GRUPO DE AUTOAPOYO, GRUPO DE AUTOAYUDA

Y como testimonio vivo yo me quedé por eso. Porque I dijo, que a mí me pareció como (...) no muy creíble (...) cuando me dijo mira yo tengo diez y tantos años en esta situación. Dije por Dios, o sea, ¿es cierto que vengo tan grave que me quieran bajar la ansiedad? Pero no me tienen que echar choros ¿no? Y regresé, ya tenía miedo y ya como que varios dijeron no, sí, él tiene como 18 o 19, eso refrendó mi confianza ¿no? De decir sí se puede y entonces va bajando esa... y yo queriéndome suicidar ¿no? A diferencia de que ya me habían abordado psicólogos, este cuando me dieron el diagnóstico también, me hicieron favor de apoyarme y todo. Pero nada ayudó hasta que yo vi a alguien que de verdad me dijo eso, que no fue creíble y regresé por eso para retomar muchas cosas.

El advenimiento de enfermedades en la sociedad actual ha estimulado la búsqueda de medidas que aminoren los efectos y ayuden a la aceptación y mejoramiento de la asimilación personal y social de las mismas. Hubbs (1996) plantea que ante una enfermedad física existen tres intervenciones: la médica, referida a los aspectos físicos; la psicológica, orientada a las distorsiones de autoestima y a los sentimientos de falta de control que acompañan al padecimiento; y la terapia de grupo, que ofrece a los pacientes la oportunidad de reunirse con otros en un entorno de apoyo para tratar los efectos de sus enfermedades sobre ellos mismos.

De acuerdo a González, Monroy y Kupferman (1991) un grupo es una reunión permanente donde los individuos interactúan y fijan metas. Cada integrante se reconoce como parte del grupo y rige su conducta por las normas y valores establecidos. González (1992) expresa que un grupo se define a partir de la:

- Interacción: refiriéndose a que las personas permanecen en un espacio comunicándose entre sí.
- Percepción: Su conducta ejerce un afecto en el ambiente del grupo.
- Motivación y necesidad de satisfacción: Cada individuo necesita cubrir una necesidad, tanto de afiliación como de pertenencia.
- Metas de grupo: Las cuales son significativas para cada individuo.
- Organización del grupo: Son las normas, estatus y roles que regulan el funcionamiento grupal.
- Interdependencia de los miembros.

Asimismo, menciona que hay diversos tipos de grupos de acuerdo al cometido que se persiga como son: grupos guía, abiertos o cerrados. El primero se caracteriza por un problema común y busca que el individuo funcione mejor en su situación vital, lo estimula para que acepte sus problemas e identifique sus dificultades. Por su parte, el grupo abierto hace referencia a que tiene una duración indefinida, ya que aquellos sujetos que van dejándolo –por diversos motivos- son reemplazados por los nuevos integrantes. El grupo cerrado tiene una fecha de término y no acepta nuevos integrantes.

Guimón (2003) puntualiza que los grupos de prevención tratan de disminuir las actitudes negativas hacia las personas enfermas y los tratamientos, luchan contra las condiciones sociales dañinas; realizan campañas de detección de enfermedades, previniendo la adquisición de las mismas y subrayando los cuidados a seguir ante la enfermedad.

Dentro de este marco, los grupos de apoyo o autoayuda son una alternativa al sistema de cuidados tradicionales, formándose por diversos motivos, que van desde enfermedad, experiencias de vida, patrones compulsivos de comportamiento o por ciertas problemáticas. Para Lieberman (1990; en Quesada, 2001) generalmente son conformados por individuos que requieren algún servicio de salud mental, emocional o asociados a condiciones físicas o con roles estigmatizados por la sociedad.

Montaño (2004, p. 54) plantea que:

el establecimiento de un mito de la situación o problema focal que es considerado común a todos los participantes es la base para el establecimiento simbólico de un grupo de pares y equipo de trabajo. Asimismo, que el problema manifiesto es un elemento de correlación con el problema subyacente, que es el conflicto subjetivo y social de los participantes. La tarea manifiesta suele estar relacionada directamente con el problema focal y la tarea latente con un proceso de elaboración subjetiva apoyado en el trabajo grupal.

En el caso particular de los grupos de autoayuda, éstos descansan en el apoyo y educación de los pares, lo que conlleva a que haya una limitada dependencia de profesionales. Para Barrón (1996) los grupos de autoayuda enfatizan la capacidad de las personas para afrontar y resolver problemas en su vida asumiendo la responsabilidad y control sobre ellas.

Para Lieberman (1998) éstos constantemente toman características de un grupo primario, es decir, como una familia y sirven como grupo de referencia. Sus participantes comparan sus actitudes y sentimientos sobre las cosas que les importan, dichas comparaciones facilitan las revisiones de identidad, ofrecen nuevas formas de sentir, percibir y comportarse. En este sentido, las frases o consignas que elaboran reflejan la particular filosofía con respecto de la problemática que en el grupo se trabaja. Permiten consolidar el conocimiento que se va construyendo y es un medio de difundir propuestas de estrategias de afrontamiento propias de la problemática.

En cuanto al simbolismo de la familia¹ y la noción de acompañamiento entre iguales, Montaño (2004) establece que en un grupo de autoayuda se busca que ninguna persona en lo particular coordine,

¹ En una ocasión, ante la llegada de un nuevo miembro al grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal, la facilitadora invitó a los integrantes a presentarle “al grupo” a dicha persona, una de ellas tomó la palabra y señaló que el grupo era su segunda familia y que la coordinadora era como la madre precisamente por ser la moderadora de las sesiones. Esta noción de la familia es constante, así como la asignación de papeles, los miembros son hermanos, mientras que la facilitadora es la madre, como figura de autoridad, pero sobretodo la madre que los orienta y los cuida simbólicamente.

dirija, sea líder o tome el lugar del padre, ya que es muy fuerte la tendencia en casi cualquier cultura a que en un grupo exista siempre líder o guía, además de que con ello se rompe la horizontalidad (equidad) entre pares. Y es que los grupos de autoayuda se forman por personas que tienen un problema común o que pasan por un período de transición y buscan mejores formas de manejarlo: hablando entre sí y ofreciéndose apoyo. El grupo, es un medio poderoso y constructivo para que se reconozcan, aprendan unos de otros y gocen de cambio de roles y de colocaciones sociales. Así pues, es un espacio social que se conforma de personas que comparten una situación similar, fundamentado en el hecho de que ellas mismas manejan las sesiones; sin que ninguna en lo particular coordine ni sea líder permanente; sin supervisión de profesionales (a excepción de que ellos mismos lo soliciten, estableciendo un contrato distinto con ellos o con las instituciones). Aunque también señala que “un coordinador profesional no es esencial al trabajo grupal, ya que el encuadre y los mecanismos de trabajo suplen ese rol con una función sostenida por todos” (Montaño, 2004, p. 95).

En relación a la ayuda mutua, implícita en la red de semejantes, Montaño (2004, p. 29) plantea que:

el que ayuda reconoce una necesidad y se reconoce en la posibilidad de apoyar. Pero esto no implica necesariamente un conocimiento especializado ni una destreza profesional. Y decir que la ayuda es mutua supone una situación en la que los participantes son personas comunes, sin un saber o forma de hacer las cosas que requiera un estudio formal o sistematizado. La noción conlleva una situación horizontal, entre quienes se identifican como iguales, pares que se aglutinan alrededor de una situación y proyecto. En la ayuda mutua el apoyo pasa por procesos de identificación. La idea de ayuda mutua es otra forma de denominar el vínculo entre personas que comparten similares valores; situación de vida; momentos; y procesos de transición.

Barrón (1996, p.87) distingue entre los grupos de auto apoyo y de autoayuda, aclarando que “los grupos de auto apoyo distan de los grupos de autoayuda en que están dirigidos por un profesional, combinan conocimientos de experto y experiencias, en cambio, los de autoayuda son autónomos”. A partir de esto, manifiesta que un grupo puede comenzar siendo de apoyo y convertirse con el paso del tiempo en grupo de autoayuda, sin desechar el contacto con profesionales, dejando ya establecidos de antemano responsabilidades, roles y dirección.

3.1.- Características

Un grupo de autoayuda se construye a partir de un vínculo entre integrantes basado en la decisión personal de participar. Saber que hay otros con el mismo problema desaparece el sentimiento de aislamiento y desamparo; se forma así, una comunidad de apoyo y comprensión sin que sea necesario asumirse como “paciente” o “enfermo” para buscar la ayuda. Todo esto se lleva a cabo bajo el concepto de anonimato y como una forma de soporte, sin juzgar. Las normas se difunden mediante consignas, frases e ideas que se repiten, especialmente a los integrantes de recién ingreso (Montaño, 2004).

Barrón (1996) sostiene que en el grupo de autoayuda los roles son intercambiables, además se refuerza el concepto de normalidad (“no soy el único con este problema, hay más gente que padece lo mismo”), se intercambia información acerca de estilos de afrontamiento y se fomenta la responsabilidad. En este sentido, Lieberman (1998) comparte dicha postura al expresar que los procesos que suceden en los grupos de autoayuda son la normalización, es decir, los sujetos se reúnen ante extraños, salvo por la característica crítica que los une y que es el problema en común o compartido. Por lo que en tales grupos se comparten tres elementos básicos: la intensidad de la necesidad de la ayuda o sostén, el requerimiento de compartir algo personal, no importando lo banal que sea; y la similitud de su sufrimiento.

Los grupos de auto apoyo pueden tener un número limitado de sesiones o sesionar indefinidamente, unos siguen ciertos objetivos o bien los desarrollan con el tiempo. Asimismo, se distinguen por ser abiertos (o cerrados a la entrada de nuevos miembros), renovables, tolerantes, fraternos, independientes (autónomos), solidarios, autogobernados, participativos, atentos, responsables y confidenciales, así como tener una estructura regenerativa.

En torno a la selección de los miembros, en la mayoría se admite a todo mundo, el grupo está abierto a todo aquel que comparta un problema. Algunos miembros necesitan compañía y comprender a los demás, otros necesitan un sitio donde expresar dolor e ira, otros necesitan replantearse cómo analizan sus problemas y otros incluso sufren una prolongada depresión. “Tales variaciones de necesidades y capacidades sugieren para algunos críticos de los grupos de autoayuda que la

uniformidad de intervención limita la utilidad de los grupos de autoayuda” (Lieberman, 1998, p. 328). Pero por otro lado, Forcen (2000) señala como dificultades para el trabajo terapéutico, el ingreso de los sujetos en diferentes fechas y etapas de su proceso de asimilación, así como el nivel académico de éstos.

3.2.- Las sesiones

Estos grupos poseen una forma de llevar a cabo sus reuniones, misma que se puede adaptar en función de los objetivos fijados.

Montaño (2004) señala que los nuevos integrantes son ayudados por aquellos ya partícipes del grupo. Se considera que no hay especialistas y como tal se avala grupalmente el conocimiento y la experiencia adquiridos con las vivencias personales, por lo tanto todos tienen los mismos derechos. En cuanto inicia un grupo su operación se hace responsabilidad de todos. Los fundadores buscan delegar sus tareas en otros para que el sostenimiento sea una tarea común. El hacerse responsables de las tareas y los roles permite que todos los integrantes hagan suyo al grupo. En algunos casos se invita a especialistas a impartir algún tipo de pláticas sobre temas específicos, pero dichos invitados no son parte del grupo. Sus reuniones se inician a veces con una rutina y en otros impera sólo la costumbre.

En el grupo, los participantes presentan sus vivencias, experiencias e información que les han sido útiles. Asimismo se comparten aquellos asuntos, tanto propios del tema que en el grupo se trabaja, como relacionados y que es necesario hablar y trabajar, para lograr una solución y un cambio personal. Cada uno narra en primera persona los asuntos sobre los que se está reflexionando, los que está aclarando para sí, expresándolos en el grupo para poder en el proceso irlos superando y cambiar. Para apoyar a otros frecuentemente se ofrece la narración de experiencias propias que tienen otro carácter: vivencias que la persona que participa considera superadas (Montaño, 2004).

Gonsen (1995) propone como la secuencia de las sesiones de los grupos de auto apoyo la siguiente:

- Apertura (15-20 minutos): Se inicia con una bienvenida en donde cada integrante expresa alguna noticia que le haya ocurrido en la semana –denominada “buena nueva”-, y se hace poniéndose de pie todos y formando un círculo tomándose de la mano y comentando uno a uno el suceso.
- Trabajo grupal: Con duración de una hora y son las actividades que se realizan en la sesión, que tienen por objetivo satisfacer las necesidades de los miembros, mediante la utilización de recursos como: plática abierta, sesiones informativas con invitados especializados en el tema, sesión de relajación o juegos, sesión de evaluación (donde se reformulan objetivos y buscan los medios para llegar a ellos), cursos sobre algún tema de interés o sesiones mixtas donde se trabajan dos o más de las actividades descritas con anterioridad.
- Cierre de la sesión: De 15 a 20 minutos. Se hace un resumen de lo más relevante de la reunión y se piden los comentarios de retroalimentación o conclusión. Se hacen, en ocasiones, rituales para despedirse como tomarse de la mano y decir cómo se siente en ese momento c/u, puede terminar con un aplauso o abrazo.

Un elemento fundamental, en el caso de los grupos de auto apoyo coordinados o dirigidos, son las características y las funciones del facilitador o co-facilitador de dichos grupos. Quesada (2001) esboza que los facilitadores de los grupos de auto apoyo deben explicar los planteamientos del grupo, debe generar o estimular una atmósfera de confianza al ser empáticos y de aceptación positiva incondicional, brindar seguridad psicológica, ofrecer un ambiente de libertad y respeto, que acompañe en el proceso, que intervenga, sintetice e integre los elementos que van sucediendo en el proceso de la reunión o de desenvolvimiento de los participantes, ejercer una dirección constructiva y reflexiva. Y por supuesto deben ser personas empáticas, respetuosas, responsables, comprometidas, con iniciativa, proactivos, congruentes, entre otras cosas.

3.3.- Efectos explícitos e inherentes

Grupalmente pues eh... Es que ahí vamos a retomar como que el grupo es una eh masa ¿no? este de muchas historias y personalidades, entonces eh nos une la cuestión del VIH, pero también hay otros aspectos de nuestras vidas que como que se empalman ¿no? Por algunos elementos, por la historia de algunos de ellos, entonces eso nos fortalece más como, o sea, en el crecimiento personal. Yo creo que eso es de cómo una parte importante, sentirte parte de algo, sentirte aceptado, sentirte igual, eh par así eh, por ejemplo, crecimiento y también como para la, el trabajo ¿no? De, de... De autoestima y de desarrollo personal.

En cuanto a los efectos que estos grupos generan en quienes asisten a ellos, Lieberman (1998) plantea que los grupos de autoayuda crean experiencias -como la inculcación de la esperanza, el desarrollo de la comprensión, y la experiencia de sentirse amado- que se pretende sean terapéuticas. Son igualmente sistemas de reestructuración cognitiva con una ideología elaborada sobre la causa y las fuentes de las dificultades y de cómo los miembros deben analizar sus dilemas para obtener una ayuda

Gonsen (1995, p. 47), por su parte, habla que los grupos de auto apoyo “enfocan su atención en el comportamiento y pensamiento de sus miembros, es decir, cambian la manera en que las personas se ven a sí mismas y al ambiente, la forma en que reaccionan y actúan. El cambio en el pensamiento se potencializa mediante la discusión y actividades del grupo, formando así, una red social alternativa”.

Spiegel (1976; en Brito, 2006, p. 99) define a los grupos de apoyo como “una estrategia grupal, basada fundamentalmente en el efecto protector del apoyo social y dirigida, por lo tanto a grupos de riesgo”. Asimismo, Killilea (1976; en Brito, 2006) señala que sirven para mejorar la competencia adaptativa a la hora de tratar una crisis a corto plazo y transiciones vitales, así como desafíos a largo plazo, tensiones y privaciones.

Montaño (2004, p. 37) plantea que:

los grupos de autoayuda se constituyen en un sistema por el cual los sujetos en conflicto subjetivo y social tienen a su disposición espacios, mecanismos y procesos para reincorporarse socialmente y construirse subjetivamente, como parte de una sociedad específica. Es decir que se hacen medios para llevar a cabo procesos de reincorporación social. Habiendo sido sujetos en mayor o menor medida excluidos o estigmatizados, se puede en el grupo trabajar para revertir este estado de cosas.

Al reunirse en grupo las personas con un problema en común (con todo lo que esto conlleva) se genera:

un sentimiento de pertenencia, un sentimiento compartido de sentir que sufren por lo mismo; este sentimiento crea un alto nivel de cohesión. Proporciona la motivación para permanecer en el grupo y trabajar con los otros miembros. Los grupos unidos ofrecen una aceptación casi incondicional y proporcionan una atmósfera de apoyo para afrontar riesgos -para compartir material personal y expresar emociones- que puede, desde la perspectiva de los participantes, ser difícil de hacer entre extraños. Otro factor que crea un alto sentido de pertenencia es la percepción de un estado de marginación en la sociedad. El sentimiento de estar estigmatizado, frecuentemente conduce a la creación de un sentimiento de nosotros, y un límite agudo entre el ellos y nosotros (Montaño, 2004, p.323).

El alto nivel de cohesión, la similitud percibida y la percepción de que los miembros del grupo son diferentes del resto que está afuera del refugio del grupo, resalta el hecho de sentirse participante. El grupo con frecuencia toma las características de un grupo primario; llega a ser como una familia, y sirve como un nuevo grupo de referencia. Tales condiciones dan a los miembros un sentimiento de apoyo, aceptación y normalización de las aflicciones que perciben. El aprieto o problema común induce al sentimiento de que los participantes pueden entenderse y ayudarse unos a otros.

La importancia del sentimiento de pertenencia es que ofrece a los individuos “la posibilidad de ser nuevamente un sujeto que tiene „su’ lugar en un medio social al que siente o „sabe’ que pertenece es algo que puede tener un efecto trascendental para las personas. Es ventajoso en lo personal y emocional. Es un elemento de identidad y se hace parte de un proceso con el que vuelve a generarse un sentimiento de valor y la capacidad de responsabilidad subjetiva (Montaño, 2004, p.27).

Como puede observarse, el potencial del grupo para estimular emociones se basa directamente en la experiencia que los miembros tengan en grupos pequeños cara a cara. El ritual induce en los nuevos miembros emociones que pronto son compartidas por toda la asistencia. Sin embargo, la estimulación de emociones intensas tiene su monto. Hay gente del grupo de autoayuda que siente ajena tanta intensidad afectiva y pueden abandonarlo pronto y hay otros que corren el riesgo de sumarse a un y en un lamento perpetuo.

Al respecto Montaña (2004, p. 28) apunta que:

quien llega a un grupo de autoayuda se encuentra con otros que comparten una concepción y discurso que integra una utopía o filosofía de ayuda mutua, así como una forma específica de trabajar juntos sobre una tarea personal y proyecto compartido que se materializa en el grupo de autoayuda como método. Se dice en algunos grupos que el nuevo participante ‘cae en blandito’ al apoyo y los brazos de otros, que se pueden y saben reconocer en el nuevo. Empáticamente comprenden su dificultad y situación, su búsqueda y anhelo, desde un punto de vista profundamente humano y personal. Es así que reaccionan ante cada persona que acude con una bienvenida y acogida, misma que puede en casos estar enteramente ritualizada, pero que es en esencia la expresión de un sentimiento de comunidad. Ayuda mutua es una idea que nos habla de colaboración. Nos invita a pensar en el apoyo personal que puede representar el estar con otros y ser animados para avanzar. Habla también de una igualdad u horizontalidad. Es la idea y promesa tal vez irrealizable de unirse a otros sin jerarquías, para afrontar un problema o resolver una situación.

3.4.- Grupos de auto apoyo para personas viviendo con VIH/SIDA

Debido al impacto emocional por el que atraviesan las personas que viven con el VIH principalmente cuando acaban de conocer su diagnóstico es importante crear grupos de auto apoyo que faciliten a los participantes las herramientas necesarias (Martínez-Muñoz, 2007). Y es que desde la aparición de la pandemia y aún en la actualidad, las personas afectadas por el VIH/SIDA (no sólo los portadores sino también sus familiares o gente cercana) además de la enfermedad deben enfrentar los prejuicios y la discriminación.

La labor de estos grupos no siempre es fácil ya que en ciertos lugares no es posible hacer público la condición seropositiva, la posibilidad de abrir esto hace que algunas personas se resistan a integrarse a un grupo de estos; asimismo, el hecho de que las necesidades y expectativas de los miembros de un grupo sean distintas puede acarrear conflictos o decepción (Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA, 1998).

Sin embargo, los grupos de auto apoyo vienen a ser de gran importancia para las personas viviendo con VIH/SIDA (Pvvs) ya que tienen el objetivo de mejorar su calidad de vida a través del intercambio de experiencias a partir de un diagnóstico positivo, así también se encuentra el apoyo

moral, espiritual, emocional, médico, etc. Una persona VIH positiva al verse reflejada en otra que ha superado la crisis y ha aprendido a vivir con el virus, puede, de esta forma, retomar el control de su vida. Entre ellos mismos vienen a ser recursos para otros iguales que van llegando, también se cuenta con la participación de profesionales en los temas de VIH y todo lo que su entorno encierra. Con la capacitación continua, la actualización y sensibilización de las Pvvv en un tiempo no muy largo se puede observar el cambio total de muchos de ellos (Esquivel-Cerda, Esquivel-Urista, 2002).

Los grupos varían considerablemente en su orientación teórica, composición, duración, lugar y roles de los facilitadores y sus miembros. En términos del contenido, sin embargo, hay aspectos en común; por ejemplo, en casi todos se toca el tema de los síntomas físicos (incluyendo comparaciones entre los miembros del grupo), el de las incertidumbres en cuanto al tratamiento médico y al progreso de la enfermedad, el estigma y la culpa asociada con las conductas de riesgo. El grupo también puede proporcionar un foro para explorar asuntos relacionados a las decisiones del tratamiento médico y para compartir experiencias que ayuden a los enfermos a comprender su nueva situación de vida (Quesada, 2001).

En cuanto a los objetivos de dichos grupos, éstos serían: la aceptación de la enfermedad, la expresión de sentimientos, disminución de la ansiedad, recuperación de la capacidad para controlar la propia vida, acudir a los demás para pedir apoyo emocional, enfrentar el miedo de pérdida y muerte, aumento de la autoestima, reducir comportamientos de alto riesgo, encontrar un nuevo significado a la vida, reconciliación con la familia que les ha segregado, generar empatía por aquellos que pueden estar agobiados por la enfermedad y que se encuentran alrededor del enfermo, así como examinar la forma de dejar un legado de su vida significativo.

Al momento de crear un grupo de apoyo o auto apoyo es importante tener muy claro cuál es el objetivo de las personas que quieren ser parte de él. La finalidad de algunos grupos puede ser tan sólo el que sus miembros tengan un espacio para conversar y compartir sentimientos y experiencias; la de otros puede ser trabajar por una causa o necesidad común, como por ejemplo llevar a cabo campañas para mejorar los servicios de salud o para difundir información sobre el virus. Si bien no es necesario que los grupos tengan un director o líder si es importante que sus miembros tengan claro cómo debe funcionar su grupo (Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA, 1998). El hecho de que los objetivos del grupo sean claros para todos minimizaría algunos problemas.

Existen varios grupos que son creados o liderados por profesionales, llámense consejeros, médicos, dirigentes religiosos o terapeutas; sin embargo, el Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA (1998) sugiere que estos grupos generalmente no tienen éxito ya que las personas con VIH no tienen mayor injerencia a la hora de decidir cómo va a funcionar el grupo y lo que va a hacer. Así que en los grupos conformados de esta manera es importante que los portadores sientan que aquéllos conocen a cabalidad sus necesidades. De igual forma, puede funcionar si el trato que reciben todos es equitativo, de lo contrario en ambos casos se acarrearían conflictos. Ya que cuando las personas están en un grupo en el que se sienten felices y satisfechas, tienen más confianza en sí mismas y por lo tanto son más creativas. Al ser capaces de comprometerse más y asumir mayor responsabilidad, con seguridad harán de su grupo uno más eficaz.

En relación a la identidad del grupo es importante reflexionar en la clase de grupo que se desea, este puede implicar la imagen o identidad de una organización o incluso brindar la idea de por quién está integrado. Lo que va ligado a las expectativas con las que los integrantes se acercan o llegan de primera vez. Por eso hay que sondearlas al inicio de la vida de un nuevo grupo y cada vez que se suman nuevos miembros (Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA, 1998). Ya que si las expectativas de los sujetos son muy diferentes, tal vez sea necesario replantear aquello que puedan lograr juntos, y monitorearlas a lo largo del tiempo ante la posibilidad de hacer cambios necesarios para el futuro. Punto que Mujica y cols. (2006) corroboran al indicar que la integración e identidad, es decir, saber quiénes son y para qué se reúnen, establecer los objetivos y metas claras, saber hacia dónde se va fortalece la labor de dichos grupos; mientras que la falta de organización u objetivos confusos, la falta de compromiso y la desmotivación, así como problemas interpersonales, la desunión y la indisciplina los debilitan.

Paralelamente a la importancia de la claridad de las expectativas y su monitoreo, también es fundamental el establecimiento y mantenimiento de reglas de confianza y comportamiento como la confidencialidad, el respeto, el lenguaje, etc. En el caso de la confidencialidad es importante que lo que sucede en el grupo no trascienda fuera del mismo, como la información vinculada a datos personales de sus integrantes (Mujica, et al., 2006).

Los grupos tienen éxito cuando logran sus objetivos o cumplen con sus tareas y al mismo tiempo satisfacen las necesidades de sus miembros, sean emocionales, mentales o físicas. Por lo que el

Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA (1998) sugiere algunas formas para que el grupo sea tanto eficaz como exitoso, entre ellas están: a) El hecho de que los objetivos y las actividades las fija el grupo, b) la existencia de comunicación y discusión abierta, c) la participación de todos en la discusión o ejercicios, d) la variación de las actividades, e) la regularidad en la asistencia de los miembros, f) la existencia de un método para manejar la llegada de nuevos integrantes y la previsión del qué hacer cuándo algunos lo abandonan, g) el fomento de la evaluación y la retroalimentación, h) la estimulación de la aceptación de todos los miembros, i) la existencia de un alto grado de confianza, j) la discusión abierta y constructiva de conflictos y desacuerdos, k) la noción de que en el grupo se aprende, l) todos los miembros del grupo tienen la misma condición, nadie domina al grupo, ni nadie es marginado y m) se prepara a los miembros del grupo para la vida afuera y posterior al grupo.

Las variaciones que pueden existir en un grupo se refieren a su composición, la homogeneidad o heterogeneidad con respecto al género, edad, orientación sexual, forma de haber contraído el virus, grado de enfermedad de sus integrantes. Quesada (2001) plantea que los grupos homogéneos en cuanto a la orientación sexual, género e historia de riesgo, les brindan la seguridad y la identificación mutua que facilitan la cohesión grupal. La homogeneidad por sí sola, sin embargo, no asegura cohesión. Aunque autores como Kalichman (1998; en Quesada, 2001) apoyan que la diversidad en los grupos beneficia, hay que tomar en cuenta varios factores de dicha población. Entre ellos, la etapa de la enfermedad, ya que los asuntos que surgen de los miembros del grupo variarán dependiendo de dónde se encuentran en la línea de avance de la enfermedad. Demasiada variación puede aislar a los miembros. Entendiendo sin embargo que es difícil formar grupos en los que todos los miembros se encuentren en una etapa única y que es complicado mantener dicha homogeneidad a través del tiempo. Es necesario considerar que también pueden existir ventajas terapéuticas en tener grupos con miembros que viven diferentes etapas de la enfermedad y que compartan sus experiencias, brindando y obteniendo de forma alternada apoyo de otros compañeros. Combinar miembros que acaban de ser diagnosticados con otros que tienen mucho tiempo de haber recibido su diagnóstico influye en los temas tratados en las sesiones. El tipo de apoyo que se requiere después de ser notificado difiere del requerido por sujetos que están en una etapa sintomática.

Es importante tener en cuenta que ningún grupo permanece igual para siempre, puesto que la cantidad de asistentes regulares y la experiencia varían con las idas y venidas de sus miembros. Con el

tiempo, algunos de ellos estarán por encima del nivel del grupo, así que es primordial hacer que se sientan bien con su avance y demostrarles que su contribución es apreciada. Asimismo, “la introducción de un miembro demasiado ambivalente o de uno que pueda arriesgar los lineamientos desestabiliza la cohesión grupal y su seguridad, existiendo la posibilidad de detener el proceso terapéutico” (Devine, 1998; en Quesada, 2001, p. 165).

Aunado a esto, se considera que las relaciones a largo plazo dentro de estos grupos adquieren una sensación de confianza y afiliación, como resultado de compartir la historia del grupo que incluyen experiencias compartidas de esperanza, pérdida y duelo. Y mientras que el contacto entre miembros fuera del grupo se desalienta en la terapia grupal, este tipo de contacto puede ser permitido o se da en los grupos de auto apoyo (como extensión del apoyo de la nueva red social). Sin embargo, Quesada (2001) contempla que el Terapeuta esté pendiente de las complicaciones potenciales que puede acarrear esto.

Hay acciones dentro de los grupos de autoayuda que favorecen la motivación de sus miembros y están relacionados con la organización, la correcta distribución de tareas, visualizar ante todos las posibilidades de crecimiento del grupo, capacitarse, recibir apoyo emocional, compartir ideas y experiencias (Mujica, et al. 2006). Por lo que, en el caso de que el grupo crezca demasiado para que todos participen, podría intentarse dividirlo en dos o en dos sesiones, aunque sea por un corto tiempo.

Ya que no es suficiente reunir a unas cuantas personas para hablar, se necesita además compartir una visión, no trabajar cada quien por su lado, sino fomentar la interacción entre los miembros, lo que hace que el grupo tenga su propio dinamismo y su propia vida. Si el grupo “no está viciado sus miembros se fortalecerán y tendrán un crecimiento acelerado, pero si hay desacuerdos y no se llega a nada, si priman los intereses personales traerá como consecuencias que el grupo enferme o se desintegre en el peor de los casos” (Mujica, et al. 2006, p. 26).

Las necesidades y aspiraciones de los integrantes del equipo de ayuda mutua son elementos activos que constantemente reaccionan ante los estímulos internos, externos y sobretodo los que provienen del mundo psicológico de cada una de ellas, por eso llegar a conocer a los sujetos que

integran dichos espacios debe ser tarea fundamental de los líderes y coordinadores (Mujica, et al. 2006).

3.4.1.- El coordinador del grupo

Casi todos los grupos necesitan a alguien que funja como director o coordinador y éste puede ser la persona que creó el grupo o alguien a quien el grupo elija. Dependiendo de la organización del grupo, éste puede cambiar cada semana o ser uno permanente que sea a su vez un entrenador profesional u otro experto.

Sus funciones consisten en explicar en qué consiste las actividades del grupo, modera las discusiones y tiene la capacidad de dirigirlas. Cuando el coordinador es permanente la gente le da una mayor importancia a sus puntos de vista u opiniones.

Mujica y cols. (2006) plantean que los líderes de estos grupos deben caracterizarse por: El deseo de sentirse realizado y de trabajar con diferentes personas, poseer la capacidad de concentración y observación (saber identificar y anticiparse a los problemas), saber hacer frente a los momentos difíciles, ser sensible a las necesidades de los demás sin dejarse manipular, estar libre de prejuicios, tener habilidades para delegar autoridad, saber animar y estimular a sus compañeros, ser perseverante y flexible, ser crítico y autocrítico.

En el caso de las percepciones del paciente para con el terapeuta o coordinador, Cadwell (en Quesada, 2001) plantea que éstos pueden expresar enojo ante la buena salud del terapeuta al irse deteriorando la suya, o pueden estar preocupados porque el terapeuta también enferme y los abandone. También pueden sentir que el especialista, debido a su buena salud, no es capaz de entender por lo que están pasando. Pueden presentar sentimientos de envidia u hostilidad por lo que el terapeuta posee. El terapeuta puede ser percibido como un objeto idealizado o como un objeto desilusionante y puede haber cambios frecuentes en estas percepciones. Asimismo, en cuestiones de dependencia el paciente seropositivo puede tomar la forma de demandas adicionales para éste, como sesiones extras, llamadas por teléfono, visitas fuera de oficina, etc. El portador, al volverse más dependiente tanto

psicológicamente como físicamente estimula reacciones en cuanto a que el terapeuta de colaborador se transforma en cuidador².

Para muchos pacientes, el terapeuta sirve de extensión o sustituto de su familia³, se convierten en una parte del sistema de apoyo para pacientes que son rechazados especialmente por su familia. Dichos pacientes también pueden expresar un deseo grande de ser tocados, abrazados, sostenidos. En este sentido, el deseo de ser tocado es como una necesidad para probar que no son repulsivos para otros o habla de la necesidad de ser contenidos, así como por la búsqueda de protección de un padre (Schaffner, 1997; en Quesada, 2001). Por lo que es de suma importancia “comprender cómo está reaccionando el paciente ante él, y lo que el paciente siente acerca de su situación terapéutica en general” (Quesada, 2001, p. 88).

El VIH/SIDA es un problema a nivel no sólo epidemiológico sino económico, político, social y psicológico, situación en que las organizaciones no gubernamentales han apoyado y de las cuales, según Soto (2001), no debe perderse de vista su participación y a las que se les debe usar como un aliado, por lo que en las siguientes páginas se abordará la labor de La Casa de la Sal a través del espacio de los grupos de auto apoyo.

² Para ejemplificar, en el grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal, ocasionalmente algunos miembros le señalan a las facilitadoras que no han vivido lo que ellos, ya que no son homosexuales (varones) ni portadoras del virus, y en ese sentido no entienden lo que ellos sienten. En relación al abandono, al tener la facilitadora un accidente que le impidió asistir al grupo durante un lapso de tiempo, algunos de los asistentes se mostraron preocupados porque ésta no volviera, preguntando constantemente por ella y por su retorno, cuando éste sucedió varios de ellos se sintieron aliviados y reconfortados. Por otro lado, con respecto a la idealización del terapeuta y ante la encomienda de aceptación incondicional, algunos miembros se molestan cuando sus propuestas o comentarios no reciben la retroalimentación o apoyo esperado de la facilitadora, descubriendo su desilusión y denominando a la acción de las coordinadoras como de desaliento e incompreensión. Otro punto a abordar es la dependencia de los miembros quienes son altamente demandantes, incurriendo no sólo en llamadas o visitas fuera de horario, sino en la petición de que las facilitadoras solucionen conflictos o dificultades que ellos generan aún fuera de la dinámica grupal o que se mantenga al pendiente de por qué dejan de asistir. De igual forma, dentro de la sesión, se insiste para que, dada la posición que ella tiene dentro del grupo tanto de autoridad como de moderación, resuelva situaciones que en su momento ellos no pueden resolver (y no precisamente por carecer de la capacidad sino por delegar responsabilidades que no identifican como suyas).

³ En el grupo de La Casa de la Sal, la coordinadora ha sido denominada algunas veces como la madre dado el rol que juega dentro de éste.

4. LA CASA DE LA SAL A.C.

“Creo que a todos nos ha tocado en cualquier momento venir buscando apoyo de Casa de la Sal. En el sentido de la pequeña inclusión ¿no?”

La Casa de la Sal es una institución no lucrativa cuya misión consiste en rescatar los valores fundamentales del ser humano, darle sentido de esperanza y trascendencia a la vida de las personas que viven con VIH/SIDA.

Esta asociación se fundó el 15 de agosto de 1986 y se constituyó legalmente el 9 de diciembre de 1988. Contando en la actualidad con 23 años de funcionamiento ininterrumpido, extendiendo sus servicios a los familiares y seres queridos de quienes son notificados como portadores del VIH/SIDA.

Asimismo, la misión operativa de ésta es colaborar en la prevención y disminución del impacto que implica vivir con VIH/SIDA a través de los servicios de albergues, atención médica, psicológica y espiritual a niños y adultos de escasos recursos económicos desde una cultura de vida, dentro del marco de respeto absoluto y aceptación del individuo.

4.1.- La Casa de la Sal: Asociación Civil

Fue en 1986, que a Rosa María Rivero (Doctora en Pedagogía) y a 7 personas voluntarias más les impactó la delicada situación de las personas que vivían con VIH/SIDA en México. El pequeño comité decidió buscar los medios para ayudar. Iniciando sus actividades visitando enfermos terminales que se encontraban en el Hospital General de México y en el Hospital la Raza, a pesar de no ser médicos ni contar con los conocimientos detallados acerca del VIH/SIDA.

Entre los enfermos visitados se encontró un joven llamado “Gilberto”, profesionista rechazado por su familia, y quien les expresó su temor de morir en el hospital, y lamentaba que no hubiera una sola institución que proporcionara apoyo domiciliario a víctimas del VIH/SIDA, como él mismo. Por lo que Rosa María y sus colaboradoras ofrecieron cuidar a Gilberto proporcionándole atención holística. Algunos meses después, éste falleció y en muestra de agradecimiento donó su casa y la mayor parte de sus bienes a la recién fundada “Casa de la Sal”. Ese mismo año, dos matrimonios en fase terminal de SIDA buscaban un lugar adecuado para poder atender a sus hijos infectados asegurándoles así su futuro, ya que sus respectivas familias aceptaban quedarse con los niños (as) sanos, pero rechazaban a los dos cuyas pruebas de sangre habían resultado positivas al VIH, a pesar de que los menores aún no

presentaban síntomas. Los padres murieron poco después. Siendo Jonathan de 3 años y Azucena de 4 años los primeros infantes adoptados por La Casa de la Sal A. C.

Vieyra (2007) despliega cronológicamente el crecimiento de la institución compartiendo que en 1987, fue instaurado el servicio de red a domicilio el cual estaba destinado a brindar apoyo psicológico y espiritual a personas portadoras. En 1989 se empezó a prestar atención psicológica individual a pacientes, así como a impartir cursos de capacitación para los voluntarios. Para 1990 se inició con las notificaciones a personas cuyas pruebas de sangre realizadas en el hospital La Raza habían dado positivo al virus. Diversificándose en 1991 la atención visitando a los pacientes internados en el hospital general. Inaugurándose ese mismo año el Centro Infantil para albergar a niños portadores del VIH. En el año de 1992 la asociación empezó a ofrecer pláticas de prevención tanto en instituciones como al público en general y creó varios grupos de auto apoyo. En 1993 se estableció el banco de medicamentos y proporcionó terapia a los familiares de pacientes seropositivos. Para 1996 se abrió el albergue para adultos “La esperanza” en el Estado de Puebla (ahora independiente) y los servicios de biblioteca (clausurados en el 2008). Debido a que el espacio del centro infantil se tornó insuficiente por el aumento en las adopciones la casa donada se vendió para adquirir otro inmueble, el cual para 2008 también cambió. En 1997 la organización amplió sus funciones realizando visitas a los pacientes en la clínica 8 del seguro social.

La Casa de la Sal comenzó así, además de sus fundadoras contó con la participación voluntaria de gente sensible preocupada por el impacto de la pandemia. Al principio fue la asistencia y el acompañamiento de gente común para con los afectados, realizándose con el tiempo la profesionalización, en su mayoría, del personal.

El nombre La Casa de la Sal A.C. surgió por la importancia y significado que para la mayoría de la gente tiene la palabra “Casa” como hogar, refugio, lugar donde la persona se siente segura, amada y protegida; “Sal” como un elemento lleno de simbolismos, retomando cómo la sal ha sido desde épocas antiguas uno de los tesoros más preciados de la humanidad, no sólo por ser un componente esencial para la vida misma, sino porque resulta indispensable para dar sabor a los alimentos y para evitar la descomposición, entre otras cualidades (La Casa de la Sal, A.C. 2008a).

4.2.- Estructura y servicios

Los objetivos que persigue la institución son adoptar, brindar alojamiento y proporcionar servicios integrales a niños (as) huérfanos que carecen de todo tipo de recursos y que viven con VIH/SIDA, proporcionar apoyo psicológico y espiritual a niños (as) y adultos que viven con este padecimiento, así como a sus familiares, implementar acciones de prevención que ayuden a disminuir la tasa de infección por VIH/SIDA en el país y también editar cualquier tipo de literatura, ya sea libros, revistas o folletos que se relacionen con los objetivos de esta institución.

El organigrama está dividido en:

- Mesa directiva integrada por presidente, secretaria, tesorera y dos vocales;
- Una dirección general;
- Áreas administrativas, como recaudación, sistemas, recursos humanos, entre otras cuyos responsables son sus respectivos coordinadores.
- Áreas que brindan los diferentes servicios a que se aboca la asociación con una dirección de programas y los coordinadores de éstos;
- Voluntarios y prestadores de servicio social distribuidos en las distintas áreas;
- Y personal operativo.

Al menos durante el 2001 la cantidad de personas que laboraban en dicha instancia eran 38, más 150 personas entre voluntarios y prestadores de servicio social (La Casa de la Sal, A.C. 2008a).

La Casa de la Sal ha crecido en muchas áreas y hoy en día es reconocida a nivel nacional e internacional por los cuidados que brinda a pacientes con VIH/SIDA, especialmente infantes. Sin embargo, la gama de servicios que ofrece además del albergue permanente a niños (as) que viven con VIH/SIDA, son: albergue temporal a adultos de escasos recursos que viven con el mismo padecimiento. Proporciona también múltiples servicios externos como atención espiritual, pláticas y

talleres de prevención, visitas a hospitales, psicoterapias, red domiciliaria, banco de medicamentos y grupos de auto apoyo. Tan sólo en el 2006 atendió a 10,673 personas a través de todos sus servicios y programas (La Casa de la Sal, 2007).

La atención se realiza a través de diferentes áreas:

- El centro infantil, en donde viven los niños y adolescentes, de los cuales la asociación asume el equivalente legal de su adopción y se compromete a ofrecerles apoyo integral a lo largo de su vida, comprendiendo éste la atención médica, psicológica, educativa y espiritual.
- Área Beta de enlace hospitalario cuyas tareas abarcan las visitas a pacientes hospitalizados en el Hospital General de México y el Centro Médico Nacional La Raza, cuya misión implícita es la prevención tanto primaria como secundaria, así como el acompañamiento emocional y espiritual a los usuarios. También realiza visitas a domicilio y talleres de adherencia a medicamentos en hospitales o en las instancias que los soliciten. Asimismo, coordina de forma anual (desde 2003) las jornadas de atención integral a personas con VIH/SIDA donde profesionales en el tema del VIH exponen temas de interés o de vanguardia en el abordaje de la pandemia.
- Área Gamma de Servicios clínicos externos o clínica psicológica, es la encargada de brindar orientación y atención psicológica de calidad y con calidez a niños, niñas, adolescentes y adultos con VIH, a sus familiares, abordando las repercusiones psicosociales que la pandemia conlleva. Es decir, atiende a la población del centro infantil y al público externo que solicite la ayuda. Esta área muestra dos orientaciones en su labor, la primera es hacia la psicoterapia en donde terapeutas (con diferentes modelos teóricos) atienden a los usuarios en las modalidades individual, pareja o familiar; y la segunda es la psico-educativa que incluye el desarrollo de una escuela para padres con hijos en edad preescolar o adolescente que viven con VIH, realizan talleres o trabajo de notificación¹ y post-notificación, así como acompañamiento espiritual. Asimismo, son el filtro para canalizar a los usuarios para recibir asesoría legal.
- El área de Prevención es responsable de realizar pláticas y talleres de prevención, cursos o talleres a escuelas de diversos niveles e instituciones, ya sean dependencias de gobierno o privadas.

¹ La notificación se refiere a la información que se comparte al portador y/o a sus familiares sobre el diagnóstico, el virus y el ofrecimiento de esperanzas realistas para procurar la calidad de vida. Es importante aclarar que las únicas personas que pueden dar o confirmar el diagnóstico de seropositividad son los médicos tratantes de los usuarios, y en relación a esto es que los voluntarios de la asociación apoyan brindando acompañamiento y asesoría ante el momento de shock que experimentan tanto los portadores como sus acompañantes.

- El Área Delta de enlace hospitalario y grupos de autoayuda, bajo la cual se encuentra la dirección del grupo de auto apoyo estudiado en la presente tesis, lleva de existir los mismos 23 años que la asociación. A lo largo de este tiempo sólo ha tenido tres coordinadores cuya formación ha sido en psicología o tanatología. En ella se realizan actividades similares al programa que desarrolla área Beta, como las visitas a pacientes hospitalizados o la red a domicilio, también brinda pláticas informativas, de prevención primaria y secundaria, así como talleres de adherencia a medicamentos en diferentes instancias.

Las instituciones que cubre este equipo son Hospital General de Zona No. 8, Hospital General de Zona No. 1 antes Gabriel Mancera ahora Carlos Mc Gregor Sánchez Navarro y Centro Médico Nacional Siglo XXI. En estos hospitales se llevan a cabo las visitas y también se coordinan los grupos de auto apoyo, adicionando el que funciona en el edificio de oficinas de la asociación. Durante 2006 el programa de los grupos de autoayuda registró 540 personas atendidas (La Casa de la Sal, 2007)². Mientras que los registros de usuarios del área Delta se observan en las tablas siguientes:

Tabla no. 1	
Cuadro general de personas atendidas en el Área anual	
Enero – Diciembre 2007	
Servicios	No de personas atendidas
Visita pacientes hospitalizados	76
Visita familiares hospital	54
Visita domiciliaria	4
Grupos de Auto apoyo	714
Atención intervención en crisis vía telefónica y personal	39
Consejería consulta externa	420
Platicas de prevención	2,187
Ferias de prevención	880
Total de personas atendidas	4,374

Fuente: La Casa de la Sal A.C. (2008b, febrero). Informe Anual 2007, área Delta. No publicado. México, D.F.: N.E. Hernández.

² Los totales de los usuarios atendidos en el programa de los grupos corresponden a la población captada tanto por el área Delta como por el área Beta.

Tabla no. 2 Cuadro general de personas atendidas en el Área Delta Enero – Junio 2009	
Servicios	No. de personas atendidas
Visita pacientes Pvvvs hospitalizados	67
Visita familiares hospital	30
Red domiciliaria	6
Grupos de Auto apoyo	247
Notificaciones	8
Talleres	70
Atención intervención en crisis vía telefónica y personal	41
Consejería consulta externa	120
Ferías informativas	400
Apoyo a personal médico	13
Total de personas atendidas	965

Fuente: La Casa de la Sal A.C. (2009, junio). Informe del 1er. Semestre de 2009, área Delta. No publicado. México, D.F.: N.E. Hernández.

La atención que el área Delta brinda a sus usuarios en el marco de los grupos de auto apoyo no sólo consiste en moderar las reuniones semanales de éstos, con su respectiva planeación y supervisión, sino coordinar actividades y eventos complementarios como son el retiro anual, el festejo de los aniversarios de cada grupo, la caminata nocturna en memoria de las personas fallecidas de VIH/SIDA y la velada de día de muertos, entre otras.

Para adentrarse en la vida del grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal, foco de esta investigación, se revisará antes la modalidad de grupo de auto apoyo operada en la asociación, aclarando que no existe un escrito que documente, dentro del currículum institucional, teórica y metodológicamente esta labor (al menos no de manera concreta y específica) por lo que se retomarán los trabajos de personas que transitaron por esta área, que fueron co-facilitadores de los diferentes grupos y que a través de sus reportes han dejado testimonio y su visión respecto a lo que se hace en ellos.

5.- EL GRUPO DE AUTO APOYO DE LA CASA DE LA SAL A.C.

No hay conflictos personales afuera, donde hay es aquí y no son personales, no, yo no los tomo como personales. Son conflictos normales de una dinámica de 60 personalidades tan diferentes, historias de vida tan diferentes y también intereses, cada quien venimos aquí a algo diferente, aunque nos una el VIH, venimos aquí casi para satisfacer diferentes necesidades, hay quienes vienen aquí a trabajar su diagnóstico, hay quienes vienen a trabajar eh... Su soledad, hay quienes vienen a trabajar, los que no tienen otra cosa que hacer y vienen o venimos, lo que sea...

Según Vieyra (2007, p. 47) los grupos de auto apoyo:

han surgido para atender a las personas que viven una problemática específica y que no siempre pueden acceder a terapia individual; funcionan como foco de desahogo emocional ante otras personas que comparten la misma situación, y brindan diversas alternativas para solucionar las situaciones originales que los llevaron a asistir. En La Casa de la Sal se busca que dichos grupos proporcionen una red social a los usuarios, que potencialicen cambios de actitud y sean experiencias compartidas que fortalezcan la autoestima; desarrollen la semilla para reformular su sentido de vida, generen conductas altruistas y de lucha social y faciliten el acceso a psicoterapia. Al contar con esta red se resignifica la propia existencia a través de la aceptación, la solidaridad y puede representar la diferencia entre el vivir o el morir por este padecimiento.

Como una respuesta a las necesidades de la población afectada por el VIH/SIDA, La Casa de la Sal A.C. creó un espacio desde hace 17 años para grupos de autoayuda dirigido a personas que viven y conviven con el VIH/SIDA. Éste ha sido un proyecto y una labor que se ha realizado sobre la marcha y la forma de trabajo ha resultado de la praxis, más que de un sustento metodológico y teórico per se, ya que no lo hay. Fue hasta el año 2007, que por solicitud formal de la responsable de CLISIDA en la clínica 8, quien para conocer la labor de los representantes de la asociación en esa institución, se elaboró la redacción de un proyecto que hablara del grupo de auto apoyo que la corporación operaba y que particularmente reproducía en dicho hospital. Las autoras de ese proyecto fueron las prestadoras de servicio social que en ese momento fungían como co-facilitadoras de dicho espacio, dentro de las cuales se encontró la autora de la presente tesis, así como la coordinadora del área. Sin embargo, ese fue sólo un bosquejo que describe lo que se hace. Y es que el coordinador y los co-facilitadores que participan en este programa hacen uso de su experiencia, de su formación como psicólogos y de su capacidad de aprendizaje para manejar técnicamente hablando a los grupos y en el momento atender las necesidades que la población, que acude a estos espacios, manifiesta; identificando de antemano que trabajar con personas seropositivas no es igual a trabajar con personas que viven alguna otra problemática, sobretodo en el ámbito de las enfermedades crónicas. Asimismo, la capacitación que se brinda al entrar al programa consiste en comprender los aspectos médicos, sociales y psico-emocionales que envuelven a las personas afectadas por esta pandemia. De igual manera se instruye en la dirección de los grupos retomando aspectos como la escucha activa, los tipos de retroalimentación, la

importancia de la empatía, el establecimiento de una relación de respeto dentro y fuera de la sesión, inclinándose el perfil de los facilitadores y co-facilitadores hacia una orientación humanista¹. También se alecciona en cuanto a la manera particular en que se dan las sesiones en los grupos que coordina la asociación.

5.1.- Lo que se hace

Con los grupos de autoayuda lo que se busca es fomentar la creación de una red de apoyo social para todas aquellas personas que viven y conviven con el VIH/SIDA. Proveerles de un espacio donde puedan expresar libremente sus sentimientos o inquietudes en torno al diagnóstico y la enfermedad, acompañados y asesorados por profesionales² responsables y comprometidos en la lucha contra el VIH/SIDA. Ofrecer un lugar donde se puedan conocer nuevas experiencias o alternativas de vida responsables, donde se pueda encontrar una mano amiga y un oído dispuesto a escuchar.

Los criterios en que se basa la labor del grupo son la confidencialidad, el respeto, la empatía y la solidaridad. Por lo que tanto facilitadores y -se conjeturaría que- los miembros de cada grupo de autoayuda asumen el compromiso de acatar los lineamientos en que se basa el funcionamiento del grupo para una convivencia e interacción responsable y respetuosa.

Los sujetos que asisten al grupo de autoayuda están en plena libertad de compartir lo que deseen y hasta dónde lo deseen. Cada miembro es responsable de su persona, de sus decisiones y conductas, dentro y fuera del espacio y horario del grupo.

Los grupos de auto apoyo que coordina La Casa de la Sal son grupos abiertos, es decir, cada sesión se permite la integración de nuevos miembros. Las sesiones son semanales, cuya duración

¹ Y que coincide con la filosofía institucional al enfocarse en la trascendencia humana.

² Cabe aclarar que a los coordinadores del área les corresponden funciones de supervisión, ejecución, capacitación y administración de los programas que manejan y del equipo a cargo. A lo largo de la historia del área delta, en la asociación, sólo ha habido tres coordinadores de ésta; siendo distintos del rol de facilitador del grupo de los que ha habido más de 10 (Hernández, comunicación personal), ninguno de los cuales ha sido miembro del grupo, por lo tanto portador del virus. Aunque en su momento los coordinadores también fungieron o fungen como facilitadores de los grupos de auto apoyo, como en el caso actual del grupo y cuya estructura se mantuvo durante la realización de la presente investigación.

Los coordinadores del área han tenido formación como psicólogos o tanatólogos, mientras que los facilitadores, incluso los co-facilitadores de los grupos no necesariamente han cumplido con ese perfil. La profesionalización del equipo de área delta se delimitó a partir del 2004, fecha en que ingresó la coordinadora actual, en donde se solicitó de manera expresa que tanto los voluntarios como los prestadores de servicio social tuvieran estudios en psicología, preferentemente de los últimos semestres de la licenciatura ya que las personas con este perfil tienen el conocimiento, al menos teórico, de cómo hacer intervención en crisis, cómo evaluar e intervenir de manera terapéutica, así como la habilidad para manejar grupos. Resaltando que las visitas a hospital o el participar en los grupos de autoayuda no sólo consiste en asistir, sino acompañar emocionalmente al paciente entendiendo el proceso psicológico por el que está pasando para poder así retroalimentarlo de manera asertiva y acertada, guiándolo en la asimilación del diagnóstico.

abarca un lapso de dos horas aproximadamente. No hay un número determinado de sesiones, la atención y permanencia del grupo es constante. Los objetivos a trabajar durante cada sesión se plantean de acuerdo a las necesidades del grupo en su momento (Hernández, 2006), abordándose temáticas tales como:

- Los factores derivados de la sociedad: el estigma, la discriminación, el rechazo.
- Los factores derivados del propio paciente: la capacidad y estilo de afrontamiento, la estabilidad emocional, los procesos de duelo, el entrenamiento en habilidades sociales y de comunicación, la autoestima, el aceptar y buscar apoyo para sí mismos, la responsabilidad en cuanto a la toma de medicamentos y al cumplimiento del tratamiento médico, el autocuidado, el compartir o no el diagnóstico, con quién, etc.
- Factores derivados de la enfermedad: medidas de prevención primaria o secundaria, manifestaciones clínicas del padecimiento, efectos colaterales de los fármacos, cambios en el estilo de vida, la continuidad de la actividad sexual, la importancia de la salud física y emocional, la trascendencia de procurarse una calidad de vida a través de la alimentación, la adherencia a medicamentos, el descanso y el reforzamiento de la labor del médico tratante.

Y que Vieyra (2007), en su experiencia como co-facilitadora del grupo³, también reconoce.

La asistencia de los miembros no es obligatoria; asimismo, cada uno tiene el poder de decidir qué se lleva o no del grupo en relación a información, experiencias y aprendizajes, por ejemplo. En los casos en que los integrantes asisten con frecuencia y han generado un sentido de pertenencia al grupo se procura hacer un seguimiento y se trata de fortalecer su proceso de desarrollo personal y de aceptación del diagnóstico mediante las intervenciones que las coordinadoras y compañeros hacen reunión tras reunión.

La sesión del grupo de autoayuda está dividida en cuatro partes:

- I. La buena nueva: La cual consiste en invitar a los miembros, tomados de las manos, a compartir “algo significativo” que les haya ocurrido durante la semana. Se trata de un evento o experiencia representativo para cada uno de ellos.

³ Vieyra fue co-facilitadora del grupo de La casa de la Sal de marzo de 2004 a julio de 2005, viviendo la transición a la coordinación actual.

Si un nuevo miembro llega en este período se le invita a presentarse y compartir su buena nueva.

- II. El espacio para compartir. Es un lapso de tiempo más prolongado que el anterior, donde los asistentes pueden comunicar alguna inquietud o el comentario que deseen, incluso ahondar en lo expresado durante el saludo. Los asientos se disponen de forma circular para permitir el intercambio directo.

En el caso de las personas de nuevo ingreso, se les invita a presentarse (sin que se levanten de su asiento como símbolo de la igualdad) compartiendo la información que sobre ellos deseen o se indaga si les gustaría añadir algo a lo dicho en su buena nueva. De igual forma se les pregunta sobre las motivaciones que los llevaron a asistir, cuáles son sus expectativas sobre el grupo, saber qué necesitan de éste en ese momento (cómo podría apoyarles en grupo). Si el individuo externa sus necesidades el grupo participa para solventarlas, ya sea respondiendo preguntas concretas o compartiendo su testimonio⁴.

- III. Dinámica o ejercicio grupal: Es durante el intercambio de experiencias que se identifica el objetivo a trabajar en dicha sesión, detectando la necesidad grupal y abordándola a través de alguna actividad (dinámicas grupales o técnicas derivadas de diferentes posturas teóricas) donde cada miembro participa activamente (con el elemento de “experiencia” y la “autorreflexión”) si así lo desea (ver anexo 1)⁵.
- IV. Finalmente se concluye la sesión invitando a la autorreflexión general sobre las experiencias compartidas, el ejercicio elaborado y lo que haya sido significativo para cada uno en esa ocasión.

Tanto en la buena nueva como en la despedida se invita a tomarse de las manos como simbolismo de esta red de apoyo con la que se puede contar, con este significado de acompañamiento en el proceso de diagnóstico y la aceptación de tal; pero también con el significado de que cada uno tiene la oportunidad de ofrecer y de tomar algo de los demás.

⁴ Generalmente se realiza una entrevista previa con las personas que desean asistir al grupo, donde se les explica lo que se hace en éste, cuáles son los lineamientos, hacia quiénes va dirigido, se indaga cuáles son sus expectativas respecto a este espacio, las razones por las que llegan a él para poder aclarar si sus necesidades pueden ser cubiertas en éste o no, para así entonces canalizarlo u orientarlo de la manera apropiada.

⁵ Vieyra (2007) narra cómo al modificarse la coordinación, los ejercicios se empiezan a diseñar previamente para ser realizados durante la sesión.

El grupo de autoayuda de La Casa de la Sal es el que tiene más años de haber sido fundado, actualmente cuenta con 17 años de sesionar ininterrumpidamente, asimismo, es el que cuenta con mayor número de asistentes, a comparación de los otros dos grupos que auspicia la asociación (los cuales oscilan entre 5 a 10 asistentes como máximo por encuentro) (ver la tabla 3).

<i>Enero-diciembre 2007</i>		<i>Enero-junio 2009 (19 sesiones)</i>
Asistentes por sesión	30 – 35 personas	30 personas
Integrantes nuevos por sesión	1 – 2 personas	1-2 personas
Asistentes Enero – Diciembre 2007	248	145
Personas atendidas anual	450	
Hombres	221	133
Mujeres	27	12

Fuente: La Casa de la Sal A.C. (Febrero, 2008) Informe Anual 2007, Área Delta.
La Casa de la Sal A.C. (Junio, 2009). Informe 1er. Semestre de 2009, área Delta.

Resulta significativo acotar que la asistencia disminuyó para el año 2009, entre los aspectos que rodearon esta situación, se encuentran la serie de fallecimientos (y sus respectivos contextos médicos y familiares) que se dieron a finales del 2008.

Periodo	Mujeres			Hombres			Total
	15 a 44 años	> 45 años	Sin dato	15 a 44 años	> 45 años	Sin Dato	
Enero – Diciembre 2007	31	29		268	105	17	450
Enero-junio 2009	5	7		95	38		145

Fuente: La Casa de la Sal A.C. (Febrero, 2008) Informe Anual 2007, Área Delta.
La Casa de la Sal A.C. (Junio, 2009). Informe 1er. Semestre de 2009, área Delta.

Como puede observarse son los hombres quienes más asisten o solicitan este servicio a comparación de las mujeres. Si bien es cierto que el VIH/SIDA está presente en todos los estratos sociales, en hombres y mujeres, es la comunidad homosexual la que se acerca o aprovecha con más frecuencia este tipo de espacios. Particularmente los miembros del grupo de auto apoyo son compañeros que enfrentan o sobrellevan desde la misma condición de dolor y/o angustia su diagnóstico y el rechazo hacia su orientación sexual desde su posición en común de víctimas de la sociedad (por la discriminación e inferiorización de los homosexuales y las mujeres), asimismo, el hecho de asistir al

espacio del grupo los coloca al mismo nivel de sensibilidad ante la problemática, así como para recibir los beneficios que el grupo brinda en sus marcos emocionales, sociales y de acceso a otros servicios.

Hernández, López y Pérez (2007, p. 6) plantean que si bien es cierto que el manejo del diagnóstico de VIH/SIDA y la aceptación del mismo es un proceso individual; las personas que participan en un grupo de auto apoyo a corto o largo plazo, a través de su testimonio reportan que:

- El compartir experiencias comunes mediante sus testimonios de vida, fortalece su enfrentamiento ante el diagnóstico.
- Se crea y fortalece su esperanza de vida, ante la amenaza de muerte.
- Se ayuda a otros a partir de su experiencia, ofreciendo redes de apoyo emocional y acompañamiento entre iguales.
- Se adquiere cierto balance emocional, de aceptación y de salud física.
- Se logra hacer catarsis.
- La creación de conexiones interpersonales entre sus participantes.
- Se fortifica el potencial individual y como grupo para enfrentar el estigma y la discriminación por el diagnóstico ante su núcleo social.
- Se fortalece el proceso de notificación.
- Se estimula la adquisición y reforzamiento de hábitos de salud y de autocuidado responsables.
- Se procura la difusión de la prevención primaria y secundaria a todos los niveles.
- Se reconoce la importancia de la salud física y emocional.
- Se fortifica el trabajo conjunto entre el médico tratante y terapeuta a favor del bienestar integral del paciente.

De manera técnica el grupo de auto apoyo tiene elementos que describen a los grupos de autoayuda en general como lo son: la secuencia de la sesión, la apertura al ingreso constante, quienes lo integran. Sin embargo, la modalidad de grupo operada en la institución pareciera más un híbrido, un híbrido que se ha dado mediante la praxis y a través del tiempo. Pues una característica fundamental de los grupos de autoayuda o auto apoyo es que son autogestivos y autónomos, y si acuerdan la presencia de profesionales sólo es de manera temporal. A lo largo de los siguientes párrafos se conocerán las implicaciones de esta particular modalidad de “grupo” y el efecto inherente en la vida simbólica de éste. Es importante resaltar y distinguir cómo para hablar del significado, en este caso del significado de un grupo para los sujetos que lo integran, es necesario remitirnos a la plataforma (que en este

apartado se refiere al nivel conceptual del grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal) desde la cual se despliega la vivencia compartida.

Para profundizar en el contraste entre la práctica y la teoría, se partirá de lo que Hernández Hernández y López Zamacona (2008, p. 29), en su experiencia como co-facilitadores del grupo de auto apoyo de clínica 8, estipularon respecto al modelo de grupo operado por La Casa de la Sal, al cual denominaron “grupo terapéutico de auto apoyo”. Según estos autores los fundamentos teóricos utilizados por La Casa de la Sal “están enfocados desde una perspectiva humanista por los aspectos fenomenológicos que resalta esta corriente psicológica y por la aplicación en los grupos, principalmente la realizada por Rogers descrita en su trabajo sobre los grupos de encuentro”. Y retomando que los aspectos principales que se trabajan en la psicoterapia grupal de auto apoyo, son la escucha (activa), el reflejo (como un reconocimiento de los pensamientos y sentimientos del individuo a través de la repetición verbal o corporal) y el compartir experiencias. Con base en esto, se revisará y analizará lo sucedido en el grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal.

5.2.- Bases orientadoras

En el modelo de grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal hay varios conceptos en juego o mezclados, como puede verse. Es claro que los grupos de encuentro, los grupos terapéuticos y los grupos de auto apoyo no son lo mismo, así como hay que distinguir el fundamento teórico-metodológico del tipo de grupo que maneja la asociación, de las intervenciones a través de técnicas o dinámicas, que sus facilitadores y co-facilitadores hacen (provenientes de diversas corrientes psicológicas), y que en la modalidad grupal se considerarían terapéuticas por las problemáticas que se abordan.

Para una revisión conceptual, en primera instancia, según Barreiro (2000) la finalidad de los grupos de autoayuda, debería ser, como su nombre lo indica, que los miembros que asisten a él puedan brindarse ayuda mutua “reforzando” al otro y contribuyendo a lograr un equilibrio en cuanto a la salud física y emocional o ayudándole a sobrellevar o superar situaciones existenciales particularmente difíciles o conflictivas. Resaltando que los integrantes comparten una problemática en común, en este

caso el vivir o convivir con el VIH/SIDA; y que la dinámica grupal se basa en sus propias experiencias. Sin olvidar su autonomía y autogestión.

Asimismo, define a los grupos de encuentro como experiencias grupales, generalmente intensivas en cuanto a su duración, de pocos a varios días, continuados o no, de unas a muchas horas, y que están dirigidas a promover una comunicación y un encuentro entre las personas, mucho más profundo y auténtico que el que suele predominar en las relaciones interpersonales de la vida diaria. Generándose entre sus asistentes un clima de comunicación que les facilita perder el temor a mostrarse tal cual son, abandonar imágenes, máscaras o fachadas, así como reencontrarse con su verdadero sentir y estimularse para compartirlo con los demás. González Nuñez (1999) señala como su objetivo el crear un clima que brinde al individuo seguridad emocional; para ello, el facilitador le hará sentir que pase lo que pase estará a su lado en los momentos de dolor, coraje o alegría; se validan sentimientos y la atmósfera influye para contactar con los propios sentimientos y emociones.

Por otro lado, los grupos terapéuticos son grupos centrados en la terapia psicológica cuyo objetivo principal es la curación de distintas formas de malestar psíquico, revisándolas bajo la supervisión de un profesional o equipo de profesionales, para que finalmente puedan superarse las dificultades. Entre la reunión permanente y voluntaria de tres o más personas, bajo un contrato terapéutico (donde se establecen los objetivos del trabajo, el modo de interacción, la duración de los encuentros, su programación) se procura promover la toma de conciencia de los procesos psíquicos individuales subyacentes, así como de aspectos vinculares que inciden en (y se encuentran entrelazados con) estos procesos, estimulando así cambios que tienden a restablecer o fortalecer la salud mental. Se requiere el uso de recursos técnicos especiales, que permiten movilizar o tocar zonas profundas de la personalidad que usualmente se encuentran defendidas u ocultas. Estas técnicas dependerán del marco teórico dentro del cual se encuadre la terapia, ya sea psicoanalítico, sistémico, gestáltico, etc. Esta modalidad grupal se diferencia de otras porque su marco permite y alienta el trabajo detenido y en profundidad con cada uno de los sujetos, que no sólo sienten que tienen derecho sino también se ven estimulados a develar aspectos de sí mismos, de su historia de vida y de su problemática presente. La psicoterapia de grupo trata al grupo para bien de sus miembros individuales, no para su propio bien, ni para mejorar su eficiencia en el trabajo o como si fuera un equipo. Slavson (1976; en González, 1999,

p. 12) señala que el objetivo de la verdadera terapia grupal “es lograr un cambio intrapsíquico relativamente permanente, más que tan sólo aliviar los síntomas o mejorar la conducta”.

Partiendo de esta diferenciación, el grupo de auto apoyo de la casa de la sal tiene características de las tres modalidades explicadas con anterioridad; sin embargo, desde un punto de vista ortodoxo no es ninguno de los tres.

5.3.- El encuadre: un grupo de auto apoyo contenido en un grupo de encuentro o un grupo de encuentro en uno de auto apoyo⁶

El grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal se entiende más como un grupo de encuentro que uno de autoayuda o terapéutico. Es como un grupo de encuentro (con tentativas terapéuticas), pero con el nombre de auto apoyo. Y se puntualiza de esta manera porque, retomando una vez más a Hernández Hernández y López Zamacona (2008, p. 31), en los grupos de encuentro: “no se trata de grupos destinados a la curación propiamente dicha, sino al crecimiento” -y añadiría “acompañamiento”-. Aunado al estilo de dirección definido para sus facilitadores.

De acuerdo al “modelo centrado en el cliente” de Carl Rogers (y quien a partir de la década de los 70 trabajó en la modalidad de los grupos de encuentro), la labor terapéutica debe enfocarse en las necesidades del cliente, no en las del profesional que le atiende. Y es que este modelo centraliza lo distintivo de cada individuo, resalta la importancia de permitir que cada quien logre la realización máxima de su potencial, y la necesidad individual de confrontar, de manera honesta, la realidad de sus experiencias en el mundo. Un aspecto esencial, en esta teoría es la idea de que la autoimagen de una persona bien ajustada debe coincidir o ser congruente con sus experiencias. Cuando esto pasa, se dice que la persona es plenamente funcional, con una perspectiva precisa de su persona y de sus experiencias. El término plenamente implica que el individuo está usando sus recursos psicológicos al máximo. Por el contrario, un trastorno psicológico sería el resultado del bloqueo del propio potencial para vivir a toda capacidad, lo que resulta en un estado de incongruencia, un desacople entre las autopercepciones de la persona y la realidad. Asimismo, el término centrada en el cliente refleja la

⁶ Se tomará como equivalentes las denominaciones “grupo de auto apoyo contenido en uno de encuentro” y viceversa, es decir, un “grupo de encuentro contenido en uno de auto apoyo” aunque sólo se encuentre escrita alguna de las dos.

creencia de Rogers de que la gente es buena por naturaleza y que el potencial para automejorar reside dentro de cada individuo, más que en el terapeuta o en las técnicas terapéuticas (Halgin y Krauss, 2004) “porque la principal función del terapeuta es crear un clima fértil y curativo en el grupo” (Rogers, 1981; en Hernández y López, 2008, p. 40 y 41). Por eso, durante los encuentros, el psicólogo debe ayudar al individuo a descubrir sus características, herramientas o cualidades personales y, en el proceso, auxiliarlo para lograr una mayor auto-comprensión. Bajo esta configuración, el personal clínico trata de ser tan empático como sea posible e intenta ver la situación del paciente tal y como él la percibe. Se buscan formas eficaces para comunicar la empatía y la aceptación, así como formas para involucrar a la persona en el establecimiento de metas y tareas en el seguimiento de su proceso terapéutico (Halgin y Krauss, 2004; en Hernández, López y Pérez, 2007). No sólo manejan una aceptación positiva incondicional del cliente, sino que también manejan técnicas como el reflejo y la aclaración. Lo ideal es que el cliente vea que es saludable y aceptable ser honesto al confrontar las propias experiencias, aun si dichas experiencias tienen implicaciones poco favorables.

González Nuñez (1999) describe las características de los facilitadores de grupos de encuentro, lo cual se complementa con algunas anotaciones sobre lo sucedido en el grupo de auto apoyo⁷ (anotaciones inscritas desde el marco de un grupo de auto apoyo contenido en uno de encuentro e institucionalizado):

González Nuñez	En la praxis dentro del grupo de auto apoyo de Casa de la Sal
La confianza en que el grupo puede desarrollar su propio potencial y el de sus miembros, lo que derivaría en confianza en el proceso grupal.	Sin embargo, existen miembros que llevan 7-9 años “diciendo” que desarrollan su potencial, sin ser este discurso congruente con la realidad. Teniendo a largo plazo, distinciones de población en un grupo donde se supone la uniformidad (o se parte de ella, al menos en cuanto a una necesidad en común) y que lleva a la oposición de sus miembros. Decía un participante del grupo “escucho que aquí se aprende demasiado, pero no se refleja”. Ligado esto a que el proceso grupal no es externado por sus integrantes o es evadido colectivamente. Desde el punto de vista de un grupo de autoayuda contenido en uno de encuentro, el potencial de los miembros varias de las ocasiones debe ser encuadrado por la coordinación, y acorde, en algunas de las veces, con el marco institucional según la temática tratada. Pero esta es una problemática propia del dispositivo que implica no sólo al grupo sino un contexto institucional. A un grupo de autoayuda (participativo, mas no autónomo ni autogestivo) en uno de encuentro.
Esperar que cada grupo siga su propio curso, pues aunque es posible predecir algunas direcciones generales, no existe una específica.	Durante las sesiones se evita lo mayor posible la improvisación. El equipo de facilitadoras planea previo a cada sesión un ejercicio que permita trabajar con la problemática develada en la reunión anterior y que cubra la necesidad grupal, más que la de algunos sujetos. No obstante, si a lo largo de la sesión se mueve otra problemática que resulta imprescindible abordar en el momento, se hace, dejando de

⁷ Cabe aclarar que lo compartido son observaciones hechas y corroboradas a largo plazo y que se analiza la experiencia grupal.

lado lo planeado con anticipación. Tales acciones implican pros y contras. Favorece trabajar de forma inmediata la necesidad presente, pero al mismo tiempo y a mediano o largo plazo estas intervenciones, que dejan de lado lo estipulado con anterioridad y que pudieran marcar una línea de trabajo, dan pie a la fuga de los participantes, ya que plantean la dificultad de –más tarde- retomar la problemática ocurrida en algún momento, manifestándose las resistencias o, como precisamente se encuentra fuera de tiempo, carecer del contexto apropiado.

En este punto sería importante aclarar que planeación y orientación (misión y objetivos) no es lo mismo que predisposición. Partiendo del marco de un grupo de autoayuda contenido en uno de encuentro, y remitiéndose a dos planos de discusión, el de la sesión y el de la historia del grupo:

- a) Como facilitador se espera que no se llegue con la tendencia anticipada a que algo sucederá o que sucederá de “tal forma” con las respectivas actitudes, defensivas u ofensivas, por ejemplo. A mediano plazo se tiene una retrospectiva que permite corroborar la detección de las necesidades a trabajar con el grupo que propician la planeación de las intervenciones y que, en retroalimentación, guían el crecimiento grupal.
- b) El “grupo de auto apoyo” que surgió en 1992 no es el mismo que el “grupo de auto apoyo de 2009”, los integrantes entran y salen, permanecen o participan en éste de manera intermitente; de igual manera, la situación de la pandemia no es la misma en la actualidad que en el pasado. Algunos aspectos han cambiado -para mejorar-, como los avances médicos y los grandes saltos que han provocado en cuanto expectativa de vida; sin embargo, otros han permanecido, como el estigma, la discriminación y el temor a la muerte. Con respecto a esto, las Pvvv aún están en camino de asimilar la toma de los medicamentos, porque siguen estacionados en el señalamiento y la culpa. Entonces ¿cómo puede uno ingerir medicamentos que remiten a las “conductas anormales” y reiteran la noción de “castigo”? Simbólicamente hablando.

A través de los 17 años de acompañamiento que tanto facilitadores, como co-facilitadores han brindado al grupo, éste muestra señales de estancamiento no sólo a nivel individual, sino grupal.

Un miembro comentó en alguna ocasión (y que es un discurso que otras personas en diferentes momentos han reiterado): “dejé de venir porque el grupo caía en un círculo vicioso, ya no le sacaba nada. Antes a las dinámicas les sacaba algo, pero después yo sentía que pues todos le daban la vuelta a los mismos asuntos, no aprendía algo nuevo. Espero que las dinámicas se hagan para no hacer cuentos y cuentos del drama de la vida. Yo que ya llevo tiempo aquí a veces no me fijo en la gente nueva, que tiene pena, no siente la confianza, no sé si acaba de ser notificada, no sabemos nada de él. Que se hiciera algo diferente para que la persona se sienta mejor, ese calor, ese abrigo. Estamos a la mejor a la defensiva o a la ofensiva de lo que nos digan...”

En este sentido, para un grupo de auto apoyo o uno de encuentro no siempre le funcionaría “ir al día”, sobretodo cuando es un proyecto a largo plazo, que no implica jornadas de varias horas al día, sino años. Lo que implica al mismo tiempo mantener en sus filas a la misma gente por largos períodos de tiempo.

El grupo puede seguir su curso, sin embargo, resultaría valioso reflexionar ¿cómo personas que llevan 9 años en el grupo (o menos años en el grupo, pero más años de notificados), un grupo que sigue su curso, personas que se encuentran en un grupo que se supone es para crecer, no crecen en lo que refiere al diagnóstico, que es el tema en común que los reúne?

<p>Se es participante y facilitador al mismo tiempo, redundando esto en un crecimiento propio y en el apoyo para el crecimiento de otros.</p>	<p>El papel de las facilitadoras está plenamente identificado con el rol de dirección y autoridad dentro del espacio, aunque eso no descarta el compartir experiencias de vida, sentimientos, sensaciones o puntos de vista de humano a humano (sin el título de profesional a paciente). Aunque una característica que forma parte de la experiencia grupal es que las facilitadoras no son portadoras del virus.</p>
<p>Sentirse responsable ante los participantes, pero no de ellos.</p>	<p>Los facilitadores son responsables de cumplir con sus funciones sesión tras sesión, retroalimentar asertiva y acertadamente, preservar las normas de convivencia e intercambio; atender de manera cálida y ética a las personas; mas no son responsables de las conductas o acciones que los miembros emprendan dentro o fuera del espacio.</p> <p>Aunado a ello, pero en el plano de los participantes, el grupo es un ente. La toma de la responsabilidad en cuanto a sus acciones y qué hacer en el grupo (sobretudo ante las dificultades o problemas como falta de confidencialidad y antipatías), se dificulta ya que no se identifican –en momentos- como que ellos, cada uno de ellos es el grupo. En tal sentido, se manifiesta una disociación en cuanto a que los malos, los irresponsables son “los otros”, pero no uno mismo, por lo que entonces quienes deberían cambiar, hacer, decir, cumplir son los demás.</p> <p>En el marco de un grupo dentro de la institución, la disociación se establece porque la institución vista como encargada, responsable “de ellos” (de sus usuarios), debe entonces resolver los problemas, emprender las acciones, modificar las cosas, porque es ella la que está otorgando un servicio, mientras que ellos solamente son los usuarios. Circunstancia que problematiza también su participación, porque entonces no parece muy claro saber a quién pertenece el grupo, si a ellos como portadores e integrantes o a la institución porque lo fundó, le brinda infraestructura, etc.</p> <p>La institución en algún momento aparece como “presta-nombre”, ya que tiene los derechos y la jurisdicción oficial, pero quienes se hacen presentes en los eventos, son portavoces del trabajo de la asociación, son los miembros. El contraste se acentúa porque ocasionalmente las autoridades institucionales se hacen presentes físicamente o son partícipes en los eventos del grupo, pero si mantiene sus límites, aplica políticas, etc. Mostrándose así, nuevamente, el criterio de acción, de responsabilidades y funciones enredado y conflictivo.</p>
<p>Tener presente a la persona en su totalidad y propiciar que ésta se muestre plenamente, con sus sentimientos y afectos genuinos.</p>	<p>El facilitador comprende que el ser humano es un ser bio-psico-social y constantemente los invita a compartir y abrirse de manera honesta y sincera. Algunos lo hacen sin modificar sus conductas o pensamientos nocivos, mientras que otros mantienen la congruencia de su incongruencia.</p>
<p>Considerar que si bien su función, a través de sus declaraciones y conductas, es significativa para el grupo, es más importante el proceso grupal en sí.</p>	<p>El proceso grupal se empalma con el manejo del diagnóstico.</p>

Continuando bajo esta línea, Rogers (1972; en González, 1999) traza las etapas por las que pasan los grupos de encuentro, aclarando que éstas pueden sobreponerse, mismas que Hernández Hernández y López Zamacona (2008) plantean observarse en las intervenciones grupales con pacientes

portadores de VIH, y las cuales se ilustran con algunas de las experiencias que he presenciado como co-facilitadora del grupo de La Casa de la Sal.

Etapas del grupo de encuentro según Rogers	En la praxis del grupo de auto apoyo de Casa de la Sal
<p>Etapa de rodeos El facilitador expresa al comienzo que todos, junto con él dirigirán el encuentro. Este momento puede ser de confusión, silencio o poca interacción.</p>	<p>Al iniciarse la sesión con la buena nueva, el grupo ha hecho costumbre que sea uno de sus miembros el que inicie a compartir, llegando a señalarlo o a nombrarlo al unísono, ante la invitación. Generalmente son breves y no comparten detalles, sólo dicen que están bien, que les da gusto estar ahí, ver a los compañeros, anuncian que se fueron a realizar estudios de laboratorio o que esperan resultados, entre otras.</p>
<p>Resistencia a la expresión o exploración personal Cada quien puede mostrar a los demás su aparente manera de actuar, con temor o ambivalencia, y sólo dispone gradualmente de una parte de su propio yo privado.</p>	<p>Por temporadas, al pasar al espacio para compartir, se dan silencios profundos en donde nadie toma la palabra para comunicar inquietudes, novedades sobre su vida, algo. Llegando a ser incómodo para algunos, como en alguna sesión se develó cuando, ante un silencio prolongado, se les preguntó ¿qué les decía ese silencio? Algunos lo llamaron silencio fúnebre, otros detectaron la renuencia a hablar y participar o la indiferencia ante lo ocurrido. Para otros era de reflexión y escucha, así como de seguridad. No obstante, para distintos compañeros ya era un silencio habitual y señalaban el deseo de que hubiera espontaneidad en los demás puesto que deberían tener otras inquietudes, abriendo que era incómodo. Incluso se cuestionaron sobre si iban al grupo por inercia y qué tema sería atractivo para que lo abordaran. Que todos tenían algo que compartir porque se veía gente que, mientras alguien hablaba o no, se cuchicheaban sólo entre algunos y se preguntaba por qué no compartir lo que se están diciendo. Que no debería haber pena o miedo de hablar, que hay molestia porque siempre son los mismos los que hablan y desearían que hubiera otros que participaran, pero se quedan callados y nadie habla y luego se quejan de que retoman la palabra. Asimismo, se plantean una curiosidad, si es un grupo para compartir ¿por qué se quedan en silencio? Incluso se comenta que algunos llegan tarde –a la sesión- para evitar esos silencios que se dan después de la buena nueva donde nadie habla, ni se propone un tema.</p>
<p>Descripción de sentimientos del pasado Se describen en el pasado sentimientos que en cierto modo son actuales y se corresponden con el aquí y ahora del encuentro.</p>	<p>Decía un elemento del grupo, mientras se discutía el tema del apoyo: “Mi experiencia fue nefasta aquí en el grupo. Si voy ayudar a alguien lo voy a hacer fuera. ¿Para qué abro mi boca si no voy a recibir apoyo? ”; A lo que otro le siguió “si lo abrimos va a volver a pasar lo mismo”. Algunos elementos justifican sus comportamientos presentes dentro del grupo retomando experiencias del pasado, resultándoles difícil recapitular el contexto completo de dichas situaciones.</p>
<p>Expresión de sentimientos negativos La primera expresión de sentimientos genuinos significativos, surgidos en el aquí y ahora, suele darse en actitudes negativas enfocadas hacia los compañeros o hacia el coordinador, debido a que es una de las mejores formas de poner a prueba la libertad y la confianza que merece el grupo.</p>	<p>El grupo funciona como un receptáculo de emociones, donde los miembros vienen a descargar desde su tristeza hasta su enojo, los cuales es común que depositen tanto en sus compañeros como en las facilitadoras, hasta en la institución. En algún momento uno de los integrantes denominó al grupo de auto apoyo como el “grupo bacínica”, no sólo en el sentido de las emociones que venían a verter ahí sino por todos los testimonios de vida o discursos que a su parecer eran improductivos. Generalmente, la agresión va ligada a sucesos de la vida de las personas que</p>

<p>Además, los sentimientos positivos son más difíciles y peligrosos de expresar.</p>	<p>no abren en el espacio y que están relacionadas con situaciones sumamente dolorosas o incluso de la antipatía generada entre los compañeros tras bambalinas.</p> <p>Cuando algunos compañeros frecuentemente explotan o se desquitan en el grupo y con el grupo (sin abrir lo que están viviendo para retroalimentarlo y reflejarle el hecho) causan incomodidad e irritación entre los demás compañeros, quienes no comprenden la situación y sólo se quedan con la versión de que “X” compañero es grosero o agresivo y entonces la distancia entre ellos se crea o se exagera.</p> <p>Sin que uno y otro abran el análisis de la situación y cuando éste es introducido por las facilitadoras es negado o evadido por ellos; recurriendo a la coordinación fuera del espacio del grupo para compartir sus quejas y para que ésta intervenga. A pesar de que frecuentemente son invitados a hablar de lo que están viviendo, ya que las facilitadoras no saben cuándo se sienten agredidos, cuando están tristes o enojados. Sin embargo, en el espacio de las sesiones esto no es abierto por ellos. Cayendo en el círculo vicioso de demandar, mas no de actuar.</p>
<p>Expresión y exploración de material personalmente significativo</p> <p>A pesar de que un miembro haya tenido experiencias negativas, si llega a comprender que ése es su grupo y que allí existe cierta libertad (aunque riesgosa), entonces este sujeto se mostrará y se revelará a sí mismo en forma significativa. Todo esto provoca un clima de confianza, donde la persona se juega la seguridad afectiva de permitirse que el grupo conozca facetas más recónditas de su persona.</p>	<p>Como un integrante abría al considerar que no había alguien que pudiera con todo lo que tenía, es decir, mantener la actitud positiva. Planteando para qué servía el grupo entonces, si no era para desahogar lo que cada quien estaba viviendo y ante la necesidad de que alguien los escuchara saber que podían asistir al grupo para compartir todo lo difícil que estaban pasando (hablando de conductas irresponsables en el autocuidado y sus consecuencias en el presente, razón que lo traía a dicho espacio).</p>
<p>Expresión de sentimientos interpersonales inmediatos dentro del grupo</p> <p>Tarde o temprano llega la manifestación explícita de los sentimientos inmediatos de los miembros, dirigidos hacia otros, los cuales pueden ser tanto negativos como positivos y se exploran en un clima de creciente confianza.</p>	<p>Los sentimientos negativos usualmente se muestran, más no se hablan, y cuando se abre no se profundiza en el análisis o se disfraza.</p> <p>Un compañero elegantemente decía: “ustedes son mis hermanos, pero a unos se quiere más que a otros”</p> <p>Asimismo, se escuchan con frecuencia reclamos sobre la falta de unión que existe en el grupo, que los grupitos existen, que cómo es posible que gente del grupo se encuentra en otros lugares y no se hablan.</p> <p>En una ocasión uno de los integrantes les dijo: “no sé cómo me vean los demás, si como un bulto gris sin sentimientos... porque no comparto mucho con ustedes, yo vengo porque algo nos une (el VIH) pero cuando regreso estoy solo y la verdad yo me siento solo”. A lo que los compañeros retroalimentaban que como seres humanos estamos solos y que en ese sentido se tienen que resolver los conflictos –de manera individual-. Aunque en otro momento, otro participante les recalca la importancia de la red de apoyo –la cual supuestamente integraban-, el valor de que unos a otros se monitorearan, se brindaran compañía. Que tenían un abandono unos por otros lo cual resultaba deplorable que existiera. Sugería que la convicción, la empatía por ayudarse sería un objetivo a alcanzar por el grupo. Cerrando su comentario diciendo que volvía a poner esa inquietud sobre la mesa (de discusión), punto que, cabe aclarar, no fue retomado por los demás.</p> <p>Por otro lado, la simpatía, el agradecimiento y el aprecio se muestran aunque</p>

	con recelo, por temor a que los demás malinterpreten las amistades que se dan en el grupo y que es algo que efectivamente sucede.
Desarrollo de la capacidad de aliviar el dolor ajeno en el grupo	Sobre el grupo los miembros comparten también con frecuencia que es su segunda familia, no de sangre, pero sí de corazón. Que les brinda cariño, comprensión y ayuda.
Las condiciones del grupo estimulan la facultad de percibir, comprender y aceptar el sufrimiento de los otros.	<p>“Lo que me dan es amor a la vida, lo que se comparte aquí es amor”.</p> <p>Uno de ellos comentó que “la piedra angular del crecimiento es el sufrimiento del otro” y que el sólo saber que alguien los espera en ese espacio cada jueves los reconforta, de la misma manera que asistir a las sesiones, acompañando y siendo acompañado.</p>
Aceptación de sí mismo y comienzo del cambio	Alguna vez, dentro de la sesión los miembros compartieron: “Tenemos miedo a reconocer los errores ante uno mismo, hay miedo de exponerse y ser expuesto ante uno mismo, si estamos infectados es porque fallamos en la responsabilidad. Los ARV, no me los tomo porque se me olvidan, me mal paso en el trabajo, no como, yo me estoy viendo en mi propio reflejo, hay quien se siente tan confiado que no toma el medicamento”.
La aceptación de sí mismo representa el comienzo y las bases para el cambio. Se observa una sensación de mayor realidad y autenticidad, lo cual implica un vínculo más profundo con sus propios sentimientos, cualidades y defectos.	Momentos de introspección como éstos suceden, sin embargo, varios de los cambios y conductas más saludables o adaptativas que llegan a plantear no se mantienen al paso del tiempo.
Resquebrajamiento de las fachadas	Sobre las fachadas, uno de los miembros planteó en algún momento: “¿qué voy a decir a estos cuates del grupo? El miedo de qué van a decir o a pensar los otros, me van a tijear. Cómo demostrarles a los demás qué onda con la sexualidad, con mi historia de vida (que siendo homosexual tengo hijos, que soy abuelo), la incongruencia de ser portador cuando yo conocía del tema. Del shock de que por supuesto que no es lo mismo antes y después del diagnóstico”.
Con el grado de intimidad y conocimiento alcanzado se exige a veces amablemente u otras tajantemente que el individuo sea él mismo, que no oculte sus sentimientos, que se quite la máscara del trato social común.	
Realimentación	Uno de los miembros del grupo les compartía (luego del fallecimiento de algunos de sus compañeros) que él escuchaba que ahí se aprendía demasiado, pero que no se reflejaba. Si aprendían entonces ¿por qué se daban los permisos para dejar los medicamentos o beber? ¿por qué se abandonaban de esa manera a sí mismos? ¿Que qué les hacía pensar que (la muerte) no les iba a pasar? Asimismo, señalaba que los compañeros fallecidos estaban siendo sacralizados, que ¿qué estaban haciendo? Puesto que analizando el contexto y las razones de su muerte esto hablaba de irresponsabilidad en cuanto a sus cuidados. Sin hacer a un lado el sentimiento de la pérdida, los invitaba a reconocer también la responsabilidad de los sujetos en su propio deceso.
Enfrentamiento	Decía un participante, referente a la postura que se toma ante el diagnóstico: “en mi caso, cuando me dijeron que si quería seguir siendo una víctima, aquí me sacaron de este rollito que traía”
Un individuo se enfrenta a otro al mismo nivel, siendo estos enfrentamientos tanto positivos como negativos.	Uno más dijo: “qué estamos disfrazando?¿cuáles son mis miedos?” para invitar a los demás a compartir.
Relación asistencial fuera de las sesiones del grupo	“Desde que llegué aquí he recibido apoyo de todos mis compañeros. Aquí si me quieren, cuando me enfermo, gente de aquí me ha apoyado”.
Se nota el modo en que los demás ayudan a quien se esfuerza en expresarse, que lidia con algún problema personal o sufre a raíz de algún descubrimiento doloroso	Otro dijo, remontándose a los recientes fallecimientos de algunos compañeros: “¿para qué está el grupo finalmente? Si no es para acompañarnos también afuera”

respecto de sí mismo. Todo esto puede ocurrir en el grupo, aunque es con mayor frecuencia en los contactos fuera de él.	
Encuentro básico	Decía un miembro del grupo “yo puedo disentir de la opinión del otro sin que signifique que me caiga mal, debatir, polemizar. De repente evoluciona, otras se reduce, así es el grupo. Esta diversidad, pluralidad que somos. El grupo no funciona en función de la personalidad y el conocimiento de alguien. Hay grupos con fortalezas donde se puede confrontar a alguien, este grupo no es así”.
El contacto entre los miembros es más intenso, íntimo y directo que en la vida diaria. Cuando un sentimiento negativo se expresa de manera cabal, la relación se afirma y la antipatía se convierte en simpatía. Siendo éste uno de los aspectos más centrales, intensos y generadores de cambio en la experiencia grupal.	Algunos miembros son capaces de concebir que el hecho de que una retroalimentación vaya ligada de la franqueza no implica la antipatía del otro o una mala intención, mientras que para otros es difícil desvincular las intervenciones contundentes de la enemistad, o incluso reflexionar sobre la sensación de antipatía sentida o generada.
Expresión de sentimientos positivos y acercamiento mutuo	
Una vez liberados los sentimientos negativos y fortalecida la relación, se da un acercamiento seguido de sentimientos positivos tales como la cordialidad, la confianza, la simpatía, además de un espíritu de grupo que surge de una autenticidad y que incluye sentimientos tanto negativos como positivos.	“La sensación de cruzar la puerta y decir yo soy de aquí, reunirse con los que uno considera suyos, porque comparten la misma situación, que se tiene la sensibilidad para acompañar al otro, la reciprocidad para compartir tu testimonio con el recién llegado.” “Afuera somos grupos individuales, pero aquí somos uno solo”. “Aquí nos reflejamos”.
Cambios de conducta en el grupo	
Hay modificaciones desde los gestos, el tono de voz, las posturas y se incrementa la ayuda mutua durante la experiencia grupal, pero sobretodo se producen cambios después de ésta.	Algunas de las personas que se acercan por primera vez (y sobretodo cuando son recién notificados) llegan sumidos en tristeza y desesperanza, conforme transcurre la sesión mediante la información y los testimonios de vida de los asistentes, estas personas mejoran su ánimo y se refrenda la esperanza. Al paso del tiempo, y haciendo uso de las herramientas emocionales con las que cuentan los sujetos y de lo que trabajan en las sesiones asimilan el diagnóstico, replantean su proyecto de vida y acompañan al otro impulsándolo hacia este cambio –en el mejor de los casos-. Asimismo, cuando algunos de los integrantes son capaces de asumir la responsabilidad de sus actos y aclarar las situaciones la hostilidad se repara y si bien no se torna en amistad, si en cordialidad y respeto.

En el grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal, se observan experiencias como estas, resaltándose la transitoriedad y contingencia de las mismas.

González Nuñez (1999) y Hernández Hernández y López Zamacona (2008) coinciden al plantear que los grupos de encuentro (aunque los segundos no lo denominen como tal) tienen aplicación en la psicoterapia grupal. Aunque por sí solos pueden ser terapéuticos, así como las personas que asisten a ellos. No obstante se plantearía la distinción entre las consecuencias del efecto terapéutico

y el trabajo terapéutico, siendo el primero en apariencia beneficioso, pero transitorio; y el segundo de introspección profunda ligada a la comprensión y el cambio.

Para cerrar el enfoque de los grupos de encuentro o centrado en la persona se maneja que en éstos pueden reunirse en sesiones semanales de dos horas, por un número indeterminado de sesiones (a corto o largo plazo) ya que al iniciar los grupos de encuentro no cuentan con una estructura específica, la cual se establece con el transcurso del tiempo. Sin embargo, aún éstos también tienen un fin cuando se han alcanzado los objetivos.

5.4.- La intervención

Para la terapia centrada en el cliente y los grupos de encuentro las técnicas terapéuticas no son el foco de atención, sin embargo, cabe aclarar que las intervenciones de las facilitadoras, es decir, los ejercicios grupales dentro de la sesión, provienen de distintas corrientes psicológicas.

En relación a las técnicas, Quesada (2001, p.182) opina que no existe una sola corriente que pueda considerarse como la más válida o la que dé mejores resultados. Y como facilitadora de este grupo acotó que el terapeuta tiene que ser flexible en este proceso, diciendo que en “el trabajo con VIH/SIDA requiere además de un amplio repertorio de respuestas del rol profesional, habilidades y estilos terapéuticos que le ayuden a funcionar como psicoterapeuta y facilitador”.

A lo que se suma que las dinámicas propuestas para el grupo de auto apoyo se elaboran con el objetivo de que sus miembros puedan reflexionar y/o identificar las actitudes, comportamientos, sentimientos o pensamientos que están viviendo, para que así se les provea de las herramientas emocionales que les permitirían afrontar las dificultades pasadas, presentes o futuras y se fortalezca la capacidad de emprender acciones. Estimulando el aprendizaje inductivo, es decir, invitando a que los nuevos patrones de pensamiento o de conducta ensayadas dentro del grupo puedan ser aprendizajes que les ayuden a manejarse fuera de él. Haciendo hincapié en la validación de los sentimientos y en la importancia de reconocer y asumir las responsabilidades.

Tomando en cuenta la información precedente se reconoce que el reunir a personas que acaban de ser diagnosticadas con sobrevivientes de largo plazo en un mismo espacio permite a los primeros obtener apoyo emocional e informativo de aquellos que ya pasaron por eso. Igualmente, el grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal genera en sus miembros esperanza, se les brinda la seguridad emocional de tal forma que, efectivamente, se sienten seguros y amados, elementos que corroboran la importancia de la percepción del apoyo. Asimismo, se ofrece a los individuos un espacio de reforzamiento social, de modelos conductuales, estrategias de adaptación, se amplía el panorama de alternativas con el aumento en la toma de decisiones, se reduce el aislamiento, se aumenta la autoestima y se reconstruye la identidad personal, todo ello a través de la red. En el proceso, la discusión y actividades se orientan a la percepción del problema de sus miembros, las creencias de sí mismos y de los demás y la interpretación que le dan a los sucesos de su vida. A partir de esto, el sujeto re-contextualiza su nueva condición mediante la información y el apoyo de personas semejantes. Todo esto se aborda en el grupo, mas no tiene un efecto profundo o duradero en la mayoría de los miembros, se trata de una asimilación transitoria porque hay gente que permanece en una negación de la enfermedad, se cae en la victimización, se observa una baja estima, se mantiene la ansiedad y el temor a la muerte, con una renuencia a elaborarla, se conservan comportamientos de alto riesgo que los hace reincidir en co-infecciones y reinfecciones que los llevan a las posteriores hospitalizaciones, las depresiones son persistentes, hay conductas de pasividad o indiferencia respecto a la propia salud, se mantiene la dificultad para expresar sus sentimientos sumado a la falta de empatía entre los mismos compañeros. Y es que, en el caso de la confidencialidad, ésta ha sido violada por ellos mismos repercutiendo en la experiencia grupal al momento de compartir, reflexionar, cayendo en el debilitamiento del grupo.

Si a esto se le agrega la inconsistencia de las asistencias y la presencia de 30 gentes no se puede profundizar, es decir, hacer un trabajo individual más hondo, además del desfase enorme entre procesos de asimilación y aceptación, así como de intereses por lo que los discursos de algunos miembros resultan repetitivos y en menor progreso que los que asisten con regularidad, por ejemplo. Asimismo, hay una apatía hacia los nuevos integrantes, hay una incapacidad para explicarle a éstos de qué se trata la dinámica del grupo, cómo se trabaja, qué objetivos persigue, etc. Presentándose únicamente desde la apreciación individual. Cabe preguntarse si es por timidez que no lo dicen o porque realmente no entienden el encuadre o lo desconocen y sólo acuden sin enterarse de cómo funciona el lugar. Y en ese

sentido pareciera que la misión, los objetivos del grupo no están del todo claros para ellos, a pesar de que durante la sesión, conforme se van integrando éstos se repiten. Y al haber este bloqueo de la comunicación y la generación de relaciones interpersonales junto con los intereses individuales, el espacio aparece como un lugar de acompañamiento, donde se puede obtener información, pero también como el espacio social para encontrar amigos o pareja, recreación y distracción, más que un trabajo terapéutico o afrontamiento y manejo del diagnóstico, lo que indudablemente también produce conflictos en la evolución y experiencia grupal. Detectándose un doble conflicto, el primero correspondiendo a los problemas en la red y el segundo a la discrepancia del dispositivo de trabajo, dilemas que intervienen en la vivencia del grupo de auto apoyo.

Completándose el panorama con el análisis conceptual, se recapitula que:

- La labor de los facilitadores y co-facilitadores está orientada bajo una perspectiva humanista;
- El contenido de las sesiones, es decir, lo compartido entre los integrantes y la retroalimentación dada por los facilitadores es de un grupo de encuentro por la profundidad, la intensidad afectiva y apertura de los sujetos;
- Pero se opera bajo el nombre de grupo de auto apoyo o autoayuda, donde quien dirige y supervisa son coordinadores profesionales y no los integrantes.
- Los integrantes, por su parte, son participantes y su capacidad de acción sobre el grupo está sujeta al escrutinio de los facilitadores como representantes e intermediarios de la institución para con ellos como usuarios. En ese sentido no se trata de un grupo autónomo y menos autogestivo.
- Los facilitadores realizan intervenciones a través de técnicas provenientes de diferentes corrientes psicológicas como la gestalt, el psicoanálisis, el cognitivo-conductual, el existencialismo, etc. Las cuales, junto con el grupo en sí crean un efecto terapéutico para quienes se integran al espacio.
- En el grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal confluyen diferentes modalidades de trabajo grupal (autoayuda, de encuentro), y lo que adiciona lo terapéutico (cuasi-terapéutico) es la dirección que tienen, su estilo, así como las intervenciones que se hacen -que más que retomadas de una escuela en particular- son pragmáticas.

Desde el grupo de encuentro (como enfoque) el crecimiento se ha bloqueado y no se está dialogando a fondo de las problemáticas que circundan al grupo como la confidencialidad, la enemistad, la participación, por un lado y por otro de lo que los sigue confrontando respecto al diagnóstico y que les dificulta ser congruentes. Lo que desde una orientación terapéutica mostraría que no se están curando y aunque tampoco se trata de exigir que todos los individuos tengan el mismo avance al menos se trataría de que no se sumaran en un lamento perpetuo y colectivo. Y como grupo de auto apoyo la presencia de las facilitadoras no sólo rompe la horizontalidad sino que inmiscuye el elemento terapéutico por el trabajo que aplican. Pero además, al menos en las dos primeras modalidades tienen una terminación cuando se han alcanzado los objetivos y también son cerrados.

- Asimismo, hay confusión entre los papeles y las fronteras que juegan ellos y la institución, las acciones, responsabilidades o funciones tanto de la asociación como de ellos (como parte del grupo y de la casa).
- Finalmente, retomando los elementos antes descritos planteo la noción de “híbrido”⁸ al describir el grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal como un grupo de autoayuda contenido en uno de encuentro con aplicación terapéutica.

Se han revisado ya las implicaciones de esta particular modalidad de “grupo” lo que permitirá ampliar el panorama sobre “cómo viven los integrantes del grupo de auto apoyo, de La Casa de la Sal A.C., su grupo”, ya que en la vivencia de sus miembros confluyen tanto el dispositivo grupal (entendido como híbrido), como la referencia de ser un grupo dentro de la institución. Componentes a partir de los cuales dicha vivencia se significa.

⁸ Vieyra (2007), en su reporte de servicio social, planteaba también como híbrido al grupo de auto apoyo, sin embargo ella lo hacía partiendo de que tiene diversas características, por ejemplo, que cumple con los objetivos de un grupo guía al buscar el hecho de que la infección no imposibilite a los portadores el seguir su proyecto de vida; que es un grupo de prevención porque además de sensibilizar, pretende formar una conciencia social. Asimismo, porque aunque depende directamente de la asociación y los facilitadores son elegidos y entrenados por la institución, el liderazgo es compartido; puesto que hay acciones realizadas la mayoría de las veces a partir de la decisión de todos los integrantes.

6. RESULTADOS

Conociendo la metodología utilizada para alcanzar el propósito que guió esta investigación, el comprender la experiencia de los usuarios sobre su grupo, se da paso a la descripción de las sesiones del grupo de reflexión para posteriormente presentar los resultados de estos encuentros.

6.1.- Grupo de reflexión

Si aquí fuéramos los 60, los50, los40, esto sería terrible. Terrible, terrible, o sea, no hubieras llegado a nada como normalmente no llegamos. Este es un grupo, este es un equipo, una mesa ¿no? De pronto te arrebato la palabra y todos estamos como, como un este desmenuzando, entendiendo, compartiendo, no sería lo mismo si estuviéramos todos ¿no es así?

La recolección de la información a través de la modalidad de grupo de reflexión se efectuó en las instalaciones de La Casa de la Sal A.C, donde se realizaron 4 sesiones, distribuidas dos por semana durante la tarde resultando interesante compartir las características de las personas que acudieron a la convocatoria, siendo 10 varones cuya orientación es homosexual, 2 mujeres heterosexuales, todos portadores de VIH con edades entre los 35 y los 60 años y con más de tres años asistiendo al grupo de manera regular.

Mismos a los que después del período de análisis de la información y de obtención de resultados se invitó para una quinta y última reunión para hacer la devolución de los hallazgos y con la que éstos fueron confirmados.

Lo que se presenta en este apartado es la descripción general de dichos encuentros¹.

6.1.1- Sesión 1

A la primera sesión asistieron 9 participantes y la duración fue de 2 horas, 20 min.

Para este primer encuentro se introdujo con:

¹ Para ampliar la descripción de lo sucedido en el grupo de reflexión ver anexo 2, el cual presenta fragmentos del discurso de cada una de las reuniones.

1. El encuadre: presentación, objetivo, modo de trabajo, duración promedio de las sesiones, aclaración de la independencia del grupo de auto apoyo
2. La revisión y firma de los contratos de confidencialidad y autorización para la audio y video grabación de las reuniones.
3. La presentación del equipo auxiliar.
4. Las normas que regirían el intercambio: Respeto, escuchar y dejar hablar al compañero, celulares apagados o en vibrador, volumen alto de voz.

Los puntos que se compartieron fueron:

- Cómo llegaron al grupo de auto apoyo: cuál era su historia de vida previa al enterarse e ingresar al grupo, qué los motivó a buscar este espacio, qué necesitaban, qué obtuvieron, sus primeras impresiones respecto al grupo, cómo se han transformado a partir de entonces.
- La transición de lo que el grupo de auto apoyo representaba cuando llegaron y cómo es ahora. Antes: grupo de apoyo para ellos, ahora un grupo para apoyar a otros. Describen cómo es la atmósfera del grupo de auto apoyo, cómo les ha brindado el acompañamiento para manejar y entender no sólo su diagnóstico sino la vida, su vida. Asimismo plantean las necesidades del grupo como dividir a la población, que los integrantes retomen otras actividades o responsabilidades dentro de éste.
- La forma en la que se trabaja en el grupo:
 - Estructura: la secuencia de la sesión, el recibimiento de los nuevos integrantes, el tiempo para cada orador. Lo repetitivo que puede llegar a ser o es la dinámica del grupo, es decir, la monotonía al paso del tiempo, la necesidad de cambiar las formas y modos de trabajo.
 - Dirección: psicólogas y empoderamiento.
- Los integrantes:
 - Su interacción dentro y fuera del grupo de auto apoyo. El empoderamiento (territorialidad) por parte de algunos miembros, la participación de los nuevos dentro del espacio. La solidaridad y la cohesión en el grupo. Un grupo constituido por hombres homosexuales en su mayoría y algunas mujeres.
- Los eventos significativos del grupo:

La organización, la falta de compromiso de algunos. El antes, el durante y el después de dichos eventos.

- El grupo dentro de la institución: la falta de claridad entre los límites, responsabilidades y pautas de acción de uno y otro.

Como lectura complementaria del grupo² de reflexión se detectaron diversos roles durante la reunión, mismos que se plantean en tres niveles de acuerdo a Benne y Sheats³ (1948; en Sánchez, 2002) y a Pichon-Riviere⁴ (2007), aclarando que la identificación de los participantes se hizo enumerándolos hacia la derecha de la entrevistadora.

Participante	/Roles	De tarea	Socioemocionales	Individuales	Desde el grupo operativo
1				Evasor y autoconfesor	Chivo expiatorio, Portavoz
2			Seguidor		Portavoz
3	Opinante, coordinador			Dominador, adulator	Líder
4				Evasor y autoconfesor Bloqueador	Chivo expiatorio Saboteador
5			Seguidor	Buscador de ayuda	Chivo expiatorio
6	Opinante			Evasor y autoconfesor Adulador	Chivo expiatorio Saboteador
7	Opinante, orientador y crítico				Chivo expiatorio Portavoz
8	Estimulador, orientador, opinante y elaborador				Portavoz
9	Estimulador y opinante		Armonizador		Portavoz y chivo expiatorio

² Tanto Benne y Sheats, como Pichón-Riviere permiten dar una lectura de la estructura del grupo de reflexión, sin embargo, es importante recordar que lo trascendente para este trabajo de tesis es el resultado de la grupalidad, es decir, el discurso grupal.

³ Benne y Sheats plantearon una clasificación tripartita en base a la conexión entre los roles y los objetivos del grupo, definiendo que los roles relacionados con la tarea y dirigidos explícitamente a la consecución de metas colectivas tienen el propósito de facilitar y coordinar los esfuerzos del grupo en relación a la tarea a realizar, con la selección y definición de un problema común y con la solución del mismo; los roles de constitución y mantenimiento del grupo o roles socioemocionales tienen como finalidad la estructuración de actitudes y orientaciones centradas en el grupo o el mantenimiento y perpetuación de este tipo de conducta; mientras que los roles individuales están dirigidos a la satisfacción de necesidades personales irrelevantes para la tarea grupal o incluso negativas para el mantenimiento de la cohesión grupal.

⁴ Pichón-Riviere distingue cuatro roles dentro de la dinámica de los grupos operativos los cuales son: a) El chivo expiatorio quien es el miembro del grupo en el cual se vuelcan los aspectos negativos o atemorizantes, surgiendo mecanismos de segregación frente a dicho integrante; b) el portavoz (o chivo emisario) es el miembro que denuncia el acontecimiento grupal, las fantasías que lo mueven, las ansiedades y necesidades de la totalidad del grupo; c) el líder, sujeto en el que los miembros del grupo depositan aspectos positivos; y d) el saboteador quien se encarga de dificultar el cambio y atenta contra la tarea grupal.

6.1.2.- Sesión 2

Para la segunda reunión se ausentaron tres de los participantes de la primera sesión y se integraron dos sujetos nuevos que no pudieron acudir al encuentro previo. Siendo en total 8 participantes. La duración de la sesión fue de 2 horas.

Se explicitó nuevamente el modo de trabajo y se reiteraron las normas de participación, asimismo se abrió el espacio para la reflexión grupal planteando los puntos relevantes del primer encuentro, desarrollándose durante la sesión los siguientes temas:

- El recibimiento e integración de los nuevos miembros, en los ámbitos emocionales, informativos y sociales.
- El involucramiento de los experimentados en otras actividades y responsabilidades.
- Modificación y agilización de los encuentros, la reestructuración del grupo y las sesiones.
- Cómo llegaron emocionalmente y cómo fueron recibidos y acompañados en el grupo. Sus expectativas y lo que obtuvieron de éste.
- El uso y abuso del testimonio. Los experimentados como asesores de los nuevos miembros. El encuentro y sostén entre iguales y el desencuentro entre pares.
- Cómo debería ser la comunicación y el acompañamiento en el grupo.
- El grupo de auto apoyo: un grupo abierto. Diverso enriquecedor, diverso conflictivo (la inclusión y la exclusión en el grupo de auto apoyo).
- La transformación del grupo de auto apoyo a través del tiempo: de lo funcional a lo gastado. Un grupo con dos poblaciones: los experimentados y los nuevos ¿cómo cubrir las necesidades de ambos?
- La necesidad del acompañamiento al paso del tiempo.

En cuanto a los roles manifestados:

/Roles Participante	De tarea	Socio-emocionales	Individuales	Desde el grupo operativo
1			Bloqueador, devaluado y confesante	Portavoz Saboteador
2		Seguidor		Portavoz
3	Opinante, coordinador.		Agresor	Portavoz

4		Seguidor		Chivo expiatorio
5	Opinante y orientador.		Bloqueador	Chivo expiatorio Saboteador
6	Registrador (secretario), crítico, orientador y estimulador.		Bloqueador, agresor.	Saboteador
7	Secretario			Portavoz
8	Secretario, elaborador y estimulador.			Portavoz

6.1.3.- Sesión 3

Para esta reunión se ausentó un participante de la sesión pasada y se incorporó nuevamente uno de los participantes que acudieron a la primera sesión y se ausentaron a la segunda. Siendo un total de 8 participantes. La duración de la sesión fue de 1 hora, 40 minutos.

Se reencuadró el modo de trabajo y se reiteraron las normas de participación, invitándolos a distinguir entre las inquietudes personales y las que son grupales. Asimismo, se les invitó a pensar en cómo es el grupo ahora, más que como les gustaría que fuera.

Los temas que se abordaron fueron:

- La transformación del grupo de auto apoyo a través del tiempo: de lo funcional a lo gastado.
- Los alcances de la función y trabajo del grupo de auto apoyo: la necesidad de reestructurar y plantear nuevos objetivos.
- El impacto del grupo de auto apoyo en relación a la aceptación y manejo del diagnóstico, ante qué los confronta.
- El grupo de auto apoyo un espacio robado a los experimentados: ¿los ladrones? Los nuevos miembros
- ¿A quién o a quiénes le pertenece el grupo? El empoderamiento de la institución y sus figuras de autoridad. La responsabilidad sobre el avance o el estancamiento del grupo ¿a quién le toca? Empezar acciones. Una relación ambivalente donde el lugar de cada uno es confuso: la institución, sus intermediarios, el grupo y sus miembros.

- Los grupos dentro del grupo: las alianzas entre pares. El apoyo no es para todos, ni todos apoyan.
- La falta de confidencialidad: su impacto en las sesiones y en la interacción entre los miembros
- La interacción fuera del grupo como obstaculizador de la interacción e integración de los miembros dentro del grupo de auto apoyo. La simpatía y la antipatía.
- El sentido de pertenencia afuera como grupo, pero no entre compañeros. La identificación es con la organización, pero no entre ellos.

Entre los roles desempeñados para esta ocasión se observó que:

/Roles Participante	De tarea	Socioemocionales	Individuales	Desde el grupo operativo
1			Buscador de ayuda	Chivo expiatorio
2		Seguidor		Portavoz
3		Seguidor.		Chivo expiatorio
4	Opinante		Bloqueador, evasor y auto confesor	Saboteador Chivo expiatorio
5	Orientador	Seguidor		Portavoz
6	Secretario y opinante.		Bloqueador	Saboteador, portavoz
7	Orientador, secretario, opinante y elaborador.		Bloqueador	Saboteador Portavoz
8	Elaborador	Seguidor y armonizador		Chivo expiatorio Portavoz

6.1.4.- Sesión 4

Asistieron 10 participantes, uno de ellos que estuvo ausente de la sesión pasada se reincorporó, así como otro integrante del grupo de auto apoyo que no participó en las reuniones anteriores, pero se mostró interesado en la reunión que se llevaba a cabo. Este encuentro duró 2 horas, 30 minutos.

Los temas que se abordaron fueron:

- El grupo y la institución: un juego de posiciones, cómo es la relación de ésta con los integrantes, cómo visualizan a la institución, hacia quién o quiénes están dirigidos sus esfuerzos.

- Cómo apoya (dentro y fuera del espacio) el grupo de auto apoyo a sus miembros: qué debería hacer para ser más acertado y práctico. Los grupos dentro del grupo, en base a qué se conforman. La cantidad de asistentes importa-dificulta.
- La coordinación desde los ojos de los integrantes.
- Los alcances del grupo de auto apoyo
- La realidad interna del grupo, la apariencia hacia afuera.
- El grupo de auto apoyo como un lugar de aceptación: aceptación del diagnóstico, aceptación de la orientación sexual. El vínculo entre las mujeres y los homosexuales.

Entre los roles desempeñados para esta ocasión:

/Roles Participante	De tarea	Socioemocionales	Individuales	Desde el grupo operativo
1	Estimulador	Seguidor	Evasor y autoconfesor	Chivo expiatorio Portavoz
2	Estimulador.	Seguidor		Portavoz
3		Seguidor		Chivo expiatorio Portavoz
4	Estimulador	Compromisario	Evasor y autoconfesor, adulador	Portavoz
5	Elaborador, crítico y orientador			Portavoz
6	Orientador	Colocador de estándares	Acusador	Portavoz
7	Opinante, orientador y elaborador			Portavoz
8	Orientador	Armonizador y seguidor.		Portavoz
9	Estimulador	Armonizador		Portavoz
10		Seguidor		Portavoz

6.1.5.- Sesión 5

Para esta sesión, cuya duración fue de dos horas, se presentaron los resultados del material recabado a través del dispositivo del grupo de reflexión a los participantes de dicha modalidad, de los cuales sólo asistieron 6 de los 12 sujetos que trabajaron a lo largo de las cuatro reuniones.

Se introdujo con el objetivo y modo de trabajo para la reunión. Los tópicos que se revisaron, es decir, las aproximaciones interpretativas, fueron:

- El grupo de auto apoyo: una casa, una casa donde vive una familia.
- El VIH como lazo de fraternidad y como rasgo que transforma a los integrantes en uno mismo
- El espacio del grupo como lugar que permite trabajar la desmitificación de la enfermedad y que los confronta ante la vida y la muerte de forma paralela y constante.
- La identificación de las mujeres y los hombres gay como víctimas de una doble discriminación
- El GA como un lugar al que algo le falta, desde la perspectiva de los experimentados, donde a lo largo del tiempo es difícil hacer converger a éstos con los nuevos integrantes.
- El GA como un lugar de riesgos.
- El grupo de auto apoyo como un lugar donde hay jerarquías (o niveles).
- La selectividad y la exclusión en el grupo de auto apoyo.
- El paso de las personas a través del grupo.
- El significado de experimentados como veteranos, sobrevivientes.
- Los deberes de la institución.

Entre los roles manifestados en esta reunión se observó

/Roles Participante	De tarea	Socioemocionales	Individuales
1		Seguidor	Evasor y autoconfesor
2	Opinante	Seguidor	Agresor
3		Seguidor	
4		Seguidor	
5	Investigador, elaborador, orientador y opinante		
6		Seguidor	

Desde la perspectiva del grupo operativo todos fueron portavoces.

6.2.- Categorías

Uno de esos mundos se reducía a la casa paterna, más claramente y en realidad, a mis padres. Padre y madre, amor y severidad, ejemplo y escuela. A este mundo pertenecían la claridad y la limpieza... en este mundo estaban trazadas las líneas rectas, los caminos conducentes a un buen futuro, la culpa y el perdón, el deber, la confesión y los buenos hábitos, el amor... En este mundo había que mantenerse, dentro de la vida bella y ordenada clara y limpia. El otro mundo exigía y prometía otras cosas... cosas terribles y enigmáticas... Todo esto hermoso y horrible, salvaje y cruel nos rodeaba... Por todos lados pululaba este mundo impetuoso y violento, por todos lados, menos en nuestras habitaciones, donde estaban mi madre y mi padre. Y así estaba bien que fuera, pues era hermoso, que entre nosotros hubiera paz y tranquilidad, conciencias limpias y sentido del deber, amor y perdón. Pero también era maravilloso que existiera todo lo demás, lo horrible y lo ruidoso, lo cruel y brutal, pues de todo esto se podía huir, refugiándose en el regazo de la madre.

Hesse (2000, p. 9-10)

El procesamiento de la información en el Atlas/ti (Muñoz, 2003) consistió en:

- 1) Almacenamiento de los datos, es decir, crear un solo archivo (llamado unidad hermenéutica) con las transcripciones de las reuniones del grupo de reflexión (denominadas documentos primarios).
- 2) Identificación de los segmentos significativos de los documentos primarios, lo que puede entenderse como una primera selección del material de base, una primera reducción de los datos brutos y lo que Strauss y Corbin (1998; en Álvarez-Gayou, 2007) denominan códigos abiertos.
- 3) La codificación como un segundo nivel de reducción de los datos en el que se hace una agrupación de las citas y se vislumbran “conceptos” (categorías) a partir de ésta.
- 4) Análisis principal (o codificación axial según Strauss y Corbin, 1998; en Álvarez-Gayou, 2007) donde se identifican y clarifican las relaciones entre códigos, se detectan conceptos claves todo ello apoyado de las anotaciones realizadas a lo largo del proceso y que pueden ir desde recordatorios hasta la formulación de explicaciones o conclusiones.
- 5) Elaboración de networks, es decir, representación gráfica de los diversos códigos así como su tipo de vinculación.
- 6) Este procesamiento de la información va ligado paralelamente al trabajo de interpretación, pues recordando que lo que se comunica en el acontecimiento del habla no es la experiencia del hablante como ésta fue experimentada sino su sentido, lo que se busca comprender es precisamente éste, distinguiendo entre el sentido del contenido proposicional de lo intencionado por el parlante (la ilocución y perlocución como el lado subjetivo del sentido).

Obteniendo como resultado 10 categorías, las cuales se desglosan a continuación:

CATEGORÍA	CONTENIDO	APROXIMACIÓN INTERPRETATIVA
El Espejo Hendido	El diagnóstico de VIH causa una hendidura en la vida física, social y psíquica de quien lo padece mostrando una contundente diferencia entre el antes y el después de dicho suceso, con la idea inherente de que no se puede, ni jamás se volverá a ser igual que antes. Los marca como sujetos y en su vida, es un parte aguas.	Lugar donde se sufre lo mismo porque tú eres yo y yo soy tú.
El indefenso Resignadamente Necesitado	El grupo de auto apoyo es un lugar tranquilo, un lugar seguro que protege física, emocional y socialmente a sus integrantes y que también les restringe o despoja de estos beneficios produciéndoles inseguridad, sentirse traicionados por la confrontación (emocional, social e ideológica) que se presenta en éste.	El grupo se vive como una casa <i>porque</i> protege.
No debería verme como diferente	En el grupo de auto apoyo hay un recibimiento incondicional que les hace sentir que están en un lugar en donde embonan porque son valorados y respetados, no hay rechazo hacia la persona por vivir o convivir con el VIH/SIDA. A su vez, se sienten desaprobados, evaluados, juzgados, criticados, avergonzados respecto al manejo o afrontamiento que hacen del padecimiento. Se reconoce el contexto social, es decir, el estigma, el señalamiento, la sexualidad en tela de juicio que circunda al VIH/SIDA, y aunque en la actualidad ya no debería identificarse al VIH con grupos de riesgo, sino con vulnerabilidad; lo que llevaría a que no se vean como diferentes al resto de la población, los portadores lo siguen asociando al primero, dirigiéndose inevitablemente a la etiquetación de sí mismos.	El grupo de auto apoyo se vive como un lugar donde no se juzga, y a la vez si.
El hermano mayor celoso como pequeño irreversible	Hay limitación, falta de atención y minimización de las demandas que los veteranos hacen (ligado a asumir una posición de superioridad por el avance en el proceso de “aceptación del diagnóstico”) por lo que se desprende la necesidad de que lo que el grupo les ofrece siga siendo fructífero en modalidad, formas, contenido, participación y organización. Los seropositivos veteranos se viven como los hermanos mayores celosos que por su estado serológico son y serán pequeños (niños	El grupo se vive como que le falta algo aunado a vivirlo también como un refugio

	<p>indefensos, inferiorizados, relegados) irreversiblemente porque a pesar de que han aprendido lo que debían de aprender en un momento dado para salir de una crisis, afrontar los problemas y conflictos del saberse seropositivos, identifican al grupo de auto apoyo como el único medio donde pueden desenvolverse libremente, naturalmente, porque saben que están impedidos (por la etiqueta de VIH en una esfera ideológica y emotiva) a reinsertarse a la vida normal, común. Se reclama al grupo, se apropian del grupo de auto apoyo, lo viven como el único lugar, espacio, ámbito destinado a ellos (las personas seropositivas).</p>	
<p>Selectividad antidesnudez</p>	<p>Es una relación de respeto y empatía respecto a la confidencialidad del compañero, que sucede en la sesión y que se extrapola a otros ámbitos, lo que facilita la interacción dentro del grupo. Asimismo, hay recelo de compartir o abrir alguna situación problemática o dolorosa (relacionadas al VIH, a la vida personal o a su orientación sexual) por temor a ser expuesto, es decir, a evidenciar en el grupo las vulnerabilidades, recaídas, incongruencias en el comportamiento originadas por la violación de la confidencialidad fuera del espacio y que vicia la atmósfera grupal</p>	<p>El grupo de auto apoyo se vive como un lugar de riesgos por lo que los integrantes del grupo son selectivos para autoprotgerse.</p>
<p>Autoinclusión social</p>	<p>Los integrantes del grupo tratan de no verse como enfermos terminales, intentan, racionalmente hablando, asemejarse a los demás, ser personas comunes (sin etiquetas) que padecen una enfermedad crónica. Se trata de una reinsertión racional al sector de los enfermos crónicos, pero como emotivamente no lo sienten ni lo viven así caen en la necesidad de verse como un enfermo “normal”.</p>	<p>El grupo de auto apoyo se vive como un lugar de mimesis, es decir, que les permite adoptar la actitud de un sector más amplio y sin más etiquetas dentro de la sociedad como es el de los enfermos crónicos.</p>
<p>La Fachada Im-Positiva</p>	<p>Se atribuye el grupo la expectativa sobre el mejoramiento de la salud que se refleja en el tiempo y la calidad de vida, aunque al mismo tiempo se haga presente el recordatorio de la vulnerabilidad no sólo física por su sistema inmunológico frágil, sino la vulnerabilidad social (discriminación, estigma), emocional (enojo y culpa) y el temor a la muerte.</p> <p>El grupo es utilizado como depositario de la fachada del optimismo, es decir, piensan y desean que ojalá el VIH no importara, que es un</p>	<p>El grupo de auto apoyo es un lugar donde son confrontados con la vida y la muerte de forma paralela.</p>

	<p>padecimiento crónico manejable, por lo que realizan un intento de desmitificación de la enfermedad desde un nivel racional, siendo el emotivo el más difícil de dilucidar y liberar. Llevan a cabo esta desmitificación imponiendo la esperanza, la motivación y las experiencias gratas dentro del grupo sobre la irresponsabilidad en el cuidado de la salud, las crisis médicas, los fallecimientos y el rechazo social.</p> <p>Asimismo, se valúa el estado/situación de estabilidad propio con relación al de los demás, es decir, dentro de la escala de infortunio que se encuentra la población seropositiva (por el estigma y la discriminación, así como el estado de salud en constante riesgo) hay quien está por debajo de mí aún, en peores circunstancias, en peores condiciones, lo que en automático los coloca en una posición superior a éstos, de seguridad, de mantenimiento de control sobre lo que si pueden controlar.</p>	
Autoinclusión familiar	<p>Los integrantes del grupo reemplazan a la familia, amigos o pareja que rechaza a los portadores por su condición seropositiva u homosexual, con sus iguales, quienes –dentro del contexto del grupo de auto apoyo- les brindan el amor, el cariño, el apoyo, la compañía o el sostén emocional del que carecen en el hogar aminorando la soledad que ellos padecen (por temor a revelar el diagnóstico o bien por haberlo revelado y haber sido discriminado). Reintegran la red social por medio de sus iguales, en ausencia o como complemento de la red de apoyo con la que el sujeto llega.</p> <p>Está presente la necesidad de seguir formando parte de algo que les de identidad, alguien-algo que los sostenga, le brinde sentido a su vida.</p>	Se vive a los compañeros del GA como la familia sustituta
La exclusión de los excluidos	<p>Alianzas basadas en el acercamiento social y afectivo (enmarcado por una relación de confianza y simpatía) de los integrantes del grupo, mismas que generan que se descarte la socialización con otros por ser reconocidos como parte de ésta.</p> <p>Uno de los factores que contribuye y al mismo tiempo obstruye la generación de vínculos afectivos, de confianza y simpatía es la diversidad, la diversidad de los sujetos y su cantidad. Asimismo, el hecho de que alguien no sea portador lo ubica en un lugar inferior de comprensión hacia la problemática que los</p>	El grupo de autoayuda es un lugar elitista

	portadores viven. Conforman un grupo diferenciado (relegado por la sociedad), pero el seronegativo dentro de su grupo de diferentes también es diferente de ellos.	
Los Sobrevivientes	<p>El grupo es un lugar donde hay jerarquías, y éstas parten de 2 características que diferencian a algunos integrantes del resto. Esto se manifiesta en dos niveles:</p> <p>-El primero es la autoridad implícita (ganada) que existe con base al tiempo que se lleva de pertenecer al grupo de auto apoyo (derecho de antigüedad);</p> <p>-El segundo es el tiempo que se lleva de notificado, por lo tanto de sobrevivencia, de combatiente exitoso.</p>	Lugar donde hay jerarquías

Con base en el marco teórico precedente y a las categorías y significados apreciados, el siguiente apartado presenta el proceso vivencial y simbólico por el cual pasan los sujetos que se incorporan al grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal A.C., y con el cual se responde a las preguntas que guiaron esta investigación

7. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Me sentía liberado pero no por mi propia fuerza o mérito había intentado caminar por los caminos del mundo, pero estos habían resultado demasiado inseguros para mí. Me hice más niño y más dependiente de lo que era. Era incapaz de andar solo y mi ciego corazón eligió a mis padres, <<al mundo luminoso>>, el viejo mundo querido, aunque sabía ya que no era el único. Justificarme por la desconfianza en el fondo, no era más que miedo. Porque Demian hubiera exigido de mí mucho más que exigieron mis padres. Habría intentado hacerme más independiente, nada hay más molesto para el hombre que seguir el camino que le conduce a sí mismo.

Hesse (2000, p.45)

En esta sección se presenta la re-configuración de la vivencia del grupo de auto apoyo.

7.1.- El espejo hendido: Un hermano mayor celoso como pequeño irreversible

¿Positivo? ¿Qué significa eso de “seropositivo”? Recibir el diagnóstico de que se es seropositivo al VIH generalmente es una noticia fatídica y lo es por el contexto socio cultural que rodea a este padecimiento. El VIH es igualado al SIDA y esto es empatado con “la muerte” próxima en la mente de su portador (VIH=SIDA=MUERTE), todo esto se da por la falta de información respecto al tema, pero además porque ha sido una fórmula que desde los inicios de la pandemia se propagó y pareciera que la sociedad entera, así como sus más recientes afectados siguen instalados en aquellos tiempos... funestos: El VIH no es VIH, es SIDA, soy un sidoso, los sidosos se mueren rápidamente... Los sidosos no son cualquiera, los sidosos son homosexuales, son sexoservidores, son gente de moral dudosa.

Al recibir un diagnóstico de VIH no están recibiendo un diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa, incurable, pero controlable, les están diciendo que son unos “sidosos” por lo que seguramente si es hombre entonces es un hombre que no es un hombre (porque es homosexual) o gente promiscua; si es mujer es una persona de cascos ligeros o una cualquiera. Finalmente “el SIDA” le da a todos aquellos cuya reputación es dudosa, pero además son un tipo de gente que muere pronto y de maneras angustiosas lo que les demuestra que “en el pecado llevan la penitencia”.

Es así como la categoría del “Espejo Hendido” muestra cómo la notificación de seropositividad es un parte aguas en la vida de quien lo porta, marca un antes y un después en la historia de vida de la persona en diferentes ámbitos como lo es el psíquico, el físico, el afectivo, el social, el laboral. Lo hace una persona más próxima a la muerte como si su vida pendiera de un hilo a cada momento, aunque no hay ser humano inmortal sobre la tierra ellos están más cerca del fin a comparación de los demás por lo que al saberse infectado el proyecto de vida se viene abajo, la esperanza, el futuro. Visualizan caer pronto en cama, si no es que ya mismo, se imaginan un futuro corto, incapacitados porque ya no podrán hacer nada, padeciendo enfermedades dolorosas y letales. Es como si el antes de la notificación todo fuera vida y después todo es o será muerte. Serán señalados y abandonados por la gente de su alrededor cuando se enteren porque aunque el VIH no debería identificarse con grupos de riesgo los portadores lo

siguen asociando a esto dirigiéndose inevitablemente a la etiquetación de sí mismos. Ya no podrán tener pareja, deberán alejarse de sus amigos y familia para “no contagiarlos”⁵ (o ellos mismos se alejaran para evitar el daño).

Y si el médico lo orienta (o algunos otros que conocen de la problemática) el peso cae en que su vida no será como antes, más que en que se puede vivir y vivir durante mucho tiempo. Porque ahora ya no debe desvelarse, malpasarse con las comidas, fumar, beber alcohol, hay que abandonar las adicciones y porque debe tomar medicamento, medicamento de por vida con efectos colaterales que atemorizan y cuya toma no hay que olvidar, pero que además les recuerdan su cruda realidad. ¿Y cómo ocultarlos en mi casa, en el trabajo? ¿y por qué tiene que ser así ahora? La frustración y el enojo se hacen presentes no sólo por las modificaciones que hay que hacer sino porque si el otro “se hubiera cuidado” no se estaría así, si “se hubiera cuidado” no estaría pasando esto... por su culpa, por mi culpa. Y el temor por ser descubierto o evidenciado, además de vivir en la vulnerabilidad constante:

“ese fantasma de la enfermedad es recurrente. O sea, no lo puedo negar. Este... si tengo una mancha en alguna parte de mi cuerpo... siento que me falta el aire ¡paz! Es una sacudida.”

Han dejado de ser humanos para ser sujetos inmersos en el miedo y la angustia, cuyo diagnóstico no viene solo pues abre preocupaciones y situaciones no resueltas antes de éste: la homosexualidad escondida que al adicionar la diagnosis reforzará la idea de que los gays son gente promiscua e irresponsable, la sumatoria del abuso sexual en la infancia, homosexualidad y VIH, la infidelidad tolerada por la manutención, la combinación de consumo del alcohol, abuso de sustancias y relaciones sin protección, etc. Su vida empieza a girar en torno al VIH y su humanidad se resume a ser portadores de un virus. Han sido marcados en su vida y en su persona. Lo que hace necesario y los impulsa a buscar un lugar dónde encajar ahora.

Es en esto que se basa el funcionamiento de los grupos de auto apoyo, donde reciben a gente que vive una problemática en común fomentando la ayuda entre iguales. En el caso del grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal, cuya población es predominantemente homosexual con la presencia de algunas mujeres, las personas seropositivas usualmente llegan en estado de crisis (bien porque han sido

⁵ Aunque el VIH se transmite no se contagia, se utiliza esta denominación precisamente porque enmarca la idea errónea de que este “mal” “se pega”.

notificados recientemente o porque se encuentran en depresión o están ante un apuro de salud sumamente delicado). Arriban destrozados, enojados, preocupados, con miedo, con dudas, confundidos, con culpas, desesperados, desesperanzados: “*venimos dolidos, venimos lastimados, golpeados, hechos pedazos, esquirlas*”. Buscan apoyo, comprensión y aceptación porque viven y se viven con la doble discriminación que implica el ser homosexual y además seropositivo, o viceversa: “*estamos ante un factor que impone que es la seropositividad*”, “*al conjunto también lo identifica otra cosa, porque somos gays*”, lo que fortalece ese encuentro entre iguales:

“Quizás no tenemos la confianza con, por decir con nuestros hermanos que aquí a ellos si los vemos como nuestros hermanos ¿no? Porque eh... nos entienden porque estamos en la misma situación que, que ellos ¿no? Y... al menos yo, yo con mis hermanos hm casi no tengo esa unión, esos puntos de encuentro, por eso asisto yo aquí cada jueves porque me siento sola, porque mi familia casi no, no, no nos visita y aquí con ellos yo me siento, porque saben lo que siento, lo que vengo cargando con un testimonio de vida de un diagnóstico de... De vivir con VIH ¿no? Y yo creo que ellos tratan de entenderme”.

La categoría “No debería verme como diferente” plasma cómo los seropositivos acuden en busca de la escucha y el acompañamiento que les ofrezca esperanza y una aceptación incondicional lo cual lleva implícito el mensaje de ser admitidos como seres humanos no como sujetos contaminados, aunque el mismo contenido de las sesiones los remita a la condición médica que viven diferenciada del resto de la población, como se verá más adelante:

“Cuando recorrí caminos de cómo era la enfermedad, que yo tuve a mi esposo en fase terminal, mes y medio cuando lo diagnosticaron. Pues yo a veces en casa pues gritaba y me arrodillaba ante... la cama de mi marido y... diciéndole a Dios que si no había un lugar donde me escucharan. Me sentía sola, me sentía aislada...tuve que salir adelante, hm...con muchos problemas que se nos presentaron (...). En una etapa difícil que yo a veces este... pues sentía que el mundo pues ya se me cerraba a mí. Pero gracias a Dios cuando fui buscando alternativas de, de buscar dónde había asesoría”.

La categoría del “indefenso resignadamente necesitado” ejemplifica cómo el grupo de auto apoyo se vive como un lugar seguro que protege física, emocional y socialmente a sus integrantes frente a algo tan caótico y confrontante como lo es el diagnóstico de VIH, el cual los expone ante si por las culpas adquiridas o acumuladas y los expone ante la sociedad por las conductas inadecuadas, ambas contribuyendo a vislumbrar al VIH como una situación insoportable e insoluble reforzando una vez

más “la marca” que dicho padecimiento asesta en su portador. El grupo se vive como una casa porque protege, cubre con su techo al sujeto de la realidad social e ideológica que rodea al VIH/SIDA:

“Creo que a todos nos ha tocado en cualquier momento venir buscando apoyo de Casa de la Sal. En el sentido de la pequeña inclusión ¿no?”.

La categoría de “autoinclusión familiar” muestra cómo es que el grupo es usado como medio de reinserción familiar. Reemplazan a la familia, amigos o pareja que rechaza a los portadores por su condición seropositiva u homosexual, con sus pares quienes –dentro del contexto del grupo de auto apoyo- les brindan la aceptación, el apoyo y la compañía de la que carecen en el hogar aminorando la soledad (emocional o por aislamiento) que ellos padecen (por temor a revelar el diagnóstico o bien por haberlo revelado y haber sido discriminados). Reintegran la red social por medio de sus iguales en ausencia o como complemento de la red de apoyo con la que llegan:

“Para mí todos son como si fueran mi familia y yo a todos los quiero. Yo los aprecio mucho porque gracias a ellos aprendí a vivir...otra vez.”

Esos que son mis iguales son mi familia porque me dan lo que la familia sanguínea me niega, pero también son como yo porque viven lo mismo, el VIH. Yo los entiendo y ellos me comprenden, estamos en sintonía porque su vida y su persona también están marcadas, ellos son parte de mí y yo soy parte de ellos:

“Hace poquito yo, yo me enteré que un compañero de aquí... estaba enfermo (...) y fui a visitarlo a su casa. Precisamente cuando yo me encontré en una situación me vi, me vino todo mi recordatorio de lo que yo pasé con mi familia tiempos atrás. (...) Yo sé que tú necesitas una compañía. Y yo lo veía tan mal que le dije échale ganas, te vas a levantar de esta cama (...). Y cuando lo vi postrado en la cama yo, yo, yo le dije rézale mucho a, a un ser supremo que existe más que nosotros. Y ahora que ya, ya le he telefoneado me ha dicho que ya se siente bien, que ya está trabajando y pues esa persona este, créeme que yo me sentí muy bien ayudándola con un granito de arena ¿no? Porque yo digo, el día de mañana que Di, que Dios no lo quiera, todos vamos para allá, en el camino ¿no? el día de mañana pus sabrá Dios quién me vaya a ver en mi lecho de, cuando yo esté postrada también en una cama. Porque no me quiero morir sola. Y... pero, pues yo creo que Dios lo va a estar viendo ¿no?”.

Porque las situaciones difíciles que le pasan a cada uno de ellos muestran aquello a lo que le temen, lo que les preocupa: “ellos son yo y yo soy ellos... Soy... y somos un espejo hendido”.

Entonces el grupo es su segunda casa, si no es que la primera, es un lugar en el que se está con la familia, con sus hermanos, es el lugar para ellos, es el lugar seguro que comparten, es un lugar que los protege ante la injusticia de la nueva situación de vida, donde los comprenden y donde se comprenden.

No obstante, a pesar de que en este espacio se les ofrece e intercambian información y testimonios, abordan en conjunto temáticas que pueden reflexionar y donde ellos mismos han dicho que el VIH es cuestión de todos, es decir, que todo el mundo está en riesgo de adquirirlo si no se protege; que pueden tener VIH y jamás haber pisado un hospital, que llevan 22 años siendo portadores, de haber estado al filo de la muerte y recuperarse en tres meses, que llevan 10 años con el mismo esquema ARV, que desde que fueron notificados su carga viral es indetectable. Que los ARV son la mejor opción, que los avances médicos ya no son los mismos que en los años 80, que el diagnóstico de VIH ya no es sentencia de muerte, que la infección por VIH es una enfermedad crónico-degenerativa, incurable pero controlable equiparada a la diabetes, a la hipertensión y hasta la gastritis. A pesar de que podrían considerarse como lo manejan en la categoría de “autoinclusión social” y la información los invita a verse como enfermos crónicos no es así porque tienen VIH/SIDA. Se siguen etiquetando porque el manejo y el afrontamiento que hace la persona sobre su nueva situación de vida, su nueva realidad médica se dificulta por la disonancia que implica padecer una enfermedad moral y socialmente señalada:

“lo que no puedes decir en tu casa muchas veces vienes aquí a sacarlo, porque en tu casa a la mejor no te van a comprender porque no tienen la misma situación que, que nosotros ¿no? Entonces ellos, ellos si la tienen y a la mejor probablemente pues no somos del género así, pero ellos me van a entender ¿por qué? Porque ellos también lo están viviendo”.

Y entonces encuentran que en el grupo para personas que viven y conviven con el VIH eso no es juzgado: “*me siento aceptada*”, pero si la forma en que manejan el diagnóstico y entonces no se habla: “*por el miedo a que no, a que no sepas, a que te critiquen*”, a ser atacados por los mismos compañeros. Las personas no vienen a escuchar qué están haciendo bien y qué no, vienen a ser protegidos porque médicamente hablando son como otros enfermos, pero socialmente son distintos, son personas relegadas, señaladas. Y consideran superada la crisis porque racionalmente entienden cuál es

su situación médica actual, porque ahora ya saben qué es el VIH, sin embargo el fantasma de la enfermedad sigue ahí y entonces como la categoría de “la fachada im-positiva” lo muestra necesitan reunirse para motivarse, brindarse esperanza, exaltar lo positivo, darse ánimo, mirar lo bonito de la vida. Y lo que en un principio fue necesidad de información, esperanza y compañía, ahora es la compañía de la esperanza y la esperanza de la compañía ante un final supuestamente lejano, pero ineludible:

“...nos encontramos con elementos del grupo que... cuando participan lanzan un discurso acerca de lo mucho que se han superado y... Pasa una semana o por exagerar una semana, un tiempo y... nos encontramos con que está en un estado muy vulnerable, este... Y que habría qué saber qué hacer como grupo para ayudarlo a eventualmente encontrarse a sí mismo y superar este rollo que ya le ha afectado. O sea, porque yo entiendo que si te dan un diagnóstico nuevo. Ayer tenía yo una neuropatía o un examen físico, un diagnóstico médico desfavorable y más o menos grave. Y bueno, dónde, entenderlo, aceptarlo. Este, bueno, porque ya fuera realmente rebasado. Que si se aplica a esta situación, pues que se entendiera que es parte de, porque es un proceso. Toda enfermedad crónica es un proceso.”

Buscan convencerse a sí mismos de que ya no es igual, de que la situación ha cambiado y aunque no deberían verse diferente si lo son, porque al escuchar los testimonios se refrenda el rechazo, la vulnerabilidad física, la cercanía de la muerte, el recordatorio de lo que ya no es ni será y encuentran que aquello que debe ser resguardado, como el diagnóstico y la orientación sexual, es violado por sus hermanos, son traicionados por aquellos que también deberían protegerlo y protegerse y el grupo de auto apoyo se convierte en un lugar de riesgos, un lugar donde su seropositividad y su homosexualidad tampoco están a salvo lo que queda evidenciado en la categoría de “selectividad antidesnudez”:

“tú te expresas o nos liberamos hasta donde los, los intereses no se afectan y a la mejor en determinados momentos cuando se toca un, una crisis o algo digo que me duelen los pies por no decir que algo más me está doliendo por decirlo de alguna manera, para no tocar ese punto porque pues me da miedo expresarlo o por, por... Porque no hay un espacio seguro, porque afuera puede estar ya en, en menos de unas tres, cuatro horas ya este... Comentado, comunicado o sabido por, por algo. Como que ahí es una...Arma”.

Y como en las familias, también en ésta se genera una mayor confianza o cercanía en unos que en otros, porque hay algunos que son más asertivos o más respetuosos que los demás. A lo largo del tiempo y su permanencia en el grupo van conociendo a los compañeros, cuyo único factor en común y de fraternidad es el VIH, van creando vínculos dentro y fuera del espacio del grupo. Y al perder la frontera entre lo que es del grupo y lo que forjan afuera, aunado a la diversidad en cuanto a edades, estratos sociales, ideologías y personalidades, las problemáticas procedentes del exterior son traídas al grupo y lo del grupo trasciende sus puertas. Es que sólo por el VIH son o deberían ser hermanos, pero entre hermanos también existe la antipatía, el desdén, los chismes: *“pero que vienen a afectar al grupo finalmente... Relaciones que surgen en otras, en otros espacios y tienen consecuencias en, en la... No dinámica, pero en la, en la experiencia de grupo”*.

Así es el grupo, un hogar (como un sitio que involucra tanto la infraestructura como a las personas que cohabitan en él) que se vive de manera ambivalente: es el hogar cuya capacidad para generar protección es equivalente a su capacidad para provocar la desprotección en sus miembros. Ya que se les descubija cuando el grupo establece límites y les dice que no los puede apoyar en todo, cuando los invita a re analizar cómo están viviendo el VIH y cómo se están viviendo con el VIH. Es un lugar que les da esperanza y también se las quita, los mimas y los rebate, les brinda confianza pero no plenamente, y como portador, como sujeto marcado en su vida y en su persona, opina que el grupo tiene la obligación de protegerlo, de cuidarlo, ver por él porque es una persona desvalida, necesitada, diferente a los demás. Tiene que apapacharlo solamente no tiene por qué confrontarlo porque eso no es apoyo. Es en este punto donde con mayor claridad puede observarse cómo la vivencia de los miembros trasciende los objetivos del grupo de auto apoyo. El grupo debe ofrecerles esperanza, tiene que consentir su posición de indefensión (de injusticia) para que no tengan que hacerse cargo de sí mismos, asumir la responsabilidad sobre su persona, algo que no quieren y argumentan no estar listos. Lo que origina que el grupo de auto apoyo se instituya como un gueto donde los sujetos señalados por la sociedad son marginados hacia un lugar y en su anverso es también un lugar exclusivo, un refugio exclusivo.

A pesar de que aparentemente sobrellevan desde la misma condición de dolor su diagnóstico y el rechazo hacia su orientación sexual desde su posición en común de víctimas de la sociedad, de sentir empatía y poseer más sensibilidad ante la problemática, las jerarquías y los niveles se hacen presentes

porque se percatan de la potencialidad de su testimonio y asistencia, es decir, no sólo ayudan al otro mediante su experiencia, sino que también se adquiere autoridad y prestigio a través de él y con el tiempo. La categoría del “hermano mayor celoso como pequeño irreversible” muestra cómo los que llevan más tiempo son quienes se viven como los hermanos mayores de los que recién van integrándose al grupo y demandan su derecho de antigüedad:

“si yo traigo algo y quiero compartirlo, este... A lo mejor voy a decir, ya no voy a poder compartirlo. Estamos viendo, cuando vienen las personas de primera vez, ya no puedes decirlo porque como que están, tarda uno digamos una hora y ya después pasamos a otra cosa”.

Y se justifican diciendo que en: *“el grupo no es el que nos apartemos, que quién más tiempo tiene, sino por lo mismo, la antigüedad y el conocimiento y el camino andado que tienen pueden ayudar mucho a los nuevos que van llegando”.* Aunque en el momento no estén muy dispuestos a ayudarlo porque son celosos de su tiempo, espacio y lugar. Eludiendo su posicionamiento como una autoridad dentro del grupo: *“Los veteranos del grupo como que se sienten con la autoridad...Se sienten inteligentes y lo otro (...) con derechos... De decir qué sí y qué no”.* Defienden su rango adquirido y ganado:

“Nosotros ya como antigüitos debemos de tener, por ejemplo, otro grupo. Hacer otro grupo de personas que ya tienen más tiempo, a los que van llegando, porque, nosotros ya que estamos, ya de más tiempo nos estamos estancando en lo mismo, en lo mismo. Y no, y yo aprendo mucho ¿no?, pero ahorita ya no. Yo quisiera aprender más, más de lo que en realidad he sabido porque no sabía nada”.

Porque merecen atención y no debe volcarse toda la sesión en los nuevos, si ellos no han dejado de ser necesitados...resignados. Por lo que identifican al grupo de auto apoyo como su refugio donde pueden desenvolverse porque saben que están impedidos (por la etiqueta del VIH) a reinsertarse a la vida normal: *“tenemos que pensar en que nosotros tenemos necesidades de... expresarnos cuando caemos en baches emocionales ¿no?”.*

¿Qué tanto es el grupo? ¿qué tanto es el propio integrante que se ha estacionado en éste porque ese debe ser su lugar, porque lo dice la etiqueta, porque eso dice la sociedad?:

“El grupo es un... eh grupo en el que se comparten experiencias, en donde gracias a los cambios finalmente eh...el cual te ayuda en, en esta cuestión principalmente emocional. Yo creo que no es el grupo el que tiene que cambiar, Eh, somos los elementos que ya nos sentimos como que ya cumplimos, un, una etapa, un... aprendizaje, no sé. Llegamos un punto en que ya cumplimos nuestra misión en el grupo también”.

Y a pesar de que: “cada uno de nosotros sabemos en qué punto eh cumplimos con, o llegamos (...) a este estadio donde de repente tomamos la decisión de si quedarnos o no”, por esa etiqueta, por esa resignación, por ese rango alcanzado, por ese prestigio asumido resulta difícil emanciparse del “Hogar-Refugio”. Y aunque lo vivan como que ya “es costumbre” y se pregunten “si es por inercia que ya venimos al grupo” permanecen en él.

El grupo ciertamente no es para todos ya que se ha convertido en el club privado de algunos de los veteranos, porque la institución les abre las puertas: “Creo que a todos nos ha tocado en cualquier momento venir buscando apoyo de Casa de la Sal. En el sentido de la pequeña inclusión ¿no?”, pero los compañeros les cierran los brazos, se han apropiado del espacio:

“primero uno como nuevo llega y empieza y se acerca y sabe a quién si le puede copiar cosas y a quién no. Pero tú te adaptas al grupo, no el grupo se adapta a ti. Y por, poco a poco conforme te vayas abriendo pues te vas adaptando al grupo, el grupo no se adapta a ti”.

Y de manera explícita o indirectamente orillan al otro a salir o a percibir que no es aprobado dentro del gremio:

“Eso de la inclusión si es importante, o sea, estar abierto a escuchar, a ver que no todos tienen la misma opinión, ni el mismo empuje, ni el mismo nada. Pero tampoco se puede hacer, si la gente no se quiere incluir”, “hablar implica una penalización en el grupo”.

Conforman un grupo marginado por la sociedad, pero aún entre ellos existe la exclusión como se denota en la categoría cuyo nombre es precisamente “la exclusión de los excluidos”: “¿Por qué no tendríamos nuestros preferidos?”.

Incluso el seronegativo dentro de su grupo de diferentes también es diferente de ellos, y esa es también la supremacía de “la minoría” discriminada, pero selecta:

“No es lo mismo que llegue, por ejemplo, contigo alguien, tú le dices bueno mira bienvenido somos La Casa de la Sal, bla, bla, bla, este y resulta que pásese para acá porque alguien, se lo voy a presentar a Pito Pérez, que este le va a dar la bienvenida y te va a dar la información. Entonces a la mejor, tal vez no totalmente solo ¿no?, acompañado de la facilitadora. Pero no es lo mismo decir Yo soy seropositivo”.

Finalmente el grupo de auto apoyo es utilizado como fuente de envanecimiento argumentado por la autoridad implícita ganada con base al tiempo que se lleva de pertenecer al grupo y al tiempo que se lleva de notificado. El sitio de privilegios o derechos que ocupa la persona en el grupo dependerá de si lleva 3 años en el grupo, 5, 10, si es miembro fundador; y entre los recién llegados desde si acudió hoy a la sesión, a diferencia del que lleva un mes o un año. Por lo que es evidente el prestigio que se manifiesta en la categoría “sobrevivientes”, la cual plasma cómo los seropositivos con años de notificación se viven como supervivientes, como combatientes de guerra que a pesar de las adversidades han seguido con vida a comparación de los caídos.

Es así como las categorías halladas develan la manera en que es vivido el grupo por parte de sus miembros. Asimismo se detecta que en la experiencia de grupo se incluyen dos procesos paralelos siendo el primero el contexto socio-cultural del VIH/SIDA, y el segundo la dinámica propia del grupo de auto apoyo en el que se da la vinculación entre los miembros y su posicionamiento grupal (ver figura 4).

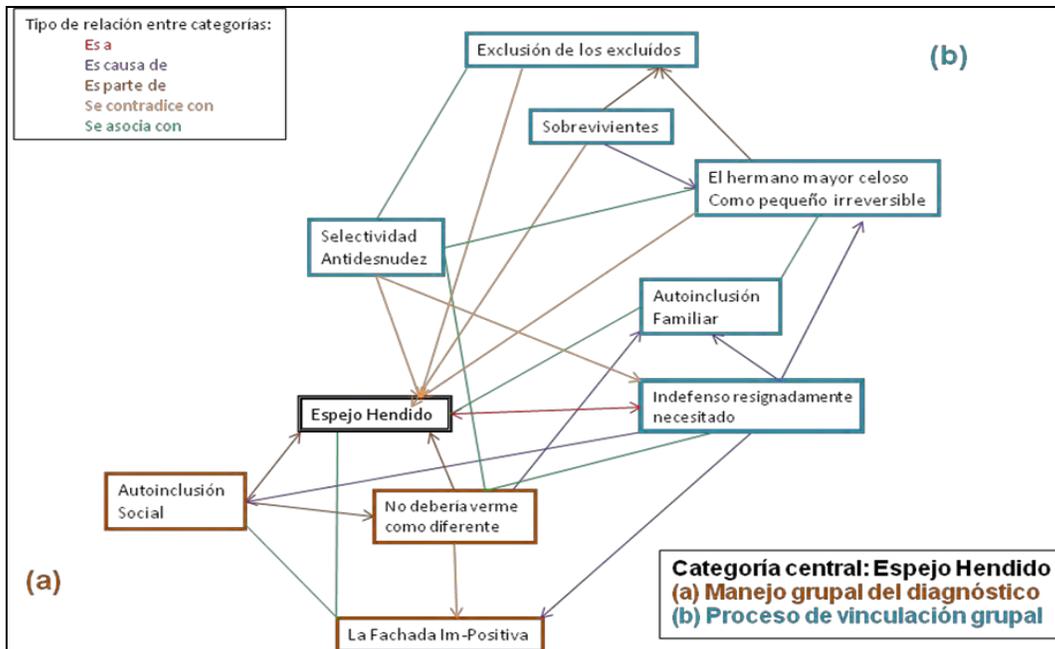


Fig. 4: Mapa categorial. En este mapa puede observarse la forma en que se vinculan las categorías obtenidas mediante el análisis de contenido, las cuáles también muestran los dos procesos paralelos que se experimentan en el grupo de auto apoyo. Siendo el primero, el contexto socio-cultural del VIH/SIDA (a), mientras que el segundo (b) se trata de la dinámica grupal del grupo de auto apoyo.

La denominación de “grupo de auto apoyo” se corresponde porque convoca a sujetos que comparten una problemática en común y supone el soporte entre iguales, no obstante en la realidad la cohesión, la identificación y el sentido de pertenencia no está dirigido hacia los compañeros sino a la institución y el apoyo entre “semejantes” sólo se da entre algunos:

“Aquí adentro a lo mejor yo puedo tener compañeros (...); pero afuera si, afuera sí eh vamos, doy la cara ¿no? por la institución y por el grupo. Aunque aquí no sea igual ¿verdad? Pero digamos, la ropa sucia se lava en casa ¿no?”.

Obteniendo así que es el tiempo de existencia y funcionamiento así como la cantidad de asistentes lo que le da prestigio al grupo, sin embargo es un grupo solamente de nombre ya que hay una identificación con la institución, con el título de “grupo” mas no con quienes integran ese espacio. Por

lo que focalizando la lectura de grupo son detectados diversos bloqueadores del desarrollo grupal⁶ lo que sustenta la noción de grupo sólo por etiqueta, puesto que la actividad de los miembros no contribuye ni a la meta (autoayuda) ni a la conservación del grupo (por la desintegración y exclusivismo), lo que es -al mismo tiempo- causa y efecto del dispositivo replicado en la asociación.

Desde la perspectiva de Cohen y Cohen De Govia (1973) el grupo de auto apoyo de Casa de la Sal estaría cíclicamente atorado puesto que: a) predomina la noción de líder sobre la de grupo, ya que los miembros se reúnen y mantienen en torno a este iniciador y en él son depositadas las esperanzas y soluciones, la autoridad y la responsabilidad, y aunque el líder hable de un “nosotros”, un “nuestro” lo cierto es que él detenta y retiene el liderazgo, no hay metas comunes, sino metas del líder las cuales son seguidas por los miembros (desde una posición inferior); b) los miembros han exagerado la importancia de sus funciones generando rivalidad y caos, perdiendo la meta común, imperando los intereses particulares, y su contacto fuera del grupo consiste en formar alianzas ya que en las reuniones no se logra el consenso. Los integrantes se han tornado egoístas, agresivos, hay intrigas, secretos y competencia. La posición en el grupo ya no sólo está dada en relación al líder sino al status social, económico, etc.; y c) se ha convertido en un grupo cerrado e inmutable en el que los miembros invierten sus esfuerzos en conservar lo logrado mediante estructuras rígidas, invirtiendo su energía en conservar sus posiciones y no en su desarrollo. El ingreso de los nuevos no sólo se dificulta sino que la selección se orienta hacia las características de pasividad, se torna en un grupo exclusivista y se aísla para conservar el status. La vida externa de los miembros se ha mezclado con la del grupo y las metas no se renuevan adquiriendo vida propia por encima del grupo.

¿Cómo es que el estancamiento que vive el grupo de auto apoyo es causa y efecto del dispositivo operado? Retomando que la experiencia de grupo incluye el contexto socio-cultural del VIH/SIDA y la vinculación entre los miembros y su posicionamiento grupal, los bloqueadores de grupo propuestos por Cohen y Cohen De Govia (1973) y el recordatorio de las etapas por las que pasan los grupos de encuentro, el grupo de auto apoyo se ha viciado a lo largo del tiempo al caer en la repetitividad, limitándose por la falta de confidencialidad, la distorsión de la información, generando apatía, desconfianza, sumado a los conflictos, fricciones y antagonismos generados fuera del grupo (no

⁶ Para complementar el análisis del dispositivo híbrido operado por La Casa de la Sal se retoma el material de Cohen y Cohen De Govia (1973, pp. 203-223) quienes plantean el desarrollo de los grupos, específicamente el del grupo operativo, y aunque la modalidad abordada en la presente investigación corresponde a un grupo experiencial las características afectadas (cuando el grupo se deforma) coinciden con lo reportado por los miembros y lo detectado mediante el dispositivo de investigación.

abordados en las sesiones y menos resueltos) que afectan la comunicación y participación dentro de éste. Predominando así el individualismo sobre la colectividad, así como alianzas rígidas originadas y reforzadas por los elementos anteriores. Y es que al llevar la modalidad del grupo de auto apoyo la encomienda de la ayuda mutua, la idea de solidaridad, los miembros quedan inhibidos a abrir emociones que se oponen a dicho principio lo que provoca que la interacción permanezca en un nivel superficial donde la armonía predomina sobre la autenticidad y donde el mismo manejo del diagnóstico (razón por la cual se reúnen) resulta accidentado.

El grupo de auto apoyo cumple la misión institucional que se ha planteado: provee a las personas de un lugar donde pueden compartir, ser escuchados, donde reciben el acompañamiento emocional necesario, donde se les brinda información y facilita la creación o el reforzamiento de una red de apoyo social. No obstante, presenta un período de estancamiento a los 17 años de haber sido fundado lo cual es resultado del modo en que la idea de grupo de auto apoyo ha operado, un híbrido replicado durante más de 15 años y con la presencia constante de los mismos integrantes a los que no se les ha dado un cauce o más bien alternativas, y es que:

- 1) al basar parte importante de su impacto, en la intervención con las personas, al testimonio de los experimentados;
- 2) al ser un grupo dentro de la institución donde el marco de acción de los miembros les resulta impreciso,
- 3) al participar en un mecanismo grupal que dispone seguir la dirección de sujetos determinados, donde no hay una distribución de tareas o la rotación de funciones,
- 4) que al paso del tiempo se presente la recurrencia de discursos por parte de los integrantes
- 5) y que algunos de los miembros superen el nivel del grupo,

Lo que se ha hecho es acreditar de manera involuntaria el empoderamiento que “los experimentados” se han adjudicado provocando que se asienten en el grupo y que al mismo tiempo pretendan redirigir al grupo a cubrir sus necesidades (algunas renovadas, otras por evasión) más que las de la población seropositiva que se va integrando y que parte del principio de igualdad. Asimismo, la cantidad de asistentes (30 en promedio) no sólo dificulta la atención focalizada, sino que a los miembros les permite la fuga colectiva, así como el camuflaje en torno a la participación, es decir:

“habiendo tantos, que los demás hablen, trabajen, yo no”, tanto de manera voluntaria como involuntaria. Lo que a largo plazo irremediamente lleva al conflicto. Asimismo se predispone y refuerza la dependencia de los usuarios tanto hacia la coordinación, como hacia la institución porque al centrarse la gestión en las facilitadoras la horizontalidad se rompe, la aplicación terapéutica es introducida y la responsabilidad es concentrada en ellas, porque su participación le permite a los miembros delegar en éstas la responsabilidad y el cuidado, al no haber tampoco confianza entre ellos y reconocer que son incapaces de ser congruentes. Y entonces se preserva un círculo vicioso: “tu dirección me muestra que necesito cuidado, al ser tú imparcial puedes cuidarnos, pero como somos unos necesitados resignados debes cuidarnos”. Idea que Napier y Gershenfeld (1998, p. 332) reflejan de otro modo:

Si los miembros no se sienten comprometidos con el proceso de toma de decisiones y constantemente deben responder a mandatos procedentes de fuentes ajenas a ellos mismos, desarrollarán pautas de respuestas características para contrarrestar los nuevos mandatos. Toda vez que a este grupo lo traten como inmaduro e irresponsable, tenderá a responder de manera inmadura.

Teniendo así que la facilitadora está presente no sólo como cuidadora, sino como intermediaria de la institución por lo que la autonomía y la autogestión no son características de este grupo.

De igual forma, la vivencia del grupo de auto apoyo por parte de sus integrantes no puede separarse del contexto institucional en el que se mueve ya que el grupo se encuentra inmerso en un doble juego que plantea el hecho de que si los usuarios le dan (su testimonio, su asistencia, el crédito), la institución debe ser recíproca con ellos retribuyéndoles su participación, porque los veteranos saben que la fórmula del grupo se mantendrá con o sin ellos, pero gracias a ellos, los seropositivos que han permanecido en el grupo, es que la institución existe y es gracias a la institución que ellos son visibles dentro la minoría que representan en la sociedad.

Lo que lleva a develar el proceso que se vive en el grupo de auto apoyo identificado a través de esta investigación (ver la figura 5).

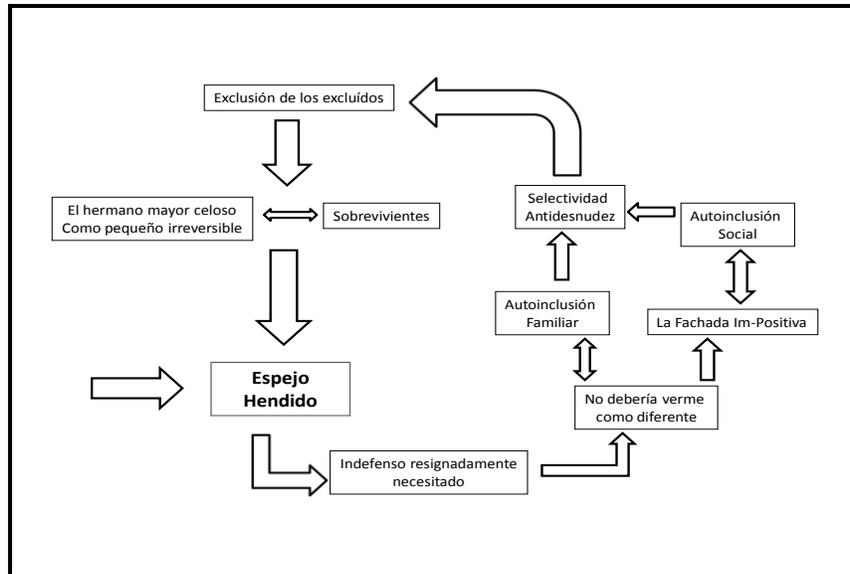


Fig. 5. Proceso por el que transitan los miembros del grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal.

En este gráfico se muestra el proceso que recorren los miembros del grupo de auto apoyo. Obsérvese cómo la experiencia grupal involucra dos cursos. El primero se refiere al manejo del diagnóstico como tal, pero insertado en el conjunto: El sujeto llega al grupo al ser notificado, porque es marcado en su vida y en su persona (Espejo hendido) y ante el shock y el panorama estigmatizado y la incertidumbre que rodean al diagnóstico (al vivirse como alguien indefenso y resignadamente necesitado) busca un lugar donde sea aceptado porque sigue siendo humano (no debería verme como diferente), pero como es alguien marcado (finalmente diferente) busca acompañarse y darse ánimo entre los que son como él (fachada im-positiva), juntos desmitifican la enfermedad para asemejarse al resto de la población (autoinclusión social) y encuentran y forman una familia (auto inclusión familiar); pero se dan cuenta de que aún en esta familia hay riesgos (selectividad antidesnudez), que estos que son sus iguales y que padecen lo mismo lo exponen ante sí mismos y ante la sociedad precisamente por el diagnóstico.

Lo que conduce al segundo curso dentro del proceso y que involucra al posicionamiento del sujeto como portador dentro del grupo. Se llega porque son un espejo hendido, elaboran el miedo, la culpa, el estigma, el rechazo familiar, pero ante la falta de confidencialidad cada quien hace un filtro para su red personal, aunado a la simpatía, afinidades, sumado a la diversidad en poder adquisitivo, nivel académico, etc. Se generan alianzas que implican la disgregación de los miembros dentro del

grupo, la inclusión de unos, la exclusión de otros, a pesar de que se parte del principio de igualdad, es decir, somos un espejo hendido. Pero también hay de espejos a espejos, porque algunos llevan más tiempo, tanto en el grupo (hermano mayor celoso como pequeño irreversible) como con el diagnóstico (sobrevivientes), entonces no son tan iguales.

Al no haber un mecanismo de salida (por el dispositivo operado) la gente se mantiene en una circularidad sostenida por la marca (espejo hendido). Lo que con el tiempo recae en la repetitividad de discursos (sobre la misma marca o la indefensión) y el mantenimiento de la exclusión por el desfase en la aceptación del diagnóstico, el manejo de la información y el liderazgo concentrado.

Ese momento de vaivén bidireccional entre las categorías espejo hendido y la exclusión de los excluidos (que incluye los sobrevivientes y el hermano mayor celoso como pequeño irreversible) muestra cómo en la modalidad de grupo de auto apoyo ejercida por la institución no está contemplado el tiempo (no sólo como temporalidad sino como cierre de ciclo) que permita salir al sujeto del grupo, es decir, cuando el sujeto llega al grupo lo hace por tener VIH, su paso por el grupo involucra el logro de los objetivos antes citados, pero después de eso no está claro en qué momento el sujeto ha cumplido el ciclo y entonces salga, porque: 1) se supondría que se le ha acompañado en la aceptación y el afrontamiento del diagnóstico, y 2) tiene las herramientas de la información veraz y la red de apoyo social generada en éste que lo soportarían afuera, ambas trabajadas y obtenidas mediante el intercambio entre iguales. La persona sale porque es ella misma de manera individual la que llega a la determinación de que ha obtenido lo necesario y lo suficiente del grupo, o se va porque los integrantes lo orillan a hacerlo; mas no porque el dispositivo así lo sitúe y sucede entonces que los que llevan más tiempo se cansan de repetir constantemente su testimonio de vida llegando al punto de olvidar su valor, utilizándolo para argumentar su posición de autoridad y prestigio dentro del grupo porque se lo han ganado, porque además no hay otras alternativas para ellos dentro del espacio y entonces se ven usados por la institución, como se explicaba antes. De los dos ciclos presentes en la experiencia del grupo: el del afrontamiento del diagnóstico y el de la experiencia y posicionamiento grupal, se observa cómo en el primero se estancan y en el segundo se genera la sensación de prestigio.

Clarificándose a su vez el caso del recibimiento de los nuevos participantes. Éstos son recibidos con apatía, siendo una de las razones el cansancio operacional (es decir, por la repetitividad del

contenido del dispositivo grupal), y la otra porque los miembros se reflejan en ellos y entonces para eludir el sufrimiento que aún viven rechazan al nuevo, dejan de ser empáticos y justifican su reacción en el “supuesto” nivel adquirido, porque ya llevan más tiempo en el grupo, porque “saben más”, pero no por la detección de lo que en ellos genera, como la tristeza o el dolor reiterado. ¿Y entonces para qué es el grupo? sino para poder hablar de sus emociones, temores, de aquello que no hablan o no pueden hablar con otros ¿por qué entonces el grupo no debe tocar esos puntos? ¿Para qué? ¿por qué el proyecto del grupo de auto apoyo debería reorientarse a un espacio de convivencia, de socialización, pero guiado o avalado por los responsables del grupo? Por la necesidad de verse como gente común, no como enfermos, de evadir, de esconder la etiqueta asumida no trabajada.

Hay varios factores a tomar en cuenta, factores que no pueden carecer de un encuadre, así que retomando lo anterior sería importante reflexionar sobre la circularidad y el estancamiento. ¿Cómo en un grupo de auto apoyo se puede combatir eficazmente la adherencia a medicamentos, cuando no se está revisando a detenimiento el problema de raíz? Y si la modalidad no lo permite ¿cómo entonces se puede ayudar de manera efectiva a las personas? Si el problema no es que los facilitadores les digan lo que hay que hacer o que se les escuche, sino que los miembros comprendan cuál es el problema y tomen conciencia. En ese sentido lo ético sería revisar si institucionalmente se puede hacer y de qué manera se podría trabajar con eso.

7. CONCLUSIONES

“Todos ellos entrañan posibilidades de llegar a ser hombres, pero sólo cuando las vislumbran y aprenden a llevarlas en parte a su conciencia es cuando puede decirse que disponen de ellas...”

Hesse (2000, p. 109).

A través del marco teórico se examinó el contraste entre la teoría y la práctica, observando que la estructura y funcionamiento del grupo de autoayuda de La Casa de la Sal fue algo que surgió conforme a la experiencia, cumpliendo ya 17 años con esta labor y el cual alcanza los objetivos que se plantea (la red de apoyo social, el lugar de escucha y acompañamiento). Sin embargo, se reconoce que a partir de la modalidad de grupo operada en la asociación se desprenden otras consecuencias las cuales se encuentran inmersas en la vivencia de grupo de auto apoyo, permitiendo llegar a las siguientes conclusiones:

- 1) El grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal es en realidad un grupo híbrido, porque mezcla las modalidades grupales de encuentro, terapéutica y autoayuda, sin ser alguna de éstas de manera estricta; así como ser un grupo dentro de la institución por lo que tampoco es autónomo ni autogestivo. Distinguiéndose que no cumple con la modalidad que apunta operar, es decir, con la de un grupo de auto apoyo o autoayuda.
- 2) Es un grupo solamente de nombre, en cuanto a que los miembros se identifican con la institución y con el motivo de reunión (su diagnóstico), mas no entre ellos.
- 3) La modalidad de grupo implica un proceso circular y sin salida lo que ha generado o mantenido la dependencia y la indefensión entre sus participantes.
- 4) El grupo de auto apoyo posee un efecto terapéutico, alivia transitoriamente la ansiedad y la angustia de quienes llegan a él, dificultándose la modificación de patrones de conducta y pensamiento a largo plazo.
- 5) Es un lugar de evasión colectivo.
- 6) Su configuración es la de un Hogar-Refugio.
- 7) Reforzándose la noción de que es en la esfera emotiva donde el fantasma de VIH/SIDA permanece.

Estas conclusiones develan cómo las instancias y sus usuarios poseen ese “fantasma” de que los seropositivos son necesitados e indefensos, lo que facilita la simbiosis que a su vez permite la ganancia secundaria para ambas partes. El hecho de que el grupo no le quite dicho fantasma a los portadores les sirve para no asumir la responsabilidad de sí mismos, mientras que las instituciones al no erradicar ese fantasma se favorecen al mantener a sus usuarios, sin embargo se les conserva en un dispositivo eternizado y perpetuador de la dependencia y la indefensión.

Desde el inicio de la pandemia y a lo largo del tiempo se han dado grandes avances en la tecnología y la medicina superándose así la expectativa de vida. Por lo que en la atención a la gente que vive con VIH/SIDA ya no se trata de un acompañamiento para el buen morir sino re-educar y acompañar para el buen vivir con VIH. No obstante en esta “evolución” hay un desfase, porque mientras las condiciones médicas han mejorado las personas seropositivas parecen continuar en el inicio de la epidemia conservándose en el señalamiento y la culpa, centrándose la dificultad en cómo hacer que en el manejo de su diagnóstico la esfera racional y la emotiva coincidan y se contextualicen en el hoy. Asimismo, dentro de La Casa de la Sal la situación actual de los adultos del grupo de auto apoyo es similar a la experimentada en la asistencia de los niños que adoptaron. El apoyo que se les brindó en un principio fue el acompañamiento para el buen morir, pero ante los avances médicos y el rebase de la expectativa de vida que éstos tuvieron (siendo ahora adolescentes y adultos jóvenes) la institución tuvo que modificar su misión, su infraestructura, sus recursos, su plan y proyección de trabajo. Para el grupo de auto apoyo el reto principal es superar esta misma expectativa y acompañar a los adultos en este cambio para que su vida afectiva y racional sea congruente y para que aprendan a vivir y vivirse con su diagnóstico.

Las líneas de trabajo en torno a la población seropositiva deben ser en dos niveles: el macro y el micro, donde los psicólogos clínicos y sociales, los sociólogos, el personal de salud y profesionales que gestan y manejan organizaciones civiles tienen una misión fundamental. En el nivel macro, que corresponde a la sociedad, se debe persistir en desmitificar la enfermedad; mientras que el segundo se focaliza a trabajar de manera individual la sumisión de etiquetas, esa vulnerabilidad afectiva y psíquica, puesto que la enfermedad, como Teixidor (S.f.; cit. en Llinás, Carballo, Feijoo, Gómez y Ribera, S.f.) plantea, es el elemento que el usuario menos reconoce como propio, ya que lo considera coyuntural, accidental. La persona quiere que se le reconozca por sí misma, no por aquello que le sucede y que, en

cierta medida, la limita y altera su identidad. Asimismo, el usuario tiene el derecho a ser informado, a decidir, a participar activamente en un proceso en el cual el principal protagonista y destinatario es él mismo.

Es importante que la atención brindada sea con calidez, pero más importante aún es que sea eficaz y aborde las problemáticas de fondo que contribuyan a la calidad de vida de los usuarios, de otra manera el satisfacer las demandas cualitativas de trato, información y acompañamiento se quedarían en un nivel paliativo. A fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes los profesionales que lo atienden han de interesarse en la visión que la persona tiene de su propio estado de salud, ya que sólo así se podrá entender y ayudar al otro. Se trata de poner en práctica nuevos conocimientos y competencias para educar a las personas, promover y estimular cambios de comportamiento y de estilo de vida, y ayudar para que sean ellas mismas las principales agentes en la gestión de su propia salud. La afección de una enfermedad como el VIH supone para quien la padece una pérdida, esta pérdida es una experiencia personal y para comprenderla es fundamental entender el significado que tiene para la persona, y que en el caso de los miembros del grupo de auto apoyo no sólo es la frustración ante la pérdida, el sentirse desvalidos, sino la aceptación de la orientación sexual, la noción del doble castigo ante la anormalidad.

Barrón (1996, p. 87) distingue entre los grupos de auto apoyo y de autoayuda, aclarando que “los grupos de auto apoyo distan de los grupos de autoayuda en que están dirigidos por un profesional, combinan conocimientos de experto y experiencias, en cambio, los de autoayuda son autónomos”. A partir de esto, manifiesta que un grupo puede comenzar siendo de apoyo y convertirse con el paso del tiempo en grupo de autoayuda, sin desechar el contacto con profesionales, dejando ya establecidos de antemano responsabilidades, roles y dirección, postura con la cual comulgo al considerar que los resultados de la presente tesis ofrece parámetros para reestructurar la gestión de los grupos, así como para re-educar o capacitar a sus miembros (hasta hoy permanentes), opinión que permite trasladarse a las sugerencias para optimizar la atención que se les ofrece dentro de este lugar.

8.1.- Limitaciones y sugerencias

“El corazón aterrado huye temeroso a refugiarse en los amados valles de las virtudes infantiles. Me costaba trabajo comprender que también esta ruptura ha de ser llevada a cabo, que también hay que cortar este lazo”.

Hesse (2000, p. 126)

Para esta investigación las limitantes que se presentaron fueron: para la construcción teórica la carencia de un acervo histórico, documental, metodológico tanto de la asociación como del grupo, así como la actualización de los datos. En cuanto al dispositivo de la investigación, las asistencias de los participantes se obstaculizaron por las diversas actividades que ellos tenían, asimismo resultó complejo desligarse del grupo de auto apoyo en el sentido de no replicar esa modalidad en las reuniones del grupo de reflexión, y es que éstas se realizaron en las mismas instalaciones, aunado a que de pronto fue tomado como el depositario de demandas y vista a la investigadora como una posible aliada que debía modificar todo lo que no les parecía y que esto era ligado con mi función como co-facilitadora del mismo grupo. Sin embargo, este cambio en la forma de trabajar y ante una cantidad reducida de asistentes, les resultó novedosa e interesante por lo que pudieron discutir (a pesar de la renuencia mostrada ante puntos sensibles para ellos), promoviendo así a los grupos de reflexión en el ámbito de la investigación para ahondar en temas tales como la misma vivencia del VIH, que si bien apareció en los miembros de este grupo no fue el foco de investigación, así como la vivencia de la conexión entre orientación sexual y VIH/SIDA como características inherentes a la comunidad gay. Igualmente, retomar la percepción de apoyo por parte de los usuarios lo que permitiría tener a las organizaciones un termómetro más cercano sobre su trabajo.

Fuertes obstáculos a sortear para y en las asociaciones civiles son la falta de recursos económicos y el orden de prioridades dentro de ellas, sin embargo, esperando mejorar el funcionamiento del grupo de auto apoyo dentro de La Casa de la Sal, así como del área que lo coordina, para que se persiga la efectiva calidad de vida del usuario, para que los adultos obtengan las herramientas que les permitan ser gestores de su propia salud y la simbiosis institución-usuarios empiece a ser elaborada, se plantean las siguientes sugerencias y líneas de intervención:

1. Al estar los miembros permanentes viciados y habituados a la modalidad de grupo llevada a cabo hasta el momento, el “Grupo de Auto apoyo de La Casa de la Sal” como tal tendría que

disolverse (lo que implicaría detener la admisión de nuevos miembros) para que a través de otros dispositivos grupales se trabajara con dichos usuarios las problemáticas en torno a: a) su diagnóstico, b) las fracturas en la red o c) sobre lo que está pasando en el grupo (primero para legitimar los sentimientos no positivos, es decir, la comunicación de sentimientos e ideas que podrían crear aprietos para vencer el temor al conflicto y darse cuenta de que esto puede aprovecharse eficazmente sin que sea destructivo, para obtener menos renuencia a enfrentar abiertamente tales problemas en el futuro), manteniendo un cupo limitado, lo que a su vez implicaría el diseño de un programa de intervención para un número determinado de sesiones para que los participantes puedan trabajar de manera individual y profunda aquello que los confronta, lo que denominaría un proceso concentrado y centrado, que facilite la transformación a una comunicación abierta, confiada y adecuada. Pero además donde los veteranos sean separados, para no permitir la mudanza del club social. Para ello es necesario disolver, canalizar y re-encuadrar para romper con la conservación del status atascado e improductivo y las alianzas rígidas.

En este sentido los integrantes del actual grupo de auto apoyo tendrían que ser derivados a dos grupos distintos en los que –bajo la modalidad de encuentro, crecimiento y/o reflexión– trabajen en retrospectiva sobre su diagnóstico reconociendo sus avances y detectando los baches emocionales, mientras que en el otro grupo se re-elabore el sentido de la red de apoyo identificando los bloqueadores y los facilitadores, con el fin de re-instaurar la cohesión, la confianza, la seguridad, la solidaridad y la normatividad. Tal como Evensen (1976; en Napier y Gershenfeld, 1998) lo sugiere, que al proporcionar más estructura, los miembros podrían arriesgar más, habría más revelación de sentimientos y actitudes aumentando por ende el nivel de cohesión grupal, pero una cohesión que no los bloquee.

2. Crear un nuevo grupo de auto apoyo con integrantes diferentes y partiendo de las observaciones ya hechas para no recaer en las mismas dificultades. Donde la coordinación y su equipo de trabajo acompañe en un inicio a los nuevos usuarios para inducirlos a la modalidad de auto apoyo o incluso negocie la supervisión ocasional, capacitarlos para su autogestión (donde la responsabilidad compartida aumente, así como la personal), cuyo ciclo dentro de la institución

sea de meses (no un grupo instaurado para perpetuarse) de tal forma que al año se gestione la creación y la marcha de varios grupos de auto apoyo, donde el contenido sea congruente y el número de miembros sea cerrado a no más de 15 personas como máximo.

Se propone para estos nuevos grupos trabajar no sólo en una normatividad comportamental sino una emocional que guie hacia la asertividad.

Asimismo sería trascendental fortalecer la autoestima de los miembros y capacitarlos en estilos de retroalimentación.

Como parte del encuadre sería importante que los miembros materializaran la filosofía que como portadores e integrantes del grupo siguen o deberían seguir y que contribuiría a clarificar la ideología que se sigue en cuanto a responsabilidad, autocuidado, afrontamiento del diagnóstico, etc.

De igual manera, establecer la firma de un contrato de confidencialidad al ingresar.

3. Si la asociación desea mantener su oferta de espacios para grupo de auto apoyo o autoayuda, en ésta se tendrían que apegar a la modalidad grupal que dicen operar, puesto que éticamente debe haber concordancia entre lo que se ofrece y se hace, ya que eso le clarifica al usuario lo que puede obtener o no de ahí, pero además los facilitadores han de tener presente el proceso grupal para intervenir de manera temprana ante cualquier dificultad en el desarrollo del grupo.

Considero que a través de la intervención grupal habría dos objetivos centrales:

1. Calidad de vida para los usuarios.
2. La atención centrada y concentrada = optimizada.

Para reorientar la atención grupal de la institución conforme los miembros van creciendo o madurando, para no solapar el empoderamiento de unos cuantos, para redefinir cómo o para qué si se podría mantener junta a la población y/o cómo separarlos para reorientar las metas del tratamiento y

satisfacer las necesidades de las sub-poblaciones la asociación podría implementar diversos dispositivos grupales¹ (para diferente tipo de población para conformar grupos de mujeres, adolescentes, parejas o sólo familiares, por ejemplo), pero guiados por las siguientes características:

1. Que estén delimitados temporalmente, con fecha de inicio y término, con un número de sesiones establecidas.
2. Con un cupo limitado máximo de 15 personas para no perder el encuentro cara a cara.
3. Que los usuarios tengan la oportunidad de “subir de nivel” (siempre profundizando), es decir, que se gradúen y tengan la opción de brincar a otro grupo bajo una modalidad distinta, pero de intervención puntual.

Lo que implica la determinación de preparar a los miembros del grupo para la vida afuera y posterior a éste, no para que permanezcan en él (o en la institución) tomándolo (a) como una burbuja protectora, no porque conscientemente los terapeutas o las autoridades así lo quieran, sino porque inconscientemente es lo que están haciendo, contribuyendo para que los integrantes así lo tomen y así lo vivan.

¹ Para una exposición más detallada de este punto ver anexo 3.

Referencias bibliográficas

1. Academia estadounidense de Médicos de Familia (s.f.). *Prueba de carga viral plasmática y VIH*. Recuperado el 1 de septiembre de 2009, de <http://familydoctor.org/online/famdoces/home/common/sexinfections/hiv/>
2. Alcamí, J.;Rivero, A. (2006). *Infecciones por los virus de la Inmunodeficiencia Humana Tipos 1 y 2*. En V. Ausina & S. Moreno (Dir). Tratado SEIMC de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (pp. 951-973). Madrid, España: Médica-Panamericana.
3. Allen, B. & Torres, P. (2008). *Género, poder y VIH/SIDA en la vida de las mujeres mexicanas: prevención, atención y acciones prioritarias*. En J.A. Córdoba, S. Ponce de León & J.L. Valdespino (Eds.). 25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos (pp.275-287). México: Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA).
4. Álvarez-Gayou, J.L. (2007). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós Educador.
5. Amigos contra el SIDA A.C. (2000). *SIDA hoy 2000*. México: Amigos contra el SIDA A.C.
6. Andrade, J.; González, L.A. (2008). *15 preguntas frecuentes en pacientes con VIH/SIDA*. Tratamiento de inicio. México: Publicaciones Permanyer
7. Aresti, L. (2002). *El miedo y la muerte*. En I. Jáidar (Comp.). Los Dominios del Miedo (pp. 13-40). México: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.
8. Barreiro, T. (2000). *Trabajos en grupo. Hacia una coordinación facilitadora del grupo sano*. Argentina: Novedades Educativas.
9. Barrón, A. (1996). *Apoyo social*. España: Siglo XXI.
10. Brito, E. (2006). *Las estrategias de afrontamiento y redes de apoyo en hombres que tienen sexo con hombres con diferentes seroestatus al VIH/SIDA*. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Psicología, UNAM.
11. Bronfman, M. & Leyva, R. (2008). *Migración y SIDA en México*. En J.A. Córdoba, S. Ponce de León & J.L. Valdespino (Eds.). 25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos (pp.241-258). México: Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA).

12. Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (2009). *Casos de SIDA e incidencia acumulada, según entidad federativa*. 31 de marzo de 2009. Recuperado el 3 de octubre de 2009 de http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2009/cifras/04_Incidencia.pdf
13. Cohen y Cohen De Govia (1973). *El grupo operativo*. México: Ed. Textos extemporáneos.
14. Córdoba, J.A., Ponce de León, S. & Valdespino, J.L. (2008). *Consideraciones finales*. En J.A. Córdoba, S. Ponce de León & J.L. Valdespino (Eds.). 25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos (317-326). México: Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA).
15. Drew, W.L. (2002). *VIH y otros retrovirus*. En W.R. Wilson (Ed.). Diagnóstico y tratamiento de enfermedades infecciosas (pp. 507-513). México: Manual Moderno.
16. Esquivel-Cerda, H.; Esquivel-Urista, M.A. (2002). *Inversión Social para beneficio de grupos de Pvs. Conferencia presentada en el VIII Congreso Nacional Sobre SIDA e Infecciones de Trasmisión Sexual*; Veracruz. Recuperado el 1 de julio de 2009, de http://bvssida.insp.mx/harticulo.php?id_art=3529&seltabla=1
17. Flores, A.J. (2003). *Factores que intervienen en personas portadoras de VIH o SIDA para prolongar su vida*. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM.
18. Forcen, M.A. (2000). *Alteración de las redes interpersonales por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida y el enfoque centrado en la persona*. Tesis de Doctorado en Desarrollo Humano, Universidad Iberoamericana, México, D.F.
19. García, R.P. (2004). *Los efectos de la terapia cognitivo-conductual en el proceso de duelo en pacientes diagnosticados con la infección del VIH*. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Psicología, UNAM.
20. Gonsen, C.K. (1995). *Manual para la formación de grupos de autoapoyo de personas que viven con VIH/SIDA*. Tesis de Licenciatura de Psicología. México: Universidad Iberoamericana.
21. González, J. (1992). *Interacción grupal*. México: Grupo Ed. Planeta.
22. González, J., Monroy, A. & Kupferman (1991). *Dinámica de grupos*. México: Ed. Concepto.
23. González, J.J. (1999). *Teoría y técnica de la terapia centrada en el cliente aplicada al grupo*. En J.J. González. Psicoterapia de grupos: teoría y técnica a partir de diferentes escuelas psicológicas (119-140). México: El manual moderno.
24. Granado, M. (2004). *Prejuicio Social hacia el SIDA y su influencia sobre la calidad de vida del paciente seropositivo al VIH*. Tesis de licenciatura. México: UNAM, Facultad de Psicología.

25. Guimón, J. (2003). *Manual de terapias de grupo. Tipos, modelos y programas*. México: Ed. Biblioteca Nueva.
26. Halgin, R.P.; Krauss, S. (2004). *Psicología de la anormalidad. Perspectivas clínicas sobre desórdenes psicológicos*. 4ª. Ed. México: Mc Graw Hill Interamericana.
27. Hernández, G. I. (2002). *SIDA, calidad de vida y muerte en pacientes terminales. Una propuesta de manual informativo y de apoyo psicológico*. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Psicología, UNAM.
28. Hernández, N.E. (2006). *Grupos de autoapoyo para personas que viven y conviven con VIH/SIDA*. México, D.F: La Casa de la Sal. A.C. No publicado.
29. Hernández, N.E.; López, A. y Pérez, D.C. (2007). *Grupos de autoapoyo para personas que viven y conviven con VIH/SIDA*. México, D.F: La Casa de la Sal A.C. No publicado.
30. Hernández, R.; Fernández, C.; Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. 3ª. Ed. México: Mc Graw Hill.
31. Hernández, R.; López, Y. (2008). *Importancia del grupo terapéutico de autoapoyo en pacientes que viven con VIH/SIDA, así como a personas que conviven con ellos*. Informe Final de Servicio Social. México: FES-Z, UNAM.
32. Herrera, C., Campero, L. (1996). *Mujer y SIDA*. En D.A. Murillo (Dir.). SIDA hoy 2000 (pp. 52-54). México: Amigos Contra el SIDA A.C.
33. Hesse, H. (2000). *Demian*. 2ª. Ed. México: Ediciones Leyenda.
34. Hubbs, K. (1996). *Terapia de grupo con enfermos físicos*. En H.I. Kaplan & B.J. Sadock. (Comp.) *Terapia de grupo* (pp. 503-513). Madrid: Panamericana.
35. Instituto Mexicano de Tanatología (INMEXTAC) (2006). *¿Cómo enfrentar la muerte?* México: Trillas.
36. Kübler-Ross, E. (2006). *Sobre la muerte y los moribundos*. 2ª. Reimp. México: Debolsillo.
37. La Casa de la Sal A.C. (2007). *Resultados durante el 2006*. No publicado. La Casa de la Sal A.C. México, D.F.
38. La Casa de la Sal A.C. (2008a). *Currículum institucional*. Recuperado el lunes 28 de enero del 2008 de <http://www.infanciasbreves.org.mx/institucional/main.html>
39. La Casa de la Sal A.C. (2008b, febrero). *Informe Anual 2007, área Delta*. No publicado. México, D.F.: N.E. Hernández.
40. La Casa de la Sal A.C. (2009, junio). *Informe del 1er. Semestre de 2009, área Delta*. No publicado. México, D.F.: N.E. Hernández.

41. Lego, S. (1998). *Terapia de grupo con personas infectadas por el VIH y sus cuidadores*. En H.I. Kaplan & B. J. Sadock. (Comp.). *Terapia de grupo*. 3ª. Ed. (pp. 541-521). Madrid, España: Panamericana.
42. Lieberman, M.A. (1998). *Grupos de Autoayuda*. En H.I. Kaplan & B.J. Sadock. (Comp.). *Terapia de grupo*. 3ª.ed (pp.321-333). Madrid: Panamericana.
43. Llinás, M., Carballo, M., Feijoo, M., Gómez, M.R. & Ribera, E. (s.f.). *Ayudar a vivir positivamente. Manual de información para las personas seropositivas*. Barcelona, España: Servicio de enfermedades infecciosas. Hospital universitario Vall d'Hebrón.
44. López, M. (2004). *La muerte, una reflexión acerca de la vida*. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Psicología, UNAM.
45. Luque, R. (2001). *El SIDA en primera persona: Información y claves para el logro de acuerdos preventivos*. Bogotá: Panamericana.
46. Magis, C. & Hernández, M. (2008). *Epidemiología del SIDA en México*. En J.A. Córdoba, S. Ponce de León & J.L. Valdespino (Eds.). *25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos* (pp.101-119). México: Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA).
47. Main, J.; Moyle, G.; Peters, B. & Coker, R. (1995). *Lo que todos debemos saber sobre el VIH y SIDA*. México: Grupo Roche Syntex.
48. Maldonado, R. (2004). *El círculo hermenéutico, un círculo vital sobre Dilthey, Heidegger y Gadamer*. En M.A. González-Valerio, G. Rivara & P. Rivero (Coords.). *Entre hermenéuticas* (pp. 65-80). México: Facultad de Filosofía y Letras, Dirección General de Asuntos del Personal Académico, Universidad Nacional Autónoma de México.
49. Martínez, R. A. (1998). *La terapia grupal en pacientes homosexuales y seropositivos al VIH (su evaluación con el MMPI-2)*. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Psicología, UNAM.
50. Martínez-Muñoz, E. (2007). *Grupo de autoapoyo para personas que viven con el VIH, sus familiares y amigos*. Cartel 237 presentado en el X Congreso Nacional sobre VIH/SIDA y Otras Infecciones de Transmisión Sexual León, Guanajuato, México.
51. Mayan, M.J. (2001). *Una introducción a los métodos cualitativos: Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales*. (C.A. Cisneros, Trad.). Alberta, Canadá: Qual Institute Press, International Institute for Qualitative Methodology.
52. Milano, M. (2008). *An HIV Medication Primer*. Achieve, Summer 2008, 1-5.

53. Montaña, R. (2004). *Grupos de Autoayuda. Una cultura de espacios sociales de sostén para el trabajo grupal y la ayuda mutua*. Tesis de doctorado en Ciencias Sociales. México: Universidad Autónoma Metropolitana. Unidad Xochimilco.
54. Mora, M.A.; Olivier, L. (2001). *Comparación de estrategias de afrontamiento en hombres y mujeres ante el diagnóstico de VIH*. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Psicología, UNAM.
55. Mujica, E., Valdés, J.R., Fernández, M.J., Acevedo, I., Álvarez, J., Fonseca, N., et al. (2006). *Equipos de Ayuda Mutua para las PVVIH. Manual para el facilitador*. La Habana, Cuba: Colectivo de Autores.
56. Muñoz, J. (2003). *Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS/ti. Versión 2.4* [Manual de cómputo]. España: Universidad Autónoma de Barcelona.
57. Napier, R. W.; Gershenfeld, M.K. (1998). *Grupos. Teoría y experiencia*. 5ª. Reimp. México: Trillas.
58. Organización Mundial de la Salud (2003). *VIH/SIDA: Resistir a un agente mortífero*. En Informe sobre la salud en el mundo 2003 - forjemos el futuro (cap. 3, pp. 47-62). Recuperado el 7 de julio de 2009, de <http://www.who.int/whr/2003/chapter3/es/>
59. Pichón-Riviere, E. (2007). *El proceso grupal: Del psicoanálisis a la psicología social*. Vol. I. 35ª. Ed. Argentina: Nueva Visión.
60. Ponce de León, S. & López, J.L. (2008). *25 años de SIDA en México: el tiempo en movimiento*. En J.A. Córdoba, S. Ponce de León & J.L. Valdespino (Eds.). *25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos* (pp.181-192).México: Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA).
61. Ponce de León, S. & Lazcano, A. (2008). *La evolución del SIDA: una suma de epidemias*. En J.A. Córdoba, S. Ponce de León & J.L. Valdespino (Eds.). *25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos* (pp. 17-25).México: Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA).
62. Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA (2007). *Situación de la epidemia de SIDA, diciembre, 2007*. Recuperado el 9 de enero del 2008 de http://www.cinu.org.mx/temas/vih_sida/2006_EpiUpdate_es.pdf
63. Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/ SIDA (1998). *Desarrollo Positivo: Cómo establecer grupos de autoapoyo y promover el cambio. Un manual para personas viviendo con VIH*. México: Red global de personas viviendo con VIH y SIDA, Healthlink, Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja.

64. Quesada, C. (2001). *Alternativas de intervención terapéutica para pacientes seropositivos, propuesta por la psicoterapia psicoanalíticamente orientada, la terapia breve, la cognitiva conductual y la humanista*. Tesina de Licenciatura en Psicología. México: Universidad Iberoamericana.
65. Ramírez, M.L. (1993). *Actitudes de salud en pacientes portadores del VIH*. Tesis de Licenciatura. México: Facultad de Psicología, UNAM.
66. Reséndiz, G. (2000). *La familia frente al VIH/SIDA*. Tesis de licenciatura. México: UNAM, Facultad de Psicología.
67. Ricoeur, P. (2002). *Freud: Una interpretación de la cultura*. 10ª. Ed. México: Siglo XXI editores.
68. Ricoeur, P. (2006a). *Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido*. 6ª. Ed. México: Siglo XXI editores en coedición con la Universidad Iberoamericana.
69. Ricoeur, P. (2006b). *Tiempo y narración*. Vol. III. El tiempo Narrado. 4ª. Ed. México: Siglo XXI editores.
70. Ricoeur, P. (2007). *Tiempo y narración*. Vol. I. Configuración del tiempo en el relato histórico. 6ª. Ed. México: Siglo XXI editores.
71. Ricoeur, P. (2008). *Tiempo y narración*. Vol. II. Configuración del tiempo en el relato de ficción. 5ª. Ed. México: Siglo XXI editores.
72. Rojas, R.; Palma, O.; Quintana, I. (2006). *Adultos*. En G. Olaiz; J. Rivera (et al) (Eds). Encuesta Nacional de salud 2006 (ENSANUT2006) (pp. 75-82). México: Instituto Nacional de Salud Pública. Secretaría de Salud.
73. Ruíz, J.I. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. 2ª. Ed. España: Universidad de Deusto Bilbao.
74. Sánchez, J.C. (2002). *La estructura grupal*. En J.C. Sánchez. Psicología de los grupos. Teorías, procesos y aplicaciones (pp. 265-294). España: Mc Graw Hill.
75. Soto, E. (2003). *Genética del VIH en México*. En D. Alarcón y S. Ponce (Comp.). El SIDA en México, veinte años de la epidemia (pp. 97-127). México: El colegio Nacional.
76. Soto, E. (2004). *Mecanismos patógenos de la infección por VIH/SIDA*. Revista de Investigación clínica. Vol. 56, núm. 2. Marzo- abril, México. Pp.143-152.
77. Soto, L.E. (2001). *Propuestas para enfrentar el VIH/SIDA*. En M. Uribe & M. López (Eds.). Reflexiones acerca de la salud en México (pp. 313-323). México: Médica Sur y Editorial Médica Panamericana. Fundación clínica.

78. SSIDELI (Salud, Sida, Derechos y Libertad A.C) (2008) *Cartilla de Derechos Humanos y Guía Básica para Quienes Viven con el VIH/SIDA*. México, D.F.
79. Torres, C. (2002). *Estudio sobre las creencias en torno a la vida y la muerte en un grupo de mexicanos adultos*. Tesis de licenciatura. México. Facultad de Psicología, UNAM.
80. Torres, M.K. (2005). *En búsqueda del significado del concepto VIH/SIDA en dos grupos de mujeres amas de casa*. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Psicología, UNAM.
81. Van Dyck, E.; Meheus, A.Z. & Piot, P. (2000). *Diagnóstico de laboratorio de las enfermedades de transmisión sexual*. Ginebra, Suiza: OMS.
82. Velasco, A.M. & Lazcano, A. (2008). *Origen y evolución del VIH*. En J.A. Córdoba, S. Ponce de León & J.L. Valdespino (Eds.). 25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos (pp.123-134). México: Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA).
83. Vieyra, M.C. (2007). *El Grupo de Autoapoyo de personas que vive con VIH/SIDA de La Casa de la Sal*. Informe final de servicio social. México: FESZ, UNAM.
84. Volkow, P.; Soberón, G. & Marín, A. (2008). *La prevención de la transmisión sanguínea*. En J.A. Córdoba, S. Ponce de León & J.L. Valdespino (Eds.). 25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos (pp.59-72). México: Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA (CENSIDA).
85. Williams, W.J. (2004). *Evolución natural de la infección por el VIH, tratamiento antirretrovírico y asistencia preventiva*. En R.H. Gates (Ed.). Secretos de las enfermedades infecciosas. 2ª. Ed. (pp. 96-103). Madrid, España: Elsevier.
86. Young, B. & Greenberg, K. (2002). *VIH: Estrategias clínicas y de diagnóstico en VIH/SIDA*. México: Thompson PLM.
87. Zamora, A. (2007). *Calidad de vida y estrés percibido en pacientes con VIH/SIDA*. Tesis de licenciatura. México: FES-Z, UNAM.
88. Zavasky, D.; Gerberding, J.L. & Sande, M.A. (2002). *Pacientes con SIDA*. En W.R. Wilson (Ed.). Diagnóstico y tratamiento de enfermedades infecciosas (pp. 359-372). México: Manual Moderno.

ANEXO 1

Ejemplos de las dinámicas realizadas en las sesiones del grupo de auto apoyo

Ejemplo 1:

FECHA	marzo de 2009
NOMBRE	CARTA AL VIH
OBJETIVO	Contactar con las ideas, emociones y sentimientos que la condición de portadores de VIH/SIDA les genera en este momento que enfrentan la pérdida de uno de sus compañeros. Para reafirmar y reconocer la responsabilidad que c/u posee sobre el curso y calidad de la salud que desean tener.
DURACIÓN	50 min.
MATERIAL	Hojas en blanco, plumas
DESARROLLO	<p>I. Se inicia la sesión con la buena nueva.</p> <p>II. Se da el espacio para que los asistentes compartan alguna inquietud o comentario.</p> <p>III. Se da paso a la dinámica con las siguientes instrucciones:</p> <p>1.- A c/u se le reparte una hoja en blanco y una pluma.</p> <p>2.- Se ofrece una introducción retomando lo que los chicos están viviendo con la pérdida de Eduardo, lo que les pudo haber despertado, algunas inquietudes y preocupaciones y que en esta ocasión se les invitará a escribirle una carta dirigida al virus, donde le escriban aquello que piensen o sientan respecto a él en este momento de su vida, incluyendo el remitente y el destinatario, por ejemplo:</p> <p><i>De: Francisco</i> <i>Para: VIH</i></p> <p>3.- Se les da 10 minutos para redactar la carta.</p> <p>4.- Se les invita a que de manera voluntaria compartan lo escrito dedicado al VIH (15 minutos máx).</p> <p>5.- Se les entrega una hoja en blanco nuevamente, pero ahora se les invita a que en esa hoja escriban la contestación que el VIH le daría a su respectiva carta (10 minutos). Incluyendo el remitente y el destinatario, por ejemplo:</p> <p><i>De: VIH</i> <i>Para: Francisco</i></p> <p>6.- Una vez que todos tienen la contestación que el VIH le ha dado a su carta, se les invitará a compartir dicha contestación.</p> <p>7.- Posteriormente se les invita a compartir la reflexión a la que llegan con el ejercicio.</p>
CIERRE SUGERIDO	Se pregunta cómo nos vamos de la sesión.
OBSERVACIONES	

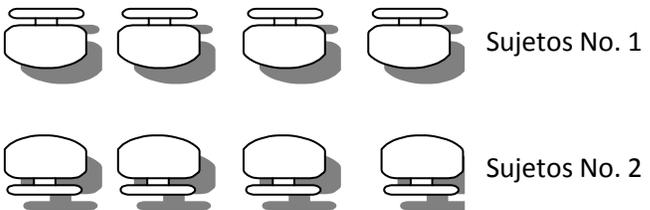
Ejemplo 2:

FECHA	octubre del 2008
NOMBRE	XVI Aniversario del grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal, A.C. Las transformaciones nos permiten volar libremente.
OBJETIVO	Llevar a la reflexión que en la vida vivimos un sin fin de experiencias que nos hacen ser quienes somos. Reconocer, que al paso del tiempo la vida hace que nos enfrentemos a nuevas situaciones, que experimentemos cambios de diversos tipos, en el cuerpo, en nuestras emociones, sensaciones y sentimientos, así como en nuestra forma de pensar. Si nosotros decidimos cambiar conforme el tiempo nos lo pide o conforme las experiencias lo requieren se puede decir que nos permitimos adaptarnos a las nuevas condiciones de vida, para no solamente sobrevivir, sino vivir; no obstante, esto implica un periodo de toma de decisiones y aprendizajes. Los cambios suelen ser, para el ser humano, un momento de tensión y miedo por todo aquello que conlleva. Reflejémonos en el caso de la Mariposa quien para poder llegar a ser quien es enfrenta grandes procesos de metamorfosis. Aprendamos de ellas cómo las transformaciones nos permiten volar libremente para alcanzar las metas y/o el destino que deseamos.
DURACIÓN	40 min.máx.
MATERIAL	Paquetes de figuras geométricas con los títulos acordados, seguros, manta o tela de 5 m aprox., plumones, mariposas para liberar. Recuerdos: cajas de papel, mariposas y relleno.
DESARROLLO	<p>5: 30 - 6:00: En el lugar designado para la actividad (Parque):</p> <p>1.- Los co-facilitadores les mostraran, a cada integrante del grupo, figuras geométricas que tendrán escritas algunas palabras.</p> <p>2.- Los invitarán a colocárselos en su ropa, con ayuda de los seguritos de acuerdo a su vivencia relacionada con el diagnóstico.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Se les aclarará que los letreros no pueden ser vistos por los demás; es decir, tienen que ver hacia ellos, mostrando la parte sin escrito a los demás. ✓ La forma y el lugar donde colocarse las figuras geométricas será libre, siempre y cuando cumpla con las reglas establecidas de colocación. <p>3.- Se les invitará que dicha actividad la realicen en absoluto silencio.</p> <p>6:00- 6:10: Comienzo de dinámica. Fase I: Oruga</p> <p>1.- La o el facilitador invita a que todos los integrantes del grupo se reúnan en círculo y guarden silencio.</p> <p>2.- Una vez que esto haya pasado, la o el facilitador explica: El día de hoy que nos encontramos festejando el XVI aniversario del grupo de auto apoyo de La Casa de la Sal los invito a mirarnos (mirarse) desde un punto de vista diferente... Hoy démonos la oportunidad de vernos como orugas que desean transformarse en Mariposas.</p> <p>Sin embargo, para obtener la forma y las habilidades que ellas poseen, tendrán que aprender como ellas: “desde el inicio”. De hecho, ya han empezado ese proceso de cambios, en donde el tiempo forma una parte fundamental, ya que como cualquier otro ser vivo, el tiempo lo tienen contado, hasta finalizar dicho proceso.</p> <p>Como ven ustedes (orugas) tienen ciertas figuras de distintos colores en diferentes partes de su cuerpo, se han desplazado hasta aquí haciendo uso de sus piernas, al igual que tienen que hacerlo las orugas, ya que al salir del huevo que sus madres depositan en las hojas de los árboles, no cuentan más que con sus colores llamativos, una mandíbula para comer, patas y músculo para desplazarse, así como ojos y antenas. Pero aún no tienen alas...</p> <p>Ustedes han recorrido un largo camino para llegar hasta aquí, hoy... A lo largo de su vida han sufrido varios embates, situaciones difíciles, quizá el diagnóstico del VIH ha sido una de ellas y con éste han venido muchas cosas que han enfrentado, aprendizajes y la adquisición de herramientas...</p> <p>Y digo esto porque el periodo de metamorfosis de la oruga para llegar a ser mariposa es</p>

	<p>muy rápido, pues le lleva 5 semanas aproximadamente convertirse en una. Como a ustedes les ha tomado cierto tiempo enfrentar muchas cosas también...</p> <p>La oruga primero necesita alimentarse muchísimo, tanto incrementa su peso en tan poco tiempo, que necesita cambiar de piel. Esta acción la realiza 4 veces, a la 5 se encuentra en un momento crítico, un momento de enfrentar su primer decisión, ya que si quiere sobrevivir tiene que dejar de comer. ¿Cuántos de nosotros hemos dicho que vamos hacer algo y no lo hacemos, hasta que el momento del cambio y de la decisión es necesario e impostergable?</p> <p>3.- Aquí el facilitador les cuestiona si quieren sobrevivir y se les da tiempo para que respondan.</p> <p>Al escuchar su respuesta el facilitador les menciona que para lograr sobrevivir, necesitan encontrar un espacio en los árboles dónde construir su capullo, en el cual vivirán las próximas dos o tres semanas.</p> <p>4.- Se da tiempo para colocar a la manta</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Aquí los co-facilitadores ya deberán tener la manta estirada en el suelo.✓ Se entrega un plumón a cada participante. <p>6:10-6:30: Fase II: Capullo/ Crisálida</p> <p>1.- Se les invita a que c/u busque un espacio y pedazo de tela.</p> <p>2.- Ya que todos se hayan colocado, la o el facilitador da las siguientes instrucciones: Esta manta va a ser el material con el cual construirán su capullo; las orugas lo construyen para protegerse de sus depredadores -en esta etapa donde se encontrará muy vulnerable-, pues el objetivo de construir esta estructura es transformar su cuerpo por completo para no volver a cambiar de piel y más que sobrevivir, vivir mucho más tiempo y de mejor manera.</p> <p>Pues bien, construirán su capullo incluyendo todos esos mitos, creencias y actitudes, tanto “positivas como negativas”, entre un sin fin de cosas más a las que se enfrentaron a partir de que conocieron su diagnóstico. Los invitamos a que con los plumones que tengan en la mano, escriban todos los que recuerden. Procuren escribir los más que puedan.</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Se les indica que tienen 10 min. para realizar la dinámica.✓ Se les invita a que realicen la actividad en absoluto silencio. <p>3.- Se da tiempo para que lleven a cabo la actividad (10 min.)</p> <p>4.- Una vez que haya transcurrido el tiempo señalado, se recogen los plumones.</p> <p>5.-Se les invita a los integrantes del grupo que formen un círculo alrededor de la tela, procurando estar lo más cercano al espacio donde anotaron los mitos y creencias a las que se enfrentaron.</p> <p>6.- Ya que todos estén en círculo, se les invitará a que tomen la tela y la levanten, metiéndose debajo de ella.</p> <p>7.- Cuando todos estén abajo, se les invita a que se junten entre sí lo más que puedan bajo la manta.</p> <p>8.- Ya que todos estén juntos bajo la manta, en silencio:</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Los co-facilitadores atarán la tela por los extremos para envolver al grupo✓ La o el facilitador mientras comenta: cuando las orugas quedan envueltas en el capullo renuncian a comer y a moverse, todo ello para sobrevivir, tomar esta decisión es difícil, pues ahora quedarán más vulnerables a los embates del exterior, pero tendrá que confiar en que la protección que realizó cuenta con las características necesarias para poder brindarle el tiempo suficiente para que ella pueda convertirse en alguien distinto que no se enfrente a las mismas complicaciones que hasta el momento ha vivido. Para ello, la oruga tiene que renunciar a muchas cosas y enfrenta modificaciones físicas que le resultan dolorosas, como perder la mandíbula, la modificación de su anatomía y el cambio de color de piel; aunque es difícil, aceptan el no reconocerse como antes, pues saben que ello, les permitirá sobrevivir y si así lo desean, lograr vivir plenamente. <p>Así ustedes, después del diagnóstico renunciaron a comer todo aquello que les hace daño, se comprometieron o comprometen a tomar los medicamentos necesarios, a tener más cuidados hacia su persona, hacia su salud... Han pasado por cambios en su cuerpo, en su organismo...</p>
--	--

	<p>6:30- 7:00. Fase III: Mariposa</p> <p>1.- En este momento ustedes son esas orugas que están dentro de su capullo, donde tienen que decidir con qué características que los conforman se quedan y con cuáles no; El capullo nos protegerá por un tiempo de nuestros depredadores externos, pero éste no durará para siempre; si decidimos no transformarnos y confiar que el caparazón no se romperá, entonces correremos el riesgo de morir en el intento de protegernos pensando que estamos seguros. ¿Cuánto y cómo han postergado lo que tienen que trabajar, dejar...?</p> <p>Los invito a que cada uno de ustedes, mire las figuras geométricas que tienen colgando y que nadie más que ustedes sabe lo que cada una de ellas significa; tómense el tiempo para observarlas y decidan con cuáles de ellas se quedarán y cuáles dejarán dentro de su capullo.</p> <p>Todos tenemos la oportunidad de quedarnos con lo que queramos, tanto cosas (vivencias o aprendizajes) positivas como negativas, pues es innegable, aunque la oruga se esté transformando en mariposa, siempre seguirá teniendo características que vienen desde su nacimiento; es decir, la mariposa siempre tendrá que aceptar que algún día fue oruga, y que siempre tendrá rasgos de oruga que la hacen ser lo que ahora es: mariposa. Entonces los invito a que dejen en este capullo aquello que ya no quieren tener para convertirse en mariposas, y si lo consideran necesario cambien de lugar las piezas (dar 5 min).</p> <p>2.- Cuando haya transcurrido el periodo de tiempo la o el facilitador retoma: bueno, ahora ya han sufrido estas modificaciones que no son fáciles...Ahora, tendrán que decidir si salen de ese capullo o no, para ello necesitan saber que ser mariposa no es tarea sencilla, desde que salgan tendrán que aprender a convivir con esta nueva forma de vida, donde las alas tendrán que endurecer, así como aprender a comer y a volar en compañía. Para que se acostumbren a esto, las mariposas tienen muy poco tiempo, pues éstas al nacer se enfrentan al crudo invierno, por lo que tienen que migrar rápidamente al norte, pues si no lo hacen el frío será uno de los factores más importantes que determinarán su muerte.</p> <p>Cada uno de ustedes antes de romper el capullo tendrá que decidir en primer lugar si quiere salir, en segunda si está dispuesto a volar y en tercera hacia dónde quiere ir. Piénsenlo, tomen su tiempo (se dan 3 min.)</p> <p>3.- Una vez que termine el tiempo la o el facilitador dice: los invito a que como grupo me contesten:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ a).- ¿Quieren salir del capullo? (esperar respuesta). Preguntar dos veces. ✓ b).- ¿Desean ser libres y volar? (esperar respuesta). Preguntar dos veces. ✓ c) - Griten hacia dónde quieren volar y rompan ese capullo, vamos, rompan la tela, griten hacia dónde quieren volar (VOZ ALTA) <p>4.- En ese momento liberar las mariposas para que cuando los integrantes del grupo rompan la tela, vean cómo se transformaron en mariposas.</p> <p>Caro canta: “Vive”</p> <p>7:00-7:10 Reflexión de la dinámica</p>
<p>CIERRE SUGERIDO</p>	<p>Se pregunta cómo nos vamos de la sesión</p>
<p>OBSERVACIONES</p>	<p>En dado caso que lloviera, adaptar dinámica para realizar en instalaciones de La Casa de la Sal.</p>

Ejemplo 3

FECHA	marzo 2008
NOMBRE	Lo que me resalta a la vista
OBJETIVO	Llevar a la reflexión la importancia de reconocer qué percibo de forma prioritaria de aquello que me rodea y cómo lo transmito hacia el exterior o los demás.
DURACIÓN	30-45 min.
MATERIAL	Juego de hoja de trabajo 1 y 2 para c/participante, pluma o lápiz, lugar amplio.
DESARROLLO	<p>I. Se inicia la sesión con la buena nueva.</p> <p>II. Se da el espacio para que los asistentes compartan algún comentario o inquietud.</p> <p>III. Se da paso a la dinámica con las siguientes instrucciones:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se dividirá al grupo de personas en dos equipos a través de numerarse 1 o 2 de forma consecutiva, los sujetos con el número 1 serán un equipo y los número 2 otro. 2. Con las bancas de los participantes se distribuyen dos hileras (las de los equipos antes formados), con igual número de ellas en una y otra fila, a lo largo del espacio. Quedando una hilera frente a la otra, como se muestra a continuación: <div style="text-align: center;">  </div> <ol style="list-style-type: none"> 3. Se invita a los asistentes a tomar asiento y guardar silencio. 4. Una co-facilitadora reparte a c/u un juego de hojas de trabajo (figura, hoja de notas) junto con una pluma o lápiz. Misma que no podrán mostrarse entre ellos. El uso del material será absolutamente individual. 5. Se invita a los participantes a ver la hoja donde está la figura, una vez que todos la hayan visto, la co-facilitadora los invitará a completar la frase que se encuentra en la parte inferior de la misma con la figura que vean, en silencio y sin mostrársela a otro participante. <div style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 10px; width: fit-content; margin: 20px auto;"> <p>Esto es un _____</p> </div> <ol style="list-style-type: none"> 6. Una vez que todos hayan completado dicha frase, la co-facilitadora indica que van a jugar con mímica. ¿Cómo será eso? Se explica que de lo que se trata es de intentar decirle al compañer@, que tiene c/u frente a sí, la figura que les tocó sin pronunciar ni escribir palabra alguna, sin producir algún sonido a través de su boca, sólo con mímica, es decir, a través de señales o movimientos corporales. 7. La actuación será por turnos, los primeros en intentar transmitir el mensaje serán los miembros de la fila 1 y para ello tendrán 5 minutos; posteriormente serán los miembros de la segunda fila que también tendrán 5 minutos. 8. A los compañeros que no actúan les corresponderá, por ende, adivinar la figura que el compañero les describe y para ello se ayudarán con la hoja de “Notas” donde podrán escribir lo que el compañero hace o aquello que ellos entienden y que les permitirá, que al final de la actuación del compañero, adivinen la figura en cuestión. 9. Se sondea si las instrucciones han sido claras y entendidas, si no es así se explican de nuevo. 10. Se da inicio a la actividad corroborando que las instrucciones se lleven a cabo correctamente y cuidando el tiempo y turno de c/equipo. 11. Una vez que ambos equipos han finalizado su actuación, la co-facilitadora los invitará a compartir los resultados por turno de actuación y orden. Se invitará a que la primer pareja –de uno u otro extremo- comparta su experiencia:

	<p>12. a) Se invitará a que la persona que observó la actuación (miembro de la fila 2) diga el nombre de la figura –que cree o considera- que el compañero le describió con mímica. b) Se invitará al actor (de la fila 1) a decir la figura que le tocó. c) Se repite la operación, pero a la inversa, el que actuó primero dice la figura que cree o considera que el otro compañero le describió con mímica, y este compañero que actuó en segundo turno confiesa la figura que le tocó.</p> <p>13. Las co-facilitadoras estarán atentas a las reacciones de los participantes conforme se van develando las figuras descritas y si es que coinciden o no con las figuras en las hojas de trabajo (congruencia entre el objeto y la forma de transmitirlo) y si los participantes coinciden en las figuras percibidas de primera impresión (qué vieron primero, vieron ambas figuras o sólo una dentro de la imagen).</p> <p>14. Una vez que todas las parejas o participantes han compartido el resultado del juego, la co-facilitadora les pregunta si les gustaría agregar algún comentario –se esperaría que entre los comentarios surgieran las diferentes percepciones de las figuras, la dificultad para comunicarse o entender los mensajes-.</p> <p>15. Si no es así, se les invita a retomar su asiento formando un círculo.</p> <p>16. Ya que todos se han acomodado, se les invita a observar con detenimiento la figura que c/u posee.</p> <p>17. Y la co-facilitadora les dice: ¿murciélagos o ángeles? ¿es un burro o una foca? ¿es un pato o un conejo? ¿una foca o un oso polar? ¿un rostro o un músico? ¿un esquimal o un indio? ¿Qué fue lo que observó c/u de ustedes en primera instancia dentro de las imágenes? ¿Fue difícil transmitirle al otro la figura que tenían? ¿fue difícil o sencillo interpretar lo que el otro nos quería transmitir? ¿Cómo se sintieron o cómo se sienten?</p> <p>18. Se da el espacio para que los asistentes compartan sus impresiones respecto del ejercicio.</p> <p>La reflexión será orientada a examinar la importancia de reconocer cómo es mi percepción, es decir, qué percibo de forma prioritaria de aquello que me rodea y cómo lo transmito hacia el exterior o los demás. La sesión pasada, en el ejercicio de “los alebrijes” algunos de ustedes anteponían la dificultad para dibujar a la manifestación de sus “cualidades”, varios de ustedes en lugar de plasmar sus cualidades plasmaron “características”; en nuestra cotidianidad ¿cuántas y cuáles son las cosas, características, experiencias que vemos primero o que anteponemos a otras? ¿y por qué?</p>
CIERRE SUGERIDO	Se pregunta cómo se van de la sesión
OBSERVACIONES	

ANEXO 2

Extracto de las sesiones de los grupos de reflexión

Sesión 1

P: (...) Yo para llegar a este grupo lo pensé mucho, porque este... hm... tenía hmmm, mucho miedo, no al grupo, sino a lo que yo estaba pasando por una, un segundo examen médico muy negativo y este y me sentía muy angustiado. Recurrí a... la psicología y no me dio los resultados que esperaba o yo los esperaba inmediatos y... no me pareció, igual y no fue eso, sino. Este, cuando R me invitó aquí, me este... yo lo pensé porque sabía que iba a ver, tener que hacer un ejercicio de tolerancia, o sea yo nunca hice (...) antes traté de trabajar en un grupo de auto apoyo y este, eh... el, me encerraba en, de mi mundo, mis experiencias y me sacaban chispas, me sacaban granos (inaudible). Era como una agresión. Y este... entonces cuando asistí al retiro... fue, vi que podía, vi que podía hacerlo. Tolerar, respetar y que además podía hablar y bueno... eh... y... eso me costó llegar a aquí, este... Igual encontré... personas que inmediatamente me este, se solidarizaron conmigo y, vi como una ventaja en ellas porque yo había perdido en el transcurso (...) de 16 años y algo a todos mis amigos o a la mayoría de mis amigos y los que quedaban no eran seropositivos y entonces este... eran dos mundos, eran, era como la familia pues. Yo mismo, yo me encontraba, ya ellos sabían que yo era seropositivo, que era gay y todo, pero ese tabú que era entonces platicarlo y este, yo era el único conocido próximo a la muerte, de la muerte más próximo que haya visto se acercaba casi tangiblemente. Este... y yo no quería tener angustiados a, a los míos y, pero necesitaba compartirlo, necesitaba decir, que alguien que... me este, necesitaba su respaldo. Y bueno este a los amigos que tenía... me daba un, un sentimiento de pudor que me faltaba (inaudible) este... Hoy vine porque... ya... lo compartí, pero yo quiero compartir esto (inaudible) Aquí encontré la forma de sacar esto, este duelo, este sentimiento que no me permitía liberarlo en mi casa, con la familia y con los amigos. Y me encontré con que bueno, igual... eh... estaban conmigo, me... dieron su respaldo (...). A mí... mí, Casa de la Sal aparte de darme este foro para hablar y encontrar nuevos amigos, y a... porque conocidos los cuarenta o los cincuenta que vienen ¿no?, pero amigos no muchos (...) Yo creo que la amistad es algo que se trabaja como el amor, tú lo vas trabajando día con día y este... Y bueno, hm... que... encontré que hay riesgos, pero también encuentro que la institución es bien cuadrada. Es-te... que no le mueve. Institucionalmente yo encuentro que, que no te hacen caso cuando deseas (inaudible). Él llega con una propuesta y no te la acepta. Yo también propuse cosas que... no se daban, o sea, consiguiendo un folletaje (inaudible) el cuáles eran las actividades de Casa de la Sal, qué servicios proporcionaban a las personas, cuáles son sus derechos, etcétera, etcétera. Que hubiera una hoja de papel doblada en dos o en tres y que se le informara a la nueva persona qué puede encontrar aquí y no se hizo. O sea, yo traje la información y nunca la he visto, este... He-mos intentado gentes, cambiar las dinámicas como lo dice P (...). Yo trabajé alguna vez en grupo contra el SIDA o este o gay que tenían un objetivo, que sabían a dónde querían ir y aquí parece que no se tuviera ninguna, que todavía está como este rollo de la contención y luego una dinámica para relajar y... papas, o sea. Y si creo que este, que podríamos cambiar la dinámica y... El tiempo dividirlo, o sea, puede que estamos haciendo el rollo terapéutico con la persona (inaudible). Creo que si nos dieran una ordenación y que, en lugar, de la que todos dependan y que hablen cinco y con un límite de tiempo. (inaudible) a cosas nuevas, que nos preocupan, que este nos ocupan, comentar qué hay de nuevo respecto a avances médicos o este, terapéuticos, o de repente como dicen otra cosa, o sea este rollo de la reflexología, el yoga, entonces yo. A mí también me gustaría que en este grupo aunque este... no sean todos, pero que nos organizáramos para ejercer este, cosas puntuales como... ¡ay! no sé, mandar demandas a... la cámara de diputados (...), ese tipo de cosas. Unirnos en, con otros grupos, con otras asociaciones, por el internet no digo que nos registremos físicamente porque eh... muchas ciudades (inaudible) que intentemos cosas nuevas para que hagamos cosas nuevas... eso.

Sesión 2

P: Ha sucedido, ha sucedido una cosa muy, muy este notoria, eh, en años anteriores con, eh... Cuando los nuevos, nuevos de cinco meces, vamos a hablar, se acercan los eventos, por ejemplo, aniversario, velada, caminata y todo, y opinan algo, siempre los antiguos no, eso ya se hizo

P: eso ya se hizo, si, si

P: ni funcionó

P: Y entonces, ni fun... y entonces en la siguiente reunión

P: Ya se quedan callados

E: Y QUE ERA LO QUE SE COMENTABAN LA SESIÓN ANTERIOR ¿NO? ESTA PARTE COMO DE, Y ME PARECE QUE SI USARON ESTA PALABRA DEL ¿EMPODERAMIENTO? RESPECTO A LOS INTEGRANTES QUE YA TIENEN COMO CIERTA ANTIGÜEDAD Y QUE ESO SE TRADUCÍA COMO EN CIERTO DERECHO ¿NO? Y QUE DE PRONTO TAMBIÉN SE DECÍA ¿NO? BUENO, UNA PERSONA EH UN NUEVO INTEGRANTE PUES A LO MEJOR PUEDE TENER OTRAS IDEAS, NO HA VIVIDO LOS EVENTOS O A LAS EXPERIENCIAS ANTERIORES Y LLEGA QUIZÁ CON ESTE ÍMPETU DE PROPONER, DE HACER

P: Claro

P: Ya se hizo, no funcionó

E: ¿CÓMO SE VIVE TODO ESTO DEL SER EL NUEVO, DEL PROPONER O TAMBIÉN DE SER EL QUE YA LLEVA CIERTO TIEMPO Y DECIR NO?

P: ajá, y que te, que se te anule tu comentario

P: Por ejemplo, cuando yo entré yo no sé por qué lo habrán hecho, pero así sucedió que me levantó y me hizo quedarme, se acordarán ustedes, que yo propuse la ofrenda tipo chiapaneca con una cruz que aquí venimos a este

P: Armar

P: Armar que nos costó mucho trabajo y después el arco que se hizo tipo chiapaneco, yo dije qué padre que compartieron y dije pues por supuesto que de aquí soy ¿no?, por ejemplo. Me da cierto eh

P: gusto

P: empacho de decir aquí embono, porque me da este

P: Esa seguridad

P: La seguridad y todo ese tipo de situaciones

P: Pero otro diferente a este espacio les han dicho no

P: Exactamente

P: Han sido más

P: Los que no que los que si

P: y tanto tú como también los que ya tenemos tiempo y sabemos perfectamente de que los que ya somos antigüitos en el grupo también P tiene derecho a opinar y aunque a mí no me funciona a lo mejor a ella ahora si le funciona

P: Es un empoderamiento tanto de los nuevos como también de los que ya tenemos tiempo

P: y de practicar el respeto ¿no? ahí tiene que

P: Vale tanto la voz del que llega como del que ya tiene tanto

E: CÓMO ¿CÓMO SE VIVE ESA PARTE DE TANTO? ¿TIENE DERECHO EL QUE LLEVA CIERTO TIEMPO COMO EL QUE SE ACABA DE INTEGRAR? ¿CÓMO SE VIVE EN EL GRUPO?

P: Eh, yo he sentido, así en lo personal, yo he sentido de que como que los antiguos

P: Dirás los viejos

P: ¿viejos de edad o viejos de...

P: no, de pertenecer al grupo

P: no, somos veteranos... experimentados

P: Los veteranos del grupo como que se sienten, yo no,

E: SE SIENTEN

P: no, con la autoridad

P: Se sienten inteligentes y lo otro, y perdón de que hable de ti, se sienten inteligentes los, los

P: si y con derechos

P: porque ya saben, tienen muchas vivencias de todo lo que han vivido y los que son nuevos o los que apenas tenemos dos, tres años nos sentimos la verdad, perdón por la palabra ¿no?

P: Relegados

P: Y hay otra situación, por ejemplo, hay otra cosa, perdón en este caso, no vamos a llamarnos viejos ¿sí? Experimentados, vamos a llamarle de esa manera. Muchos compañeros ya no vienen precisamente por eso, que han manejado la palabra, de decir la elit (élite) del grupo

E: ¿LA QUÉ?

P: La elit (élite) del grupo

P: algunos compañeros ya no vienen precisamente por eso (...). Algunos compañeros que ya no vienen ¿sí? Tengo dos amistades aquí, que todavía están aquí, pero otros tantos que ya no vienen me dieron la bienvenida. Pero después en el transcurso de, en el transcurso de un tiempo de estar asistiendo a las sesiones me fui integrando a todo el grupo ¿sí? Yo a todo el mundo le hablé, todo eso. Pero me sentaba en determinado lugar y los compañeros que me dieron la bienvenida me dijeron ¿sabes qué P? Este, te estás yendo hacia la élite, le dije no, yo soy

P: del pueblo

Sesión 3

P: Pues yo creo por lo mismo... no estoy muy adentrado porque casi no, no comento nada en el grupo. Cuando lo llego a comentar bueno el grupo me termina de atacar, siento como de que se me van encima. Y así fácil como palomitas, entonces no. Yo prácticamente a pesar de que soy muy callado cuando llego a hablar me he dado cuenta que casi siempre me hacen eso. Yo prácticamente mejor callado

E: ¿QUÉ SE PUEDE COMPARTIR EN EL GRUPO Y QUÉ NO?

P: Todo,

E: ¿TODO?

P: Todo se puede compartir. Es algo personal lo que vienes a aportar aquí, tu experiencia personal, problemas amorosos, con la familia, eh... todas las inquietudes que tengas, o sea ¿no?, se vierten en la sesión, es tema libre

P: Sin embargo, implícitamente yo creo que hasta donde tus intereses no se afecten

E: ¿HASTA DONDE TUS INTERESES NO SE AFECTEN?

P: ¿Por qué? Porque en la otra ocasión, hará ya casi va a ser un año, que hablábamos de la confidencialidad y no se tomó como tal. Porque decíamos que éramos suficientemente adultos como para poder saber qué se podía venir hacer, en lugar de reforzar efectivamente que podía ser afectado todo... la, la vida integral del individuo si se podía sacar de aquí situaciones que había compartido. Yo creo que muchos vivimos y lo hemos visto, que lo hemos vivido muchísimo, muchísimo eh... Retomándonos uno a otro para poder compartir con confianza lo que me está pasando realmente de dolor ¿no? Este... Incluso a lo mejor temas que tienen que ver con, con, con algo que provoque escozor, que provoque no sé... Este tipo de situaciones muy, muy personales, muy privadas donde si se requiere pues una ética profesional, y si no profesional una ética de grupo por ejemplo. Y yo creo que eso no existe, eh...nos vamos eh callando ese tipo de..., ¿jora sí que el dolor llamado! ¿no? Pero se supone que si estamos en un grupo donde todos somos este eh... enfermos y tenemos la necesidad de expulsar, desahogar lo que sea que nos siga pues yo creo que sería el espacio, pero la verdad que no se siente seguridad como para poder compartir mi situación con ellos porque no se ha expresado la importancia de la confidencialidad

P: de repente yo también en una ocasión quise hacer llamadas telefónicas y hay veces que sientes el momento de la soledad ¿no? Y dices bueno ¿a quién se lo digo? Y se supone que estoy yendo a un grupo de auto apoyo a, a quererlo compartir en el grupo y abrirme abiertamente en este espacio ¿no? Pero a veces pues yo también lo he sentido que si hablo vienen los malos comentarios vía telefónica y este dicen es que la verdad, es que eres una tonta y es que... Y has de cuenta que tuuu autoestima se ba, te la bajan hasta los suelos ¿no? Entonces así yo me he sentido a veces, y mejor digo mejor no hablo porque a la mejor la voy a regar. En hacer cierto comentario que no les parezca a mis compañeros. Pero hay veces que no nos podemos quedar callados (...).

Sesión 4

P: Yo creo, así lo veo. Las mujeres llegan al grupo e inmediatamente son... este cobijadas

P: Acogidas

(...)

P: Acogidas. Son resguardadas, inmediatamente son resguardadas porque también como que esa parte de, del, de que... de pronto son víctimas, de pronto son este... engañadas, no sé, no sé cuál, cómo llamarlo, pero tienen otra, otro antecedente del vih ¿no? Entonces sí, yo veo ese respeto impresionante a las mujeres independientemente que con una te lleves más que la otra, o la otra, pero si hay un respeto y una

P: si hay mucho respeto como dicen, también este en... en, por ejemplo, y

(...)

P: Pero también he visto que hay mucho sentimiento alrededor, hay mucha compañeras que yo siento que, que no comparten con los hombres sienten más acercamiento, más acercamiento, pero no es contrariamente el respeto sino que también es así como un sentimiento, como un amor, como con P por ejemplo, como madre, como guía

P: sin obligación

P: Porque hay muchos compañeros que no, no le han dicho a su mamá, por ejemplo ¿no?. No comparten esto con su familia, entonces con P como que eh... encuentran esa, con C por ejemplo, con P, con E,

P: con A

P: Con A por ejemplo, entonces no solamente es el respeto sino que también es un acercamiento emocional. Yo lo siento muy fuerte y a muchos compañeros (inaudible). Y como dice P también, han, han llegado a enriquecer el grupo porque eh, de alguna manera también han aportado muchas cosas que son una, unas cuestiones muy difíciles para nosotros como, como hombres, como gays que somos... ver a una mujer en esta situación... a mí, a mí, al menos a mí si me impactó mucho

(...)

P: Y yo creo que nosotras como mujeres pues... como... quizás no tenemos la confianza con, por decir con nuestros hermanos que aquí a ellos si los vemos como nuestros hermanos ¿no? Porque eh... nos entienden porque estamos en la misma situación que, que ellos ¿no? Y... al menos yo, yo con mis hermanos hm casi no tengo esa unión, esos puntos de encuentro, por eso asisto yo aquí cada jueves porque me siento sola, porque mi familia casi no, no, no nos visita y aquí con ellos yo me siento, porque saben lo que siento, lo que vengo cargando con un testimonio de vida de un diagnóstico de... de vivir con vih ¿no? Y yo creo que ellos tratan de entenderme.

(...)

P: Pues a mí en lo personal, que ya lo mencioné, me devolvió la seguridad para vivir porque este... Pues yo me encontraba en una situación muy trágica, claro que también era, ¿cómo dicen los expertos? ¿psicosomáticos? Ese asunto este... no tanto físico y se ha vuelto entrañable, o sea, en abstracto el grupo para mí es necesario y en concreto varias gentes de las que vienen las necesito, o sea, y, y por eso vuelvo porque aun cuando sea para este... jotear o perrear, sobretodo con la Z, vas a saber que, que es una buena oportunidad para estar aquí

P: a mí me a , me alimenta el grupo cada ocho días. Hay momentos que este no puedo venir, pero yo no sé cómo le haga pero yo vengo. Me siento ¿cómo se dice? como cobijada, no sé cómo decírtelo, pero yo me alimento acá (inaudible). Yo creo que nosotras somos más... ya nada más con que me den mi abrazo ya me siento otra P, me siento fortalecida aquí en el grupo. Que aunque, a pesar de que años y años, y yo sigo aquí me siento como que esa, miembro del grupo. Entonces si he encontrado muchas cosas que si les comentamos a...

E: ¿CÓMO QUÉ COSAS?

P: Por ejemplo, mira, yo a mi familia no le puedo decir cómo me siento, porque en primera se preocupa mi hija, a esa si hasta porque me volteé yo ya me está preguntando mamá ¿qué tiene? ¿se siente mal? Entonces lo que no quiero es preocuparlos, si mis hijos ni en cuenta me toman porque ellos están con sus problemas que vienen cargando, entonces así es que me vengo a desahogar aquí

-Silencio-

P: Bueno yo en lo particular, más que enriquecido, fortalecido ¿por qué? Porque siento que pertenezco... hm... a un enorme desierto, yo soy parte de ese granito, o ese yo siento como granito de arena y que puedo dar más todavía ¿no? Hay mucha tolerancia en el grupo, me siento satisfecho con muchas cosas, el aceptar el padecimiento y seguir adelante ¿no? Y si soy así pues en la misma situación, pues 100% que pueda aportar al grupo y me siento bien

ANEXO 3

ESQUEMATIZACIÓN DE LOS DISPOSITIVOS GRUPALES SUGERIDOS QUE RE-ESTRUCTURARÍAN EL PASO DE LOS USUARIOS POR LA INSTITUCIÓN

ORDEN DE INTERVENCIÓN	MODALIDAD	PARTICIPANTES	CONTENIDO	PERIODICIDAD	DURACIÓN	RESPONSABLES	FOCO DE INTERVENCIÓN
1er. NIVEL	Grupo de reflexión, encuentro y crecimiento (GREC)	Personas recién notificadas y que se acercan por primera vez a la institución.	La vivencia sobre el diagnóstico, la pérdida de la salud, el cambio de vida, la victimización, los pensamientos distorsionados, la culpa, autoestima, la propia mortalidad, el cierre de ciclos, la conciliación con la historia de vida, la detección de recursos (emocionales, espirituales, instrumentales, sociales, informativos, etc.), el re-planteamiento del proyecto de vida.	1 sesión semanal de 2 hrs.	Programa de intervención de 14 sesiones en promedio.	Facilitador y co-facilitador	El afrontamiento del diagnóstico. Para facilitar el tratamiento médico de la enfermedad es necesario explorar la vivencia subjetiva, psico-emocional del diagnóstico. Para lograrlo, el programa de intervención perseguiría 4 objetivos generales: 1. Validación del proceso psico-emocional. 2. Toma de conciencia de cómo se está viviendo el proceso (identificar obstaculizadores). 3. El reconocimiento de herramientas de afrontamiento. 4. La re-elaboración del plan de vida.
2º. NIVEL	Grupo de auto apoyo	Participantes (y/o sus familiares) que han estado en el grupo de crecimiento como 1er. acercamiento	Dinámica del dispositivo de auto apoyo: Distribución de tareas, rotación de funciones. Con tres elementos bases: La red social, la red de apoyo y el acompañamiento entre iguales.	1 sesión semanal de 2 hrs.	Programa de entrenamiento de al menos 1 mes, periodo de monitoreo de dos meses para cerrar el ciclo institucional y darle paso a la gestión independiente de la organización y sus instalaciones	Facilitador y miembros del grupo.	La gestión de nuevos grupos autosustentables fuera de la institución. El facilitador estaría presente en una primera etapa de "entrenamiento" para la puesta en marcha del dispositivo de auto-ayuda, donde al establecerse la distribución y rotación de tareas los miembros puedan quedarse con la responsabilidad del grupo y gestionen de manera independiente.

3er. NIVEL	Grupo terapéutico	Participantes que cursaron por el grupo de crecimiento y que deseen profundizar en la asimilación de su diagnóstico.	Profundizar en la asimilación del diagnóstico.	1 sesión semanal de 2 hrs.	Programa de intervención con un número determinado de sesiones y cuya duración osciló entre los 3 y los 6 meses máximo.	Terapeuta y co-terapeuta.	El afrontamiento del diagnóstico. Explorar la vivencia subjetiva, psico-emocional del diagnóstico de manera detenida y profunda guiando a la solución de conflictos y fortaleciendo los cambios de patrones de conducta y pensamiento disfuncionales.
		Usuarios del grupo de auto apoyo actual que requieran profundizar en la asimilación del diagnóstico.					

4º. NIVEL	Grupo de recibimiento y contención	Estará integrado por usuarios veteranos que hayan cursado por las modalidades precedentes.	Los usuarios que se acerquen a la institución en busca de apoyo emocional podrán ser recibido por sus iguales, supervisados por el facilitador. Tendrán un trabajo previo de sensibilización, instrucción, exploración de puntos ciegos (muerte, confrontación, creencias y juicios personales), empatía, escucha activa, etc.	Capacitación: 1 sesión semanal de 2 hrs.	Capacitación: 5 meses máx.	Capacitador y un auxiliar	Este equipo es un grupo de 1er. Encuentro con los nuevos usuarios, como intervención de primera mano (como acompañamiento, de contención), como filtro para los candidatos a incorporarse a alguna de las modalidades propuestas según los intereses y necesidades de los recién llegados. De esta manera, los veteranos tienen un nivel de experiencia distinto sobre el manejo del VIH, guiado al altruismo y la colectividad, donde se responsabilizan a participar durante un ciclo de tiempo y tienen la oportunidad de cerrar su asistencia o renovarla.
				La ejecución del programa sería de al menos 3 meses.	Rolarían turnos a lo largo de la semana para la atención de usuarios.	Veteranos	

ORDEN DE INTERVENCIÓN	MODALIDAD	PARTICIPANTES	CONTENIDO	PERIODICIDAD	DURACIÓN	RESPONSABLES	FOCO DE INTERVENCIÓN
5°. NIVEL	Espacio de convivencia	Usuarios de las diferentes modalidades grupales	Pláticas informativas con especialistas, mesas de discusión, cine-debate, talleres de una sola sesión. Las actividades van guiadas a actualizar información sobre la pandemia, temas de desarrollo personal, calidad de vida.	1 vez al mes o cada 2 meses	1 sesión de 2 hrs.	Coordinador que planifica ponencias mensuales o actividades colectivas. Grupo de contenido: integrado por veteranos que auxiliarían en la logística.	Identificación institucional, diversificación de servicios. Espacio colectivo de encuentro. Otra opción de participación para los veteranos.