

188



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
IZTACALA

"LOS ENFERMOS DE VIH/SIDA: ALGUNOS FRAGMENTOS DE VIDA EN UNA INSTITUCION NO GUBERNAMENTAL".

REPORTE DE INVESTIGACION
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A N :
REYES FLORES / GRISELDA
RUIZ TREJO ROSARIO ADRIANA

ASESORES: RAUL ORTEGA RAMIREZ
RAMIRO JESUS SANDOVAL
ELVIA TARACENA RUIZ



IZTACALA

TLALNEPANTLA, EDO. DE MÉX.

2002

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



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.

EN MEMORIA DE RENE BONILLA CASTRO 1974-1995.

EL CÁNCER ROSA,
LA PESTE LILA,
EL MAL DEL SIGLO,
CONDENACIÓN DE PERVERTIDOS,
PROMISCUOS E INMORALES !
O SEA: EL SIDA.

LAS VICTIMAS INOCENTES !
LAS VICTIMAS CULPABLES ?
LA SENTENCIA DE MUERTE,
LA VIDA QUE SE ACABA,
O SEA: EL SIDA.

"QUE TU TE LO BUSCASTE"
"SI NO FUERAS DE ESOS"
"QUE YO SE LO DECÍA"
"TENIA QUE SUCEDERLE"
"YA VEZ POR SER TAN...FÁCIL"
O SEA: EL SIDA.

ESA TOS QUE AHOGA,
ESTAR INAPETENTE,
LOS SUDORES NOCTURNOS,
LA FATIGA CONSTANTE,
PERDER PESO POR KILOS,
EL INSOMNIO INCLEMENTE,
LAS MANCHAS EN LA PIEL,
LA DEMENCIA LATENTE,
O SEA: EL SIDA.

"SE VA A MORIR, SEGURO"
"NO QUEDA YA ESPERANZA"
"TAL VEZ NO FALTE MUCHO"
"SE VE TAN DEMACRADO"
"YA NADA PUEDE HACERSE"

Y ESTOY HARTO DE ESTO !
PORQUE AUN TENGO VIDA,
PORQUE ME QUEDAN FUERZAS
PARA AMAR TODAVÍA
Y VIVIR CADA DÍA
EN PAZ Y ARMONÍA.

TENGO SIDA, ES CIERTO,
PERO TENGO TAMBIÉN
ESTE DÍA QUE ES HERMOSO
PORQUE AUN NO HE MUERTO.

Y ES QUE EN REALIDAD
LO ÚNICO QUE TENGO
ES UNA ENFERMEDAD,
O SEA: EL SIDA.
MAS MI DIOS ME BENDICE
PORQUE AUN TENGO VIDA.

TENGO MUCHO QUE DAR,
TENGO MUCHO QUE HACER
Y UNA OPORTUNIDAD
EN CADA AMANECER,
DE HALLAR FELICIDAD
AL SERVIR Y AMAR.

PORQUE AUN TENGO VIDA !.

POR FERNANDO REYES VÁZQUEZ.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

AGRADECIMIENTOS

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Griselda Reyes Flores

Mi mamá: "Oye Gris, y ¿Cuándo piensas terminar la tesis?, tu papá ya me ha preguntado cuanto te falta y no se que decirle. Él piensa que mientras no tengas el titulo no has terminado, así que hija, explícale a tu padre..."

En otra ocasión, mucho más cercana en tiempo:

Mi papá: ¡y tu libro!, ¿ahí lo traes?

Gris: Sí, es éste. (Mostrándole el impreso final engargolado)

Mi papá: No, éste no, el otro que párese libro.

Gris: Lo que pasa es que todavía necesito que éste lo lean los maestros que me van a hacer el examen para imprimirlo

Mi papá: ¿Y cuando será eso?

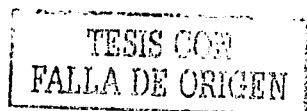
Gris: Pronto pa'.

Estas palabras en voz de mis padres me recuerdan el gran compromiso que se tiene cuando uno decide hacer una carrera apoyada por ellos y los resultados que esperan, sinceramente me he tardado mucho en darles este ansiado "libro", lo sé y lo reconozco.

Papá, yo te agradezco tanto tu ejemplo, me enseñaste desde muy niña que el trabajo y los "estudios" son lo único que nos permitirá ser mejor y sobre todo no depender de nadie para comer y mucho menos para vivir. Te quiero mucho y te admiro porque con tu esfuerzo, tus mal pasadas y desveladas creaste una gran familia, la de nosotros.

Mamá, que te puedo decir a ti mujer que lo sabes todo, me conoces tanto. Tu siempre vas ha guiar mis pasos, aun cuando no estés cerca, porque tus palabras son algo que recuerdo en cada uno de mis actos, siempre serás mi conciencia. Gracias por tus consejos y regaños, todo me ha servido.

Alguien que siempre ha estado conmigo y que también tiene gran importancia en mi vida es mi *hermana*, a ti te dedico gran parte de mi trabajo porque tu forma de vivir me ha



enseñado que todo en esta vida es importante, que todo vale la pena y solo hay que aprender. Yo a veces quisiera tener tanta fuerza como tú, lo confieso.

Tú *mi amor*, no puedes faltar en este vía crucis, tú que siempre me hechas porras y me dices que todo saldrá bien, sabes cuán importante eres para mí, pues he unido mi vida a la tuya. Espero que te sientas orgulloso de mi como yo lo estoy de ti. Quisiera que juntos lográramos tantas cosas como pudiéramos, para crecer en todos los sentidos y si es posible, morir de viejitos. TE AMO.

Raúl Ortega, no sé que decirte, siento que sería poco para todo lo que has hecho por Adriana y por mí. Gracias por todo y por tanto. ¡Siempre llevare conmigo tus frases "gritenme piedras del campus" o aquella celebre de "piedras con ojos".

Finalmente, quiero dar gracias a todas *las personas que viven y mueren por el virus*, porque ellos también me han enseñado a ver la vida y la muerte como parte del camino que hay que recorrer.

DIOS, GRACIAS POR DEJARNOS LLEGAR A ESTE MOMENTO. MIL GRACIAS.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ROSARIO ADRIANA RUIZ TREJO

Agradezco a **Dios** el permitirme llegar a este momento tan añorado en compañía de mis seres más queridos.

A los seres que me dieron la vida, **MIS PADRES**, quienes compartieron conmigo este sueño que hoy se hace realidad. Papá, te comparto de este trabajo, sé que lo esperabas, siéntelo tuyo. No me lo dices muy seguido, pero sé que me quieres mucho y que te doy orgullo y por eso *Te quiero*. Mamá, no sé que agradecerte de todo lo que tengo que agradecerte, sé que tú siempre has estado conmigo y que lo que me hace feliz a mí a ti también, *¿y sabes?, estoy muy feliz.*

Dedico de manera muy especial este logro a **mi hermana y mis hermanos**, (con quienes he vivido tantas cosas) porque sé que siempre caminaremos juntos en las buenas y en las malas.

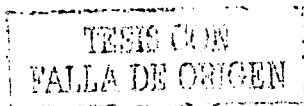
A mis **verdader@s amig@s**, quienes sin saberlo me han acompañado siempre, pues me han demostrado que puedo contar con ell@s en cualquier circunstancia.

A **Gris** por atreverse a compartir conmigo esta travección, nunca olvidare nuestra AG.

Muy en especial **a ti** que has estado y estuviste conmigo en todos los momentos y en especial en los difíciles, en los que supiste escucharme, comprenderme (y mira que eso sí que es difícil) y decirme que las cosas malas pasan y que las cosas hermosas quedan, que tan solo debía de buscarlas y no dejarlas ir. Ahora comprendo que tienes razón y te lo agradezco, formas parte de mi vida.

Gracias a mi queridísimo **Raúl Ortega**, quien confió en nosotras y nunca nos dejó solas, pues sabía que sus **PIEDRAS CON OJOS** no le fallarían. Y así es Raúl, no te fallamos, por fin te están gritando tus **PIEDRAS DEL CAMPUS**.

Finalmente, gracias a **todas aquellas personas infectadas** que con sus palabras y su compañía nos mostraron que lo hermoso de la vida también se encuentra en la muerte.



INDICE

RESUMEN.....1

INTRODUCCIÓN..... 2

1. PRIMERA PARTE

ENTRADA AL CAMPO.....11

1.1 "... Y COMO YA SABEMOS LOS PSIQUIATRAS SON MUY MAMONES Y SI POR ELLOS FUERA DESAPARECERÍAN A LOS PSICÓLOGOS..."12

1.1.1 CENTRO MEDICO NACIONAL "LA RAZA".....13

1.1.2. HOSPITAL JUAREZ.....17

1.1.3. ANÁLISIS DE LA ENTRADA AL "CAMPO".....19

1.2. ARBOL DE LA VIDA: "no digan lo que hacen".....21

1.2.1. ALGUNAS REFLEXIONES DE LA ENTRADA AL CAMPO.....24

2. SEGUNDA PARTE

ENFERMOS ANÓNIMOS EN SUPERACIÓN: LA EXCLUSIÓN SOCIAL DEL ENFERMO TERMINAL EN SU ANIVERSARIO.....28

2.1. LA REUNIÓN DE ANIVERSARIO.....29

2.2. LOS ANFITRIONES: LA EXCLUSIÓN.....33

2.3 ¿HERMANOS O MEDIOS HERMANOS?: LA SITUACION DE LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA "ANÓNIMOS".....35

2.4. LA SALIDA DE NUESTRO PRIMER CAMPO DE INVESTIGACIÓN Y ANÁLISIS.....47

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

3. TERCERA PARTE

SER HUMANO: SER AMIGO VOLUNTARIO.....	49
3.1. ESTRUCTURA Y DINÁMICA DE UNA ORGANIZACIÓN NO GUBERNAMENTAL: "SER HUMANO".....	60
3.2. SER "AMIGO VOLUNTARIO": SABER QUIENES SON ELLOS Y QUE ELLOS SEPAN QUIENES SOMOS NOSOTROS; LAS CONDICIONES DE LA CONSTRUCCIÓN DE LOS FRAGMENTOS DE VIDA.....	62
3.3. UNA REFLEXIÓN SOBRE NUESTROS "ENTREVISTADOS":.....	69
3.4. LOS ENFERMOS DE SER HUMANO.....	71

4. CUARTA PARTE

ENFRENTANDO LA NOTICIA DE LA INFECCIÓN Y LAS IMPLICACIONES DE DARLO A CONOCER.....	79
4.1. ENFRENTANDO LA ENFERMEDAD: ¿QUIÉNES SON LOS RESPONSABLES DE DAR LA NOTICIA?.....	80
4.1.1. SOBRE EL PERSONAL DE SALUD, UNA REFLEXIÓN RESPECTO DE SUS TAREAS.....	87
4.2. COMPARTIENDO LA VIDA CON UN SEROPOSITIVO: LA RELACIÓN DE LAS PERSONAS INFECTADAS CON VIH/SIDA CON SUS FAMILIARES Y AMIGOS.....	92
4.2.1. LA FAMILIA Y SUS RELACIONES CON EL ENFERMO.....	95
4.2.2. LA RELACIÓN CON LA PAREJA.....	97
4.3. "SI ME VOY A MORIR, SIQUIERA VOY A DISFRUTAR DE LA VIDA"	106

DISCUSIÓN

i) SER HUMANO: UNA POSIBLE OPORTUNIDAD DE EMPLEO	110
ii) ALTERNATIVA DE VIDA PARA LAS PERSONAS SEROPOSITIVAS	111
A.- EL MOMENTO DE LA NOTICIA "UNA SENTENCIA A MUERTE SIN OPCION A INTERVENCIÓN".....	113

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

B.- COMUNICAR LA NOTICIA, UNA DE LAS PRIMERAS DECISIONES121
C.- EL SER SEROPOSITIVO Y LAS OPCIONES DE VIDA124
III) UNA APORTACIÓN EXTRA128

APÉNDICE 1: UNA BREVE REFLEXION DE LA SOBREVIVENCIA129
ECONÓMICA DE DOS INSTITUCIONES NO GUBERNAMENTALES.

APÉNDICE 2: PROCESO DE LA ENFERMEDAD134

APÉNDICE 3: ALGUNOS FRAGMENTOS DE VIDA.....150

APÉNDICE 4: USO DEL CONDÓN.....159

APÉNDICE 5: UN CASO MUY ESPECIAL163

REFERENCIAS

ANEXO 1: PROYECTO PRESENTADO EN “ÁRBOL DE LA VIDA”

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

RESUMEN

Este trabajo tuvo como objetivo el conocer cómo las personas infectadas por el VIH/SIDA vivencian la enfermedad, se realizó bajo la visión del método cualitativo llamado etnografía que tiene como piedra angular el analizar datos de la vida cotidiana aunque estos parezcan "comunes" o implícitos, las fichas de campo son el instrumentos utilizado para hacer referencia a todas las situaciones en las cuales la "normalidad" debe de ser registrada. En este caso se podrá apreciar la narración de las situaciones que conformaron el recorrido realizado en las instituciones gubernamentales (hospitales) y las no gubernamentales (ONG'S) para llegar a la población en quien se centra nuestra tesis. "Árbol de la Vida" y "Ser Humano" fueron los espacios en donde nos insertamos para recoger fragmentos de vida mediante la charla y la convivencia, pudimos apreciar como es visualizada la persona portadora en una institución no gubernamental, lo que nos dio elementos para la realización de una propuesta terapéutica fundamentada en los pensamientos y actos que indican su visión de futuro.

Esta alternativa, que hemos denominado TERAPIA PARA LA VIDA tiene como objetivo primordial re-significar los valores de la persona considerando su Historia de Vida y su Trayectoria Sexual, que permitirá guiar el trabajo terapéutico que tiene como finalidad crear en la persona el concepto de Enfermo Responsable y la AUTOEXCLUSION como una forma de vida y de prevención a otros. Esta propuesta se encuentra dividida en tres fases: La Noticia, Comunicar la Noticia y El Ser Seropositivo, que a su vez incluyen momentos específicos; cabe señalar que dentro de este proceso se hacen diferencias sustanciales entre el grupo homosexual y el heterosexual y la forma de trabajo estará sustentada en gran medida por este hecho.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

INTRODUCCIÓN.

Este trabajo tuvo su origen en una inquietud compartida como estudiantes para realizar un estudio sobre Enfermos Terminales. Una de nosotras tenía interés en realizar el estudio en pacientes terminales del Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) pero la otra deseaba realizar un trabajo sobre pacientes terminales con Cáncer. Como se nota, las diferencias no eran profundas, sino de matiz. Compartíamos el interés por conocer cuáles eran los procesos por los que pasaban los enfermos terminales en general, así que nos dimos a la tarea de documentarnos al respecto en revistas, libros, etc., en donde encontramos que un alto porcentaje de trabajos partían de datos estadísticos demográficos o epidemiológicos para tratar este problema, así a nuestro interés sobre los enfermos terminales se sumaba el indagar qué existía más allá de las cifras. A pesar de ello el anteproyecto se escribió teniendo en cuenta que la población de estudio tendría que ser lo más amplia posible.

Algo claro para nosotras era la intención: el trabajo sería de carácter cualitativo y se realizaría a partir de los datos que arrojaran las entrevistas a estos pacientes; nuestra idea era la de mantener una larga charla, de enfrentarnos con ellos con la meta de indagar acerca de los cambios en sus familias, en sus trabajos, sus amistades y en sí mismos durante el periodo de fase terminal. Nos entusiasmaba este hecho en sí mismo, además era el objetivo de nuestra investigación. Éste se incrementó cuando comenzamos a trabajar sobre la "técnica" de investigación que nos permitiría recoger toda la información necesaria para poder armar lo que considerábamos historias de vida de las personas; aparentemente, se nos presentaba "fácil" el localizar a nuestra población y evidentemente "involucrarnos" con las personas que sufrieran de esta condición. De hecho nosotras pensábamos en los "sujetos", en los "ambientes" y en la entrevista como los puntos importantes y necesarios para nuestro estudio.

Conforme avanzamos en nuestras lecturas y en nuestros intentos por ingresar a las instituciones que sabíamos proporcionan servicios de atención y medicamento a este tipo de "sujetos", poco a poco nos dimos cuenta de que nuestra forma de concebir el estudio se nos presentaba problemática. En primer lugar era confuso debido a que era necesario escribir todo lo que nos sucedía a petición de nuestro director de tesis, lo cual no entendíamos, no quedaba claro el por qué escribir eso: ¿Cómo nos presentábamos?, ¿Con quién nos presentábamos?,

¿Qué se decía en las entrevistas?, ¿Por qué se nos exigía participar en los sitios donde solicitábamos realizar el estudio? (como egresadas pidiendo permiso para realizar una investigación, luego como miembros de un grupo de enfermos en superación, crónicos o emocionales, después como amigos voluntarios); además nos era absolutamente problemático escribir en detalle todo lo que pasaba y, en muchas ocasiones, nos omitíamos en las notas, no entendíamos por qué deberíamos de aparecer en nuestras notas de campo si durante nuestra estancia en la universidad se nos señaló que la única "conducta" a observar era la de los "sujetos" a investigar y no la del investigador, ya que no influía en el contexto. Lo único que teníamos presente era el hecho de estar con los enfermos terminales donde fuera y como fuera, que deberíamos ser muy cuidadosas cuando recogiéramos la información. De hecho nuestro asesor también nos mencionó que en una investigación de este tipo teníamos que prestar atención desde lo que él llamó "la entrada al campo"; de esta charla se desprendieron dos sugerencias: la primera era empaparnos teóricamente de cómo es que se realiza este tipo de investigaciones y la segunda era que necesitábamos tiempo suficiente para no dejar un proyecto que requería convivencia con las personas.

De ahí que nos acercáramos por primera vez a conocer y reflexionar sobre lo que algunos llaman "Investigación Cualitativa" e "Investigación Cuantitativa". Respecto de la segunda nos queda claro que nuestra formación nos construyó en tal tipo de investigación, toda nuestra experiencia, como estudiantes de psicología, queda impregnada de los pasos a seguir para la realización de este tipo de investigación. Los Laboratorios y las asignaturas cursadas, en muchos casos exigían este tipo de conocimiento: Ubicación del problema y delimitación del mismo (ello suponía el marco teórico y en otros casos se interpretaba como la elección de una teoría); detección de variables y su definición operacional; elaborar o proponer un instrumento que nos permitiera medir el evento a estudiar; la estructuración de un diseño para comprobar y sustentar los resultados que se obtuvieran; el análisis funcional de la relación entre las variables ó en el mejor de los casos el uso de pruebas estadísticas para comprobar la correlación de variables. Toda nuestra experiencia se basó en el "control" de los factores que pudieran modificar lo que se sometía a investigación. Lo que sí fue una constante en nuestra formación fue la "idea" de mantener, siempre, separada la relación entre el investigador y el investigado. Para algunos el no seguir esta regla implicaba una "contaminación" del estudio o bien una falta de control experimental o de diseño. La idea era finalmente no involucrarse con las personas estudiadas. Con esto nos dábamos cuenta de que

estos cuatro años de carrera resultaron totalmente opuestos al objetivo del trabajo de tesis y de ahí que el mayor obstáculo a vencer sería el modo de escribir y rescatar los detalles de situaciones a los cuales normalmente no se les pone atención.

Cuando nos involucramos en la Investigación Cualitativa, a través de las actividades que realizábamos, nos dimos cuenta que resultaba sumamente diferente al hecho de "delimitar problemas y controlar variables"; aquí el objetivo principal es analizar, considerando las características particulares de cada evento, persona o ambiente. Tuvimos que reaprender la psicología desde otro punto de vista y, obviamente, desde otra forma de realizar investigación. Esta forma de investigación llamada comúnmente "Cualitativa" supone de entrada cuestionar la relación entre el investigador y el investigado establecida como "de distanciamiento" o como "contaminante". Desde la perspectiva de Garfinkel (1967) la investigación cualitativa tiene como pretensión construir un conocimiento a través de las vivencias de las personas, de la manera en cómo éstas experimentan su vida en la sociedad y de los significados de sus actos en su trayectoria de vida. A su vez, los manuales de investigación cualitativa (Taylor y Bogdan, 1985) ponen acento en la manera en cómo el investigador "afecta" con su presencia el lugar de la investigación y en donde la negociación de la "entrada al campo" es parte importante del proceso de investigación. La construcción de una relación con las personas se torna imprescindible y debe de considerarse en la captura de los datos, ya que los datos brutos se transforman en lo que las personas dicen y hacen y en lo que dicen que hacen (Bruner, 1991). A su vez el investigador debe de considerar las reglas impuestas por los grupos, personas o instituciones en las que realizará sus investigaciones y ello exige teorizar sobre estas normas para establecer las limitaciones de su estudio (Taylor y Bogdan, op.cit). Todo esto nos resultaba nuevo en la reflexión y en la redacción de nuestro trabajo, a pesar de haberlo llevado a cabo en la actuación ya que charlábamos sobre los aspectos específicos de nuestro trabajo con nuestros "sujetos de investigación", realizábamos observaciones, hacíamos observación participante, orientábamos nuestra relación con los enfermos hacia tópicos particulares -aunque en ocasiones no era necesario ya que ellos mismos abrían tales temas en las charlas cotidianas -, escribíamos sobre las normas de comportamiento a seguir en las instituciones a las cuales asistimos, anotábamos los argumentos de las personas sobre tales normas, y nos profundizábamos en diferentes sesiones sobre algunas partes de la vida de quienes fueron nuestra muestra de estudio; además nos enfrentamos a contestar preguntas sobre nuestra vida como estudiantes de psicología, como

hijas de familia, como novias, como amigas, como enfermas en un grupo de enfermos, etc. En retrospectiva intentamos construir una relación entre iguales "no asimétrica" (Lavob, 1982; en: Taylor y Bogdan, 1985), pero como se verá más adelante esta relación se construyó siguiendo dos perspectivas: la primera, en el marco de las sugerencias de la metodología cualitativa y la segunda, por las normas de relación impuestas por las instituciones a las que asistimos.

Lo que aquí se escribe es una retrospectiva de nuestro proceso de cambio en los modos de realizar una investigación. Sin embargo no fue el único cambio sufrido, nuestra visión de los enfermos con virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y de SIDA también fue radicalmente transformada. Esperamos que nuestros testimonios den cuenta de este cambio.

Por los argumentos expuestos esperamos se entienda por que este trabajo inicia con la búsqueda de algunas instituciones donde lleváramos a cabo nuestro estudio y nos permitieran entrar en sus instalaciones para cumplir con nuestro objetivo. Sin embargo, después de algunas negativas por parte de dos hospitales debido a los trámites administrativos que teníamos que realizar, como: el convenio entre la escuela y el hospital, las cartas de presentación y la entrega de un protocolo cuidadosamente elaborado y sistematizado - requisito que no teníamos, por que nuestro interés era charlar y en la marcha descubrir los aspectos que queríamos analizar- decidimos reinvestigar donde podíamos entrar para poder hacer lo que nos llamaba la atención "el contacto directo con las personas sin tener en mente alguna pregunta en particular y mucho menos un instrumento de medición".

Para nosotras el hecho de observar, siendo parte de un ambiente, era lo que motivaba nuestra investigación. En esta búsqueda y gracias a una compañera de clase, ingresamos a la institución de asistencia privada "Árbol de la Vida" que nos permitió conocer su dinámica de trabajo, obligándonos a involucrarnos en la convivencia con personas terminales de diferentes enfermedades y también con enfermos emocionales. Durante el tiempo que estuvimos ahí nos dimos cuenta de que tratar con enfermos era una labor que nos involucraba no sólo físicamente, sino que también emocionalmente, pues formábamos parte del grupo de autoayuda en el cual teníamos que compartir nuestras vivencias; está situación nos llevo a trasladar lo leído sobre etnografía al "ambiente real" y nos ayudó a pulir nuestra forma de investigación. En este caso tuvimos que aprender a comportarnos de acuerdo con las prácticas

sociales del grupo (Lave y Wenger, 1991, en; Bruner, 1991) por ejemplo la donación monetaria que se realiza al finalizar la sesión, la cual lleva el nombre de la "séptima" ó aprender la Oración de la Serenidad para poder ser miembros del grupo. Además de lo anterior, ser parte de este grupo implicaba asistir sin importar la naturaleza del problema de salud, así nos encontramos con: personas que padecían insuficiencia renal y que tenían que someterse a fuertes tratamientos médicos para minorizar el dolor; asmáticos que narraban su experiencia de paro respiratorio; gente con tendencias suicidas por la fuerte carga emocional que no habían podido resolver; jubilados que se deprimían por sentirse fuera de un núcleo laboral; individuos que se habían infectado por el VIH en busca de apoyo y consejo para enfrentar su futuro; y nosotras, estudiantes que querían tener contacto con un tipo de población en particular. El foro de Árbol de la Vida es abierto a "todos" pues ofrece ayuda y sus integrantes estaban dispuestos a escuchar a cualquier persona que necesitaba hablar sobre sus problemas. En los siete meses que asistimos como participantes del grupo de autoayuda encontramos que la dinámica era muy peculiar, que incluso no tenía nada que ver con las sesiones de sus organizaciones hermanas como Alcohólicos Anónimos y Neuróticos Anónimos. No obstante "Árbol de la vida" nos nutrió de experiencia para "limar" nuestro modo de recolección de datos; nos proporcionó una primera aproximación a la vida de las personas con enfermedades crónico-degenerativas; a las normas de relación que se construyen entre sus integrantes; a no llamarnos psicólogas e ingresar como enfermas o familiares de enfermos y exponer nuestras emociones y compartir la tribuna con la audiencia; nos enfrentó con nosotras mismas, pero no sólo eso, también nos proporcionó un juicio sobre el trabajo de los psicólogos, el cual consideran completamente inútil, desde su punto de vista. Para nosotras, fue doloroso escucharlos. Por otro lado nos permitió conocer las estrategias de sobrevivencia de esta asociación, - la búsqueda de fondos, la necesidad de darse a conocer y del papel de sus directivos-. Una de las partes de este trabajo tratará este punto de manera más amplia.

A pesar de todo ello "Árbol de la vida" no satisfacía nuestro interés dadas las características de los enfermos, el clima de relación con ellos y la dinámica de las reuniones. Al mismo tiempo que participábamos con este grupo nos enteramos de la función de mediación que establecía con los enfermos terminales por VIH/SIDA: desde este lugar se canalizaban hacia "Ser Humano". Afortunadamente esta primera institución de la que fuimos integrantes, tenía contacto con ella, avizorábamos nuestra población y las condiciones se

presentaron para trasladarnos hacia allá. La experiencia en *Árbol de la Vida* fue fundamental para ingresar a esta segunda Asociación, a este lugar llegamos más preparadas en diferentes aspectos. Por medio de las fichas de campo pudimos observar algunos puntos importantes, como el rechazo familiar y las necesidades de carácter emocional que se desprenden a partir de esta separación por quienes se encuentran infectados. También nos dimos cuenta de las problemáticas institucionales que enfrentan las asociaciones de carácter privado pues muchas de ellas no cuentan con los recursos necesarios para dar un nivel de vida adecuado a los pacientes que llegan a buscar apoyo en ellas.

En esta institución se proporciona todo un marco de referencia dentro del cual el paciente VIH/SIDA tiene que asumir otra actitud para restablecer la "cotidianidad de los acontecimientos", tiene que rehacer o redefinir su realidad social. (Wolf, 1979). Es evidente que la cotidianidad de una persona tiene que modificarse a partir de una enfermedad, así, lo que era cotidiano ya no lo es. Para nosotras el cambio que se sufre a partir de que alguien se sabe portador y los cambios que tiene que realizar para que su vida se prolongue, son radicales. Los nuevos hábitos que adquiere e incluso el lugar de residencia son los aspectos que se vuelven cotidianos y que deseábamos observar. Como Amigas Voluntarias nos dimos cuenta de que la frase "¿está en su cuarto todavía?" tiene gran significación pues representa la diferencia entre estar muerto o no; descubrimos que es parte de la vida diaria sostenerse con un tripié para llegar al baño y descubrimos también que la soledad forma parte de un día común del paciente VIH/SIDA. Los fragmentos de vida de las personas que se incluyen en esta tesis están basados en la vida diaria y en la convivencia con las personas que los rodeaban independientemente de que fueran médicos, enfermeras, familiares o amigos voluntarios y como parte de ese contexto nosotras vivenciamos el deterioro y la muerte de los pacientes infectados.

De nuestro involucramiento en el contexto recibimos experiencias que, ayudadas por el análisis, nos dieron luz sobre algunos puntos que hacen trascendental nuestro trabajo, el primero y el más importante es la definición del estudio, pues como se mostró nuestro único punto de partida era el afán de charlar con los enfermos, sin embargo después del recorrido descrito pudimos precisar que nuestra población eran los enfermos de VIH/SIDA y que nuestro material de trabajo sería su discurso como una prueba de su vivencia como enfermo terminal. Con esto queremos decir que nuestra participación en las dos instituciones fue

delimitando nuestro trabajo, las herramientas y las fuentes de información, al respecto Taylor y Bogdan (op.cit.) señalan que cuando se inicia una investigación de carácter cualitativo (en este caso, etnográfico) muy difícilmente se pueden realizar hipótesis antes de ingresar al campo, que lo más conveniente es realizar un análisis de los eventos y sus consecuencias cuando se ha entrado al campo; en la etnografía los elementos primordiales son el comportamiento de los individuos ante el evento en estudio, sus prácticas sociales, culturales y económicas y "los modos en que se organiza el conocimiento que los individuos tienen de los cursos de acción normales y de sus actos habituales" (Wolf, op.cit), en otras palabras, de la cotidianidad.

En correspondencia con lo expuesto, nuestro trabajo iniciará presentando las vicisitudes experimentadas para establecer contacto con los enfermos terminales de VIH/SIDA. El Centro Médico Nacional de "La Raza" del IMSS y el "Hospital Juárez" de la Secretaría de Salubridad y Asistencia fueron las primeras puertas que tocamos para tener contacto con los enfermos terminales. El conocimiento que nos brindaron respecto de los criterios que se manejan para realizar una investigación son altos, pero diferentes de los que orientan un estudio de carácter cualitativo, otros requerimientos impidieron llevar a cabo nuestra investigación en estos lugares.

En un segundo momento analizaremos nuestra participación en Árbol de la Vida a la luz de las dinámicas de sus reuniones, y en el contexto de las normas que debieran seguir según los presupuestos que las originaron y con relación a sus instituciones hermanas: Alcohólicos Anónimos y Neuróticos Anónimos. Hablaremos pues de las diferencias entre estas organizaciones, cuyo objetivo de autoayuda se entiende como diferente dadas las características de sus miembros. Estableceremos una crítica, esperamos constructiva, de su importancia con los Enfermos en Superación, como ellos se llaman.

En un tercer apartado iniciaremos con la presentación de la Asociación Civil "Ser Humano", centro de nuestro trabajo, dado que a partir de nuestra participación como amigas voluntarias, nos acercamos a los enfermos terminales de VIH/SIDA y compartimos con ellos sus expectativas, sus deseos de vivir y su enfrentar cotidiano con una enfermedad estigmatizada en la sociedad y en instituciones de salud. Recuperaremos algunos de los fragmentos de vida, desafortunadamente sólo eso, fragmentos, en tanto la construcción de las

historias de vida suponía un trabajo más profundo, a pesar de nuestros 8 meses de trabajo en esta asociación. Los hombres y mujeres que formaron parte de nuestro grupo de amigos contribuyeron con sus perspectivas a formarnos un conocimiento de las condiciones de vida por las que atraviesan. Asistimos a la muerte de muchos de ellos, al desarrollo del SIDA en otros y a presenciar el "periodo de ventana" en otros.

En este mismo apartado se encontrará una descripción de las personas con las que convivimos y a las cuales nos referiremos con las iniciales de sus nombres, esto lo hicimos por que en ningún momento ellos se supieron parte de un trabajo de tesis y mucho menos que sus charlas fueran el medio para conocer su vida, desafortunadamente no existe ninguno de ellos para poder pedirle permiso y dar a conocer su nombre completo y su situación, tal vez esto parezca deshonesto, pero es parte del precio para poder involucrarse tanto como lo hicimos nosotras y de lo que no estamos arrepentidas, porque conocimos otra forma de hacer investigación y sobre todo nos entregamos a la gente que nos acogió con la esperanza de recibir lo que poca gente esta dispuesta a dar, un poco de atención sin miedo.

Gracias a ellos proponemos, de manera general, una forma de trabajo que oriente nuestra labor como psicólogos que hemos llamado Terapia para la Vida, en contraparte con la tanatología, que como tendencia, enmarca el trabajo terapéutico de muchos profesionales de la salud. Probablemente sea este un punto polémico, pero se desprende de nuestro trabajo en el campo y con los enfermos, en donde sus deseos son opuestos a esta visión, en ellos se pueden sentir las ganas de vivir, de seguir presentes y en la medida de lo posible vigentes dentro de su círculo familiar y social. La alternativa de Terapia para la Vida esta conformada por tres fases no necesariamente secuenciales y que incluyen momentos diversos en los que se trata de re-significar la vida de la persona para que sea capaz de estructurar su Proyecto de Vida basándose en intereses y metas fijas.

Este trabajo es, una narrativa de nuestra transformación como tesis y como psicólogas interesadas en enfermos terminales por VIH/SIDA. Desde el momento en que evitábamos el contacto hasta ser amigas voluntarias. Las vivencias expresadas en este trabajo son nuestra tesis y parte de nuestra vida.

Finalmente nos gustaría señalarles que la tesis trató de mantener secuencia narrativa y ello nos obligó a colocar parte de la información como anexo y apéndices. En el primer apéndice se encontrará una breve reflexión sobre la sobrevivencia económica de las instituciones no gubernamentales. En el apéndice dos se muestra la información relativa a la caracterización del VIH y del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), además se incluyó un listado de los retrovirales usados como control de la enfermedad. En el tercero encontrarán algunas fichas de campo que dan testimonio de las actividades y las charlas desarrolladas, que permitieron el desarrollo de esta tesis. En el cuarto apéndice nos pareció importante mostrar la información sobre el uso del condón en nuestro país. El último es la historia, abreviada de un mujer que fue infectada del VIH por su esposo; es un relato acerca de una manera de vivir con el VIH, ella nos mostró el camino para hacer la propuesta que, como conclusión, presentamos en esta tesis.

A quienes compartieron con nosotras sus expectativas, sus problemas, sus frustraciones, la estigmatización de la enfermedad, y su soledad les dedicamos este trabajo.

Griselda y Adriana.

1. PRIMERA PARTE

ENTRADA AL CAMPO.

Estas primeras líneas tienen la intención de dar al lector de esta tesis una visión breve, que se irá ampliando, sobre lo que es el trabajo etnográfico. Pero para ello es necesario que aclaremos que la etnografía, siguiendo a Kaplan y Manners (1981), es el estudio de los modos en que se organiza el conocimiento que los individuos tienen de los cursos de acción normales, de sus ámbitos habituales, de los escenarios acostumbrados, es decir, se encarga de dar un lugar a lo cotidiano de acuerdo con los protagonistas y contextos existentes.

De acuerdo a este planteamiento en la investigación cualitativa, la observación participante, la entrevista a profundidad, la observación y las notas de campo son las herramientas sugeridas; dentro de esta manera de hacer investigación el "ingreso al campo" o al escenario de investigación resulta ser algo sumamente importante, ya que sin duda alguna es a partir de la forma en la cual se establezca el primer contacto con los informantes como se dará el avance o cumplimiento de las metas establecidas por el investigador y las características del lugar al que se pretenda ingresar.

Para poder esquematizar más claramente el proceso que se pretende llevar a cabo nos basaremos en la definición planteada por Taylor y Bogdan (1985), quienes señalan que la OBSERVACIÓN PARTICIPANTE es empleada para designar la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes, durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo. En contraste con la mayor parte de los métodos, en los cuales las hipótesis y procedimientos de los investigadores están determinados a priori, en la observación participante estos aspectos permanecen "flexibles" tanto antes como durante el proceso real. Si bien los observadores tienen una metodología y tal vez algunos intereses investigativos generales, los rasgos de su enfoque evolucionan a medida que opera, es decir, hasta que se entra en el campo se precisan cómo hacer las preguntas; en otras palabras la imagen preconcebida que tenemos de la gente que intentamos estudiar puede ser ingenua, engañosa o completamente falsa, por lo tanto la mayor parte de los observadores participantes

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

tratan de entrar en el campo sin hipótesis o preconceptos específicos, sino como se dijo, con hipótesis generales.

El trabajo de campo incluye tres actividades principales: la primera se relaciona con una interacción social no ofensiva (lograr que los informantes se sientan cómodos y ganar su aceptación); el segundo aspecto trata sobre los modos de obtener datos (estrategias y tácticas de campo); el aspecto final involucra el registro de los datos en forma de notas de campo escritas.

En resumen podríamos decir que el primer paso que se tiene que llevar a cabo es el hacer una buena entrada al campo de investigación. Para tal objetivo a continuación nos permitimos desglosar la manera en la cual se fue desarrollando nuestra "entrada al campo".

1.1. "... Y como ya sabemos los psiquiatras son muy *mamonos* y si por ellos fuera desaparecerían a los psicólogos..."¹

Al tratar de ingresar a un medio que nos permitiera conocer como es el manejo de los pacientes terminales, nos encontramos con una serie de detalles que no teníamos contemplados anteriormente y que sin duda alguna fueron creándonos una imagen más amplia de lo que hipotéticamente habíamos formulado.

En primer lugar, para poder establecer contacto directo con el personal encargado del área que a nosotras nos interesaba (enfermos de VIH/SIDA) resultaba indispensable realizar una serie de trámites: una carta de presentación ante la autoridad responsable de investigación; un documento o copia de convenio de colaboración entre la nuestra (ENEP Iztacala) y la institución de salud; el protocolo del proyecto de investigación; entrevistarnos con los responsables: esperar la autorización de nuestro proyecto. Hasta aquí nos quedó claro el camino, sin embargo no pudimos saber cuál era la conclusión, dado que no

¹ Esta expresión fue retomada de una conversación con un psicólogo que se encontraba en el C.M.N. La Raza, más adelante encontraré la narración.

* Es importante señalarle al lector que los pie de página en todo el trabajo no serán consecutivos, la numeración estará en función de cada parte.

cumplimos con los trámites exigidos por las dos primeras instituciones visitadas: El Centro Médico Nacional "La Raza" y el Hospital "Juárez".

El porqué de estos lugares deviene de la idea de su estructura y su jerarquía, no sólo como Hospitales de alto nivel en la atención de los enfermos sino por su fama en la investigación de las enfermedades que se atienden.

1.1.1. Centro Médico Nacional "La Raza".

Por sugerencia de un pasante de medicina -enterado de nuestro interés en realizar la tesis sobre pacientes terminales-, que realizaba sus prácticas en el hospital de la Raza, nos dirigimos al departamento de Enseñanza e Investigación, ya que él nos indicó que esa era el área encargada de la autorización para todo tipo de trabajo que se pretendía realizar.

En dicho hospital pedimos la información necesaria para poder realizar nuestro estudio. Nos presentamos, por la tarde, ante la secretaria del Departamento de Enseñanza, ésta se mostró accesible y nos dijo que necesitábamos de un oficio de la escuela dirigido al Dr. encargado de la Coordinación Delegacional de Enseñanza Médica, además de una carta donde especificáramos el objetivo del trabajo para el Dr. del área de Higiene Mental. Con esto nos quedaba claro que en la autorización de un trabajo de investigación en este hospital participaba más de una instancia.

En la segunda ocasión (4 de octubre de 1996) llevamos las dos cartas. Para ingresar al área de Higiene Mental existe un módulo en el que la gente que desea pasar necesita dejar el comprobante del paciente al que va a ver y sus cosas; en nuestro caso tan sólo preguntamos dónde se encontraba dicha área y nos permitieron el paso sin pedirnos mayores datos (no fue necesario dejar las cosas).

Pudimos desplazarnos libremente por casi todo el hospital hasta que encontramos el área de Higiene Mental donde estaba una joven a quien le preguntamos por el Dr. responsable del área y nos dijo que en ese momento ya no se encontraba, que su horario era de 8:00 a.m. a 1:00 p.m., nos cuestionó acerca del asunto que deseábamos tratar con él, le respondimos que éramos estudiantes de la ENEP-IZTACALA y que deseábamos realizar

investigación de campo con enfermos terminales para la realización de nuestra tesis y dijo que lo buscáramos en esos horarios de lunes a viernes, dimos las gracias y nos despedimos.

Al salir de esa área nos alcanzó un señor con bata, el cual creímos que era médico, ya que se encontraba a un lado de la joven que nos atendió, nos preguntó sobre el objetivo del trabajo, le respondimos que queríamos trabajar con enfermos terminales y le mencionamos que sólo deseábamos charlar con los enfermos. Seguido a esto nos cuestionó sobre la carrera en la que estábamos, respondimos que estudiábamos el 7mo. semestre de la carrera de psicología; dijo que era necesario llevar todos los documentos que nos habían pedido para que no nos hicieran "dar tantas vueltas" ya que el coordinador de esa área era psiquiatra:

"...y como ya sabemos los psiquiatras son muy mamones y si por ellos fuera desaparecerían a todos los psicólogos, por que yo soy psicólogo y lo sé por experiencia".

Después salimos y fuimos nuevamente al área de investigación a preguntar (y cerciorarnos) si hacia falta otro documento, nos respondieron que no.

En la tercera visita (8 de octubre de 1996) ya llevábamos el oficio por parte de la escuela y la carta para el Dr. encargado del área de Higiene Mental. Nos dirigimos ahí, en donde nos recibió el Dr. Responsable, quien se encontraba charlando con otra persona que al momento de entrar nosotras se quedó. Al ofrecernos asiento lo percibimos "seco e indiferente", es decir, no nos brindó ningún tipo de atención, enseguida preguntó qué era lo que queríamos:

Dr: Haber díganme qué desean.

A: Venimos a preguntar cuáles son las posibilidades de ingresar al hospital en esta área para realizar la investigación de campo para nuestra tesis.

Dr: Bueno, aquí también están otras muchachas que quieren hacer su tesis, pero ellas ya trajeron su protocolo. Si ustedes quieren entrar primero es necesario que realicen algunos trámites administrativos en donde tienen que presentar el protocolo al comité, quien lo revisará y si es aprobado por el presidente mandará un oficio, de ahí me mandan llamar

para saber si lo rechazo o no, pero de hecho si ellos deciden que sí las aceptan por mí no hay ningún problema, pero tengo que revisar su protocolo.

A: Nosotras tendríamos el protocolo aproximadamente en 15 días, pero sólo queremos realizar investigación de campo...

Dr: Ah bueno (sin dejarnos terminar las razones que estábamos exponiendo), todo eso lo escriben y lo mandan, eso sí, especifiquen bien su trabajo y si lo aceptan no hay problema.

Al terminar fuimos al edificio de Consulta Externa (el tercer piso). Al llegar nos dirigimos a una secretaria a la que le expusimos nuevamente el motivo de nuestra visita:

S: Lo que pasa es que hay dos problemas, el primero es que no existe un convenio de esta institución con esa carrera, lo que podrían hacer es pedirle a su coordinador(a) de carrera que se entreviste con el coordinador de Enseñanza para que establezca un convenio. El segundo problema es que ustedes necesitan tener el protocolo de su trabajo, el cual se somete a una revisión de varias personas quienes se cerciorarán de que esté bien estructurado y sistematizado.

N: Sí, sabemos que tenemos que presentar el protocolo pero por el momento no lo traemos, lo que tenemos es una carta de la coordinadora de carrera y de nuestro asesor haciendo una presentación de nosotras y del tema.

S: Permítanme revisarlo... ¿acaso sólo tienen el título y su tema? ¿No cuentan con un marco teórico?

N: Si tenemos marco, en este momento lo estamos estructurando.

S: Bueno, como ya les dije, no hay convenio con su carrera y es necesario que traigan el protocolo o por lo menos un programa de actividades que quieran realizar en el hospital. Además, todas las personas que quieren realizar investigación tienen que pasar por la revisión del protocolo, incluso los que estamos dentro del hospital. Por ejemplo yo estoy en un grupo de personas que estamos tomando un curso para realizar un buen protocolo. Yo les recomendaría que lo trajeran junto con la carta.

N: Gracias.

En ese momento nos dimos cuenta que no sería sencillo ingresar a una institución hospitalaria de este nivel debido a la cantidad de trámites por realizar, además de que se tiene que enfrentar un gran filtro sistematizado que son finalmente quienes tienen el

"poder" de aceptar o rechazar una solicitud. Sin embargo, nos sirvió para darnos una idea de cuáles son algunos de los parámetros bajo los que se maneja una organización hospitalaria, ó como dirían Taylor y Bogdan (op.cit) "...como es que los investigadores cualitativos con frecuencia descubren que sus áreas de interés no se ajustan a sus escenarios, principalmente en la entrada a un campo que es muy difícil, en donde el investigador debe negociar el acceso para gradualmente obtener confianza y lentamente recoger datos".

El proceso de negociación para ingresar al Centro Médico Nacional (C.M.N) "La Raza" nos mostró un aspecto importante de su funcionamiento respecto de la Enseñanza y la Investigación: El que una secretaria nos informara de la existencia de un Curso para construir un protocolo de investigación y de la asistencia a éste del personal de dicho hospital nos sugiere, como posibilidad, una gran cantidad de protocolos rechazados. Pensándolo detenidamente nuestro ingreso a esta institución dependía de realizar un "buen protocolo"; como consecuencia, ello implicaba tomar en serio la sugerencia "velada" de asistir al curso.

Al no concluir los trámites, básicamente por el no-convenio entre la Carrera de Psicología y el C.M.N. "La Raza", no pudimos enfrentar nuestro protocolo de investigación, construido desde una perspectiva cualitativa, con los desconocidos criterios de los miembros del Comité; aunque todo nos indicaba que nuestra formación dentro de la Carrera con la definición de Variables, el marco teórico, la hipótesis a probar y la separación entre el investigador y el investigado eran fundamentales para este comité. Eso no lo vamos a saber, pero suponemos que probablemente nuestro protocolo hubiese sido rechazado.

Quizá los criterios para permitir la investigación en los hospitales de este tipo pueden ser difíciles de cubrir si los interesados no conocen el ambiente y los requisitos suficientes para presentar un protocolo que satisfaga el pensamiento médico, de ahí, que tal vez sea importante que los profesionales interesados en realizar trabajos de investigación conozcan primero, a través de un protocolo aprobado, los criterios a cubrir.

En esta institución las instancias participantes para la autorización de un protocolo de trabajo son variadas: Existen la Jefatura de Enseñanza, la Coordinación Delegacional de Enseñanza Médica y el Área de Higiene Mental, es decir, un filtro cuidadosamente armado. Además se nombró en el proceso a un Comité, del cual desconocemos su estructura y el número de personas que lo constituyen (estatus, área de especialidad, jerarquía).

1.1.2. Hospital Juárez.

Debido a que las visitas al C.M.N. "La Raza" fueron evidenciando que nuestro trabajo no podría realizarse ahí, decidimos intentar en otro hospital con las mismas características.

En este proceso, también los pasantes de medicina fueron quienes nos brindaron su ayuda y comentaron que en el "Hospital Juárez" de la S.S.A. se cuenta con un área que atiende a pacientes terminales, de manera que decidimos asistir. Nuestra experiencia en el C.M.N. "La Raza" se hizo evidente, cuando llegamos preguntando por el Departamento de Enseñanza, pues de alguna manera ya teníamos claridad sobre la estructura organizacional del hospital y particularmente sobre las instancias que inciden sobre la investigación y por supuesto de la enseñanza.

"La Raza" nos dio una perspectiva de los requerimientos para la realización de nuestro trabajo, enunciados anteriormente, al visitar el Hospital Juárez, tratábamos de: a) contactarnos inmediatamente con los médicos responsables, dado que en la "La Raza" no conocimos a los responsables de la autorización de los protocolos y b) intentábamos reducir al máximo los trámites administrativos, desde nuestra perspectiva. Decidimos presentarnos de otra manera.

Llegamos al área de informes en consulta externa y preguntamos dónde se encontraba el área de enseñanza, al llegar nos atendió una secretaria:

S: ¿Sí, que desean?

N: Disculpe venimos a pedir información sobre la posibilidad de realizar prácticas.

S: Ah!, tienen que hacer un oficio dirigido a la Jefa de Enfermeras.

N: ¿A la enfermera?

S: Sí, ¿De qué carrera son?

N: Psicología.

S: ¡Ah no!, en ese caso tienen que hacer un oficio dirigido al Dr. Jefe de División de Enseñanza, lo pueden encontrar de 9:00 a.m. a 2:00 de la tarde.

N: Gracias.

Nuestra experiencia en este hospital nos hizo pensar en dos aspectos:

El primero es que las dos instituciones gubernamentales visitadas tienen un procedimiento general para permitir la investigación dentro de sus instalaciones, para nosotras resulta claro que un Departamento de Enseñanza no tan sólo forma parte del organigrama hospitalario, sino es una instancia que define y aprueba los proyectos de investigación; además existen otras áreas implicadas en el otorgamiento del permiso para realizar un estudio y dar su punto de vista sobre el interés de los investigadores involucrados y los beneficios del trabajo a realizar.

Por estas razones ahora nos damos cuenta de que departamentos como la División de Enseñanza e Higiene Mental, en este caso, tengan relevancia en la organización y estructura de un hospital que da servicio a miles de usuarios y que sobre todo tiene que proporcionar resultados de su labor.

El segundo, como se puede apreciar en la nota, nos presentamos con la secretaria del Departamento de Enseñanza preguntando por la realización de "prácticas" como parte de nuestra estrategia para contactar rápidamente a los responsables, pero... no funcionó. Al parecer nuestra vestimenta, el preguntar directamente por el Departamento de Enseñanza, llevó a la secretaria a suponer que teníamos formación de ¡Enfermeras!. Nos parece obvio el por qué, ahora. En otras palabras, nuestra edad, nuestra apariencia, el conocimiento del organigrama del hospital y preguntar por las "prácticas" nos enmarcó dentro del área de las enfermeras.

Ello nos obligó a reflexionar sobre nuestra apariencia. Actualmente sabemos que en correspondencia a una carrera en particular se debe proyectar un comportamiento e imagen acordes que permitan la incursión en el medio en el cual se quiere incidir.

Como se puede ver, hasta ese momento partíamos de un presupuesto, bastante inocente: suponíamos que inmediatamente nos permitirían el contacto con los pacientes - considerábamos que el hecho de ser casi pasantes de Psicología nos daba una categoría similar a los estudiantes de medicina que cursan el pregrado - ante lo cual solamente podemos decir que seguíamos al pie de la letra las sugerencias de algunos autores (Taylor y Bogdan, Garfinkel, En: Wolf, 1979) respecto a la importancia de entrar a un ambiente que permitiera obtener toda la información posible. Es decir, aún antes de obtener el permiso correspondiente ya íbamos preparadas para ¡observar!.

1.1.3. Análisis de la entrada al "campo".

Por lo expuesto, aprendimos que la "entrada al campo" puede tornarse tan difícil como la recolección de las notas, o más. Es importante reconocer que todo este recorrido para encontrar el lugar que nos permitiera tener contacto con nuestra población de estudio resultó básico para el futuro de nuestro proyecto, y obviamente de nuestra formación como psicólogas, ya que pudimos aprender que: "Las reglas tienen *contornos confusos* que son completados por los actores de acuerdo con sus actividades prácticas... solamente en su conexión con escenarios concretos y en boca de actores específicos éstas encuentran una voz" (Mehan-Wood, En: Garfinkel 1967).

Debido a nuestra inexperiencia descubrimos que existen muchos factores que ayudan u obstaculizan la labor del psicólogo que quiera realizar investigación cualitativa; en primer lugar, señalaremos que la organización hospitalaria de las instituciones gubernamentales (Seguro Social y SSA) cuentan con una estructura de enseñanza e investigación definida, que funge como un filtro por el cual NO se permite que "estudiantes" "experimenten" con enfermos; y de lograr la entrada a ésta cubriendo los "papeleos" pertinentes, se deben seguir las reglas de la institución respecto de la relación Investigador- investigado. Es evidente que estas condiciones son lógicas ya que como organismos de la salud deben cuidar su reputación y sobre todo su labor. Las instituciones hospitalarias dejan entrever que un comité especializado (que puede tener como características el hecho de ser cerrado y sin acceso) es el que toma la decisión de aprobación o rechazo de un proyecto de investigación.

Un aspecto que también está sumamente vinculado con el ambiente hospitalario es el "concepto que se tiene del psicólogo" dentro de este medio. En la ficha de campo del hospital de la Raza, observamos que para los médicos especializados en psiquiatría, la psicología es considerada una carrera en la que el trabajo que se pueda realizar es "menor" comparativamente con el de ellos y más aún, al psicólogo se le mira como un "ayudante" del psiquiatra y del médico, pues se tiene la idea de que la psicología es una rama de la medicina. Esto se reafirma en el trabajo presentado por Sierra Madero (1995), quien concluye: "Tampoco debe descuidarse el aspecto psiquiátrico cuando existan datos sugestivos de alguna alteración, para ofrecer al paciente suficiente ayuda que incluya la referencia a un psiquiatra."; reafirmando, que en el ámbito médico el psicólogo no figura como parte de la estructura "especializada" en el tratamiento de los pacientes y que incluso la "ayuda psiquiátrica" se recomienda solamente cuando "existan datos sugestivos de una alteración" sin especificarnos qué se entiende por éstos.

A su vez descubrimos que la apariencia personal juega un papel sumamente importante, ahora sabemos que de acuerdo al objetivo de nuestro trabajo "debimos llegar con falda, medias, maquilladas y con un fólder con nuestro protocolo" para poder ser atendidas como estudiantes de psicología y no como enfermeras.

En el transcurso de nuestras visitas a los hospitales, el asesor nos pidió que socializáramos nuestro tema de tesis con los compañeros de la carrera, esto se justificaba por el hecho de que en algunos estudios (Caruso, 1994) los colegas y otros profesionistas aportan ideas para la realización del trabajo. En nuestro caso fue así, nuestros compañeros y amigos sabían de nuestro interés.

Al tiempo de cumplir con una segunda entrevista en el Hospital "Juárez", tuvimos la fortuna de que una compañera de clase nos dijera que en la colonia Clavería había una institución que atendía a personas enfermas, aunque no sabía en qué condiciones. Este comentario nos llevó a investigar qué clase de institución era, ya que hasta cierto punto requeríamos de un lugar que pudiera albergar a varias personas y si era posible que proporcionara algunos servicios hospitalarios. Por esta razón decidimos no asistir a nuestra segunda visita en el "Hospital Juárez" y volcar nuestra atención a la organización sugerida.

1.2. **Árbol de la Vida: "No digan lo que hacen"**

El lugar a donde nos dirigimos fue a la "Institución de Asistencia Privada (I.A.P.) Árbol de la Vida", que se abrió como posibilidad para concretar nuestro contacto con los enfermos terminales, por lo que nuestra primer acción fue conseguir una cita para poder dar a conocer nuestra intención de investigar sobre el tema.

Nuestro primer contacto fue cuando llamamos por teléfono para pedir una cita:

N: Bueno, ¿es la asociación Ser Humano A.C.?

S: Depende de la información que necesites y de lo que quieras saber.

N: Es que soy estudiante de psicología y quisiera saber si nos pueden proporcionar información sobre Enfermos Terminales.

S: ¿De qué escuela eres?

N: De la ENEP-Iztacala.

S: ¿Te mando "JJ"?

N: No. El asesor de éste proyecto es "RO".

S: ¡Ah!, lo que pasa es que "JJ" ha trabajado aquí muchas veces he inclusive una joven egresada de allá hizo sus prácticas con nosotros y ya esta trabajando aquí.

N: Deja te paso al doctor para que te dé información.

Dr.: Bueno.

.....

Dr.: ¿Solamente quiere información teórica o algo más?

N: Si nos puede dar más que información, qué mejor.

Dr.: Si quieren podemos concertar una cita con la directora para que ella les dé información.

N: Sí, está bien.

El día de la cita la señora, directora de la Asociación, no pudo recibimos por que tuvo que salir a una junta, por lo cual nos atendió el jefe administrativo (un joven de aproximadamente 25 años que nos recibió de forma muy amable). Nos pasó a la oficina y nos dijo:

Adm.: ¿Qué es lo que a ustedes les interesa hacer?

N: Quisiéramos saber cuáles son las posibilidades de llevar a cabo el proyecto de tesis aquí.

Adm.: Lo que sucede es que es necesario que precisen en qué consiste el proyecto de Tesis, el tiempo en el que piensan realizarlo, integrantes y el horario en el que quieren venir. Esto es más que nada para que exista un compromiso, porque muchas veces vienen a hacer su trabajo se van y a nosotros nos dejan "colgados" con programas o actividades que se estén llevando a cabo. Esto lo pueden hacer por medio de una carta, donde se incluyan todos esos datos más que nada para que la señora ... sepa lo que ustedes quieren hacer.

N: Disculpa, nos podrías hablar un poco de lo que se trata la institución "Ser Humano".

Adm.: Bueno, para empezar aquí no se llama Ser Humano, sino **Árbol de la Vida**; el primer grupo formado hace 18 años sí se llamaba así, pero empezó como un grupo de amigos no como una institución en sí, como institución apenas tiene 5 años, ya tiene su registro ante el notario público y todos los papeles están en regla. Es una institución privada que se mantiene de donativos de empresas o de particulares. La función principal que tiene es ayudar a enfermos terminales aunque no estén precisamente en etapa terminal, a mejorar y/o sobrellevar una enfermedad. Aquí se atienden de todo tipo de enfermos desde pacientes con esclerosis, hasta SIDA. En ocasiones la asociación también sirve como albergue para las personas que vienen a tratamiento a México cuando son de provincia. Cuando se puede se les dan medicamentos y si no, sólo alojamiento y comida. Aquí se les presta servicio médico, psicológico y en ocasiones, de funeraria; dependiendo de la situación en la que se encuentre la familia. El programa básico que se utiliza en ésta institución es parecido a los puntos primordiales del grupo A.A. El número de asistentes es variable pues en un día se les puede dar servicio a 60 en medicina y psicología o sólo a 20, esto es algo muy variable pero por lo general hay mucha gente.

N: Bueno, gracias, nosotras traeremos nuestra carta con todos los datos que nos piden.

Adm.: Sí, si vienen lo dejan y hablan después de 2 o 3 días para que les den una cita o les resuelvan por teléfono.

N: Sí, está bien, gracias.

Para este momento ya habíamos construido el proyecto de investigación, habíamos aprendido de nuestras visitas a los hospitales, por ende no tardamos mucho en presentar nuestro protocolo ante las personas encargadas de "Árbol de la Vida" (ver anexo 1)

Segunda Entrevista:

Entregamos carta y protocolo, la dejamos en la recepción y 3 días después llamamos y nos dieron una cita para el día 9 de Octubre a las 3:00 de la tarde.

Cuando entramos a la sala se veía mucho movimiento y además se encontraba una persona pintando un paisaje sobre un plátón, uno de ellos nos pregunto qué deseábamos, pero en ese momento salió una señora (aproximadamente de 60 años, de complejión delgada).

Sra.: ¿Si son ustedes? ¿De dónde vienen?

N: De la ENEP.

Sra.: Pasen, siéntense por favor. ¿Sí, díganme?

N: ¿Usted es la señora encargada?

Sra.: Sí, yo soy.

N: Nosotras venimos por que dejamos una carta en la que le pedimos autorización para empezar una investigación de campo para iniciar nuestra tesis.

Sra.: ¿Y cómo lo harían?

N: Nosotras no usaríamos pruebas ni ningún otro instrumento que modificara el ambiente que ustedes tienen, las entrevistas que realizaríamos serían en forma de charla y a través de la convivencia.

Sra.: Ah, yo pensaba que ustedes querían dar terapia aquí.

N: No, nosotras lo que queremos es convivir con los enfermos sin tratar de modificar mucho el ambiente, además de que el proyecto está en su fase inicial.

Sra.: Lo que pasa es que cuando han venido personas de fuera y quieren hablar con ellos como que se CIERRAN y no quieren hablar de eso. Por eso yo les sugiero que no digan lo que hacen para que no les vaya a pasar eso.

N: Bueno, desde cuándo podríamos venir.

Sra.: Bueno, en esta semana y la que sigue tenemos festividades por el aniversario del grupo, si gustan pueden venir desde mañana a las pláticas, yo les presentaré a todos los compañeros que estamos aquí y ya ustedes ven la forma de decirles. Las pláticas empiezan entre 5:30 y 6:00 de la tarde, ustedes llegan y dicen que vienen a las conferencias.

N: Bueno gracias, entonces nos vemos mañana aquí.

Después de los trámites solicitados en los hospitales previamente visitados, nos quedamos sorprendidas por la forma en como ya nos habían "aceptado". El hecho de informar a la directora de la asociación nuestra formación como psicólogas, de nuestras intenciones de realizar un trabajo de investigación para nuestra tesis de licenciatura, del "instrumento" de investigación mencionado como conversaciones, nos dio una cierta seguridad de que finalmente habíamos logrado contactar una institución en la cual tendríamos la posibilidad de trabajar con nuestra "población" de estudio. Pero debemos de reconocer que haber tenido una experiencia previa en el "intento" por incursionar a los hospitales nos brindó una serie de elementos (desde la manera de vestimos, hasta la forma de presentarnos) que nos permitió 'manejar' de una manera más clara y específica nuestras intenciones, pues hasta cierto punto ya "conocíamos" cuáles serían las circunstancias a las que nos enfrentaríamos.

Sabíamos que buena parte de esta recepción también estaba ligada a la presencia de psicólogos de nuestra escuela en ese lugar; aunque desconocíamos el tipo de trabajo que desarrollaban o que habían hecho y el que un profesor hubiera colaborado con ellos también fue importante, desde nuestro punto de vista. Todo esto para nosotras contextó la invitación de la directora para asistir a las festividades del grupo "Enfermos Anónimos en Superación". Nos sentíamos ¡contentas!.

1.2.1. Algunas reflexiones de la entrada al campo.

Fue evidente que existe un absoluto contraste entre las instituciones hospitalarias a las que acudimos y la institución "Árbol de la Vida" ya que los requerimientos solicitados para la realización de un trabajo de investigación no tiene trascendencia a nivel evaluativo por un organismo nacional o gubernamental, creemos que su labor se ve limitada por el prestigio que se tiene que cuidar a nivel de atención y no a nivel de imagen pública como es el caso del IMSS e ISSSTE. Sin embargo para nosotras es necesario precisar el contraste:

Uno de los aspectos que resalta es el nivel de organización del personal de las instituciones hospitalarias. Es un hecho que en dichos lugares se encuentra una parte del

personal de la "élite" dentro de la medicina por considerarse una especialidad dentro de ésta y que evidentemente, desde la formación que han recibido, se requiere cumplir con puntos importantes para realizar una investigación de carácter objetivo y por ende científico. Lo cual no les permite el aceptar ningún trabajo con matiz de empírico y no delimitado previamente.

Un segundo aspecto son las instancias que participan en la aprobación de los proyectos de investigación, para ello es evidente y lógico que un trabajo tiene que traer resultados positivos en una relación bidireccional en donde el beneficiado será siempre el paciente.

Para garantizar la cobertura y calidad que proporcionen dichos beneficios para la estructura formalizada del hospital resultaba indispensable establecer un convenio en donde quedara patente el compromiso de terminar un trabajo.

Tercero, pareciera que la veracidad e impacto de los trabajos realizados tiene mayor renombre si se realiza en una institución como ésta.

No obstante los argumentos anteriores, nosotras nos sentíamos satisfechas con la organización que permitió iniciar nuestro trabajo, y por una sencilla razón: los hospitales se enmarcan en una relación predeterminada Médico-Paciente en la cual, las distancias entre ambos no son salvables; -en la cuarta parte ahondaremos en esta relación-, sirva al lector considerar que esta relación está matizada por un grado de no-empatía propiciado por el ambiente laboral. En cambio y con todas las condiciones de carencia, de estructura y del poco personal "calificado", "Enfermos en Superación o Árbol de la Vida" nos mostraba una relación completamente informal y acorde con las expectativas del trabajo proyectado. Este argumento nos situaba, aparentemente, en la finalización de nuestra búsqueda.

Por otro lado debemos de reconocer que en Árbol de la Vida las condiciones de informalidad y de carencia de recursos suponen una necesidad de que algunos profesionales de la salud participen -con servicio social, con trabajo voluntario, o bien con prácticas profesionales, por mero altruismo- en estas organizaciones. Bajo este argumento entendemos también nuestra rápida aceptación en Árbol de la Vida. Lo anterior queda

ilustrado desde el momento de solicitar información y sobre la forma en que se maneja la institución, pues no hubo ningún inconveniente o algún tipo de prejuicio (refiriéndonos a nuestra forma de vestir), a pesar de que en este marco de relación se nos volvió a exigir la presentación de un "protocolo" de trabajo, el cual no fue tan determinante como en los hospitales.

Ahora bien, en esta organización se nos propuso entablar un tipo de relación diferente a la que pudiéramos haber gestado en un hospital cuando la directora de la asociación dijo:

"... no digan lo que hacen para que no les vaya a pasar eso (refiriéndose a que las personas del grupo se CIERRAN y no quieren hablar)..."

Los comentarios de la directora de la asociación nos evidenciaban su conocimiento sobre el comportamiento de las personas cuando se enfrentaban a gente extraña y particularmente respecto de los psicólogos. Ese conocimiento, dado por la convivencia cotidiana con los enfermos nos sugirió que no descubriéramos nuestra intención con los participantes a las sesiones. Consideramos que pudieron haber dos situaciones que la orillaron a hacernos ese comentario:

-La primera, nos da a conocer un prejuicio que existe hacia el trabajo psicológico, pues ella fue una enferma casi desahuciada y decidió compartir sus experiencias con personas que al igual que ella trataban de vivir con la enfermedad, todo esto aunado a que durante 18 años ha tenido contacto con enfermos que le brindaron la experiencia para que en el momento de exponer nuestro interés por trabajar con ellos nos lanzara esa indicación, que ante nuestros ojos y de nuestro asesor, semejaban una luz verde con destellos de prevención. Más adelante rescataremos como para algunos Enfermos en Superación la labor del psicólogo se ve considerablemente disminuida comparada con el apoyo que han recibido en el grupo de autoayuda.

-La segunda se refiere al "hecho de hacer saber" a la población de estudio que nuestra presencia no supondría ser observados, pues como lo dijo la directora, la gente cambia, tiende a cohibirse cuando se saben observadas o que son sujetos de estudio. En este punto

cabe recordar que la asociación ya había albergado a varios psicólogos para la realización de trabajos y de acuerdo a las palabras del administrador los habían dejado "colgados" con actividades en pro de los enfermos y la institución, de ahí que resulte totalmente justificado su comentario.

Desde la perspectiva de nuestro objetivo de trabajo de tesis, la preocupación iba más allá de que las personas se sintieran observadas, a nosotras nos interesaba también poder charlar con ellos en una relación que no se viera "contaminada" por el vínculo investigador-investigado, aunque sabíamos que esto no se puede dar al 100 por ciento ya que todo elemento nuevo dentro de una estructura implica una reestructuración; Rosaldo (1991) ejemplifica esta situación en una reflexión que hace sobre su incursión en el pueblo ilongote en las Filipinas, señala que su sola presencia "provocaba cambios devastadores en ellos" por que representaba parte de la transculturación pues desde su vestimenta rompía con el contexto de "aretes de calao rojo y taparrabos".

Pretendíamos, entonces, que nos consideraran parte de un contexto en el cual todos son "iguales", donde no importa cuál es la actividad principal de nuestra vida, sino participar en un ambiente en el que todos sufríamos por una razón muy particular y que requeríamos de un foro que nos permitiera hablar y de una audiencia que retroalimentara nuestros pensamientos.

Este punto era el más importante para nosotras y el que nos hacía sentir que ya habíamos alcanzado nuestra meta desde que salimos de la entrevista en el "Hospital Juárez".

2. SEGUNDA PARTE

ENFERMOS ANÓNIMOS EN SUPERACIÓN: LA EXCLUSIÓN SOCIAL DEL ENFERMO TERMINAL EN SU ANIVERSARIO.

Después de haber logrado el permiso para ingresar a la institución, nos dispusimos a integrarnos al grupo. Esto implicaba enfrentarnos (por fin) ante nuestra población de estudio y utilizar estrategias sugeridas por el personal para no ser "descubiertas" y las personas no se "cerraran". Así, nuestra primera experiencia en esta institución se situó en el festejo de aniversario del grupo.

Considerando las sugerencias de la directora de la asociación, nos convertimos en participantes del grupo, como Enfermas Emocionales. Dentro de este grupo, ser enfermo no necesariamente equivale a tener una enfermedad orgánica irreversible sino se reconocen como enfermos también a las personas que presentan trastornos emotivos. Este fue nuestro caso y las consecuencias de esta forma de participación en perspectiva nos permitía pensar en la realización de entrevistas a profundidad y en realizar observación participante con nuestros compañeros de grupo. Por diversas razones, que se explicitan más adelante, esto no se logró; pero además para nosotras esta forma de participación tuvo consecuencias inesperadas, las que se analizarán al final de esta sección.

Enfermos en Superación usa como instalaciones una casa de dos plantas. Con el tiempo descubrimos que en la parte de arriba había cuatro habitaciones, una pequeña estancia, una escalera que daba acceso a la azotea y otra que permitía llegar a otra habitación, un baño independiente y hacia un extremo un corredor que permitía llegar a la salida sin tener que pasar por el interior de la planta baja de la casa. En la planta de abajo se encontraban tres habitaciones, un baño independiente, la sala, el recibidor, la cocina, una zotehuela y un traspatio que incluía también un garaje para un solo auto. La casa contaba con gas, luz eléctrica, agua, drenaje y servicio telefónico, sin duda alguna era un lugar que (aparentemente) permitía alojar a personas sin que éstas tuvieran que sufrir por espacio o servicios.

2.1. La reunión de aniversario.

Decidimos aceptar la invitación y nos presentamos a la celebración del 17 aniversario de la institución. Nuestra inclusión hasta cierto punto se hizo menos notoria por la cantidad de personas "nuevas" de diversas instituciones que visitaron el lugar y la tradición de saludar a todos, independientemente de donde fueran nos favoreció en ese momento.

Fuimos recibidas muy amablemente y nos invitaron a entrar al saloncito donde estaban todos reunidos. Al principio nos sentimos muy extrañas pues éramos de las más jóvenes y hasta cierto punto nos miraron "raro" -¿Qué hacíamos ahí?-. Después de que terminaron las pláticas - alcanzamos a oír a tres personas que hablaron de su problema de alcoholismo y de cómo lo habían superado - nos llamó la atención que todos manejaron términos psicológicos, además de que son buenos oradores, un ejemplo de ellos es el fragmento que a continuación presentamos:

(Hombre de aproximadamente 50 años, A.A.).

"... Yo me di cuenta que deseaba a mi madre porque me enojaba ver como tenía relaciones sexuales con otros hombres, por eso cuando era de noche me metía en su cama y la abrazaba y la acariciaba queriendo tener relaciones sexuales, pero no podía; eso me dolió por mucho tiempo, hasta que entre a A.A. y me di cuenta que ese complejo de Edipo me llevaba a ser agresivo sexualmente. Por eso cuando tenía relaciones sexuales con mis parejas las agredía pero no me di cuenta que era porque quería tener el poder que nos da el falo, además que en realidad quería violar la imagen materna que siempre tuve..."

Después de escuchar con qué facilidad se empleaban los términos psicológicos nos pudimos dar cuenta que los miembros de los grupos que estaban ahí tenían una "formación" (dentro de sus grupos de autoapoyo) que les permitía desenvolverse con mayor facilidad ante el público. Esta misma forma de expresión también la pudimos observar en las personas que pertenecen a los grupos de neuróticos anónimos.

Para nosotras fue un gran descubrimiento el hecho de escuchar a los miembros de los grupos de A.A. y N.A., ¡comparten el mismo estilo de expresión!. En ellos es frecuente escuchar groserías o "malas palabras como parte de su discurso e incluso descripciones de actos violentos, independientemente de su género. La velada transcurrió escuchando a las personas platicar de "su caso" realizando las convenientes interpretaciones psicológicas sin cuidar el uso de las "malas palabras" o descuidando la impresión que a otros pudiera causar su forma de hablar.

Nos parece que partían del siguiente supuesto: todos en esta reunión no se sienten agredidos o desubicados porque compartimos la misma formación.

En estas sesiones de aniversario si bien los "otros" podían hablarse con groserías, los miembros del Árbol de la Vida no lo hacían e incluso se mostraron más "conservadores" en el momento de pasar a la tribuna a dar testimonio de su estancia en esa institución.

No éramos las únicas que nos sentíamos fuera de lugar y con cierto temor, algunas de las personas que nos acompañaban en la cena comentaban:

(Hombre de aproximadamente 40 años, A.A.)

"¿Oye, aquí hay loquitos y enfermitos?... (con voz baja y actitud curiosa)"

La pregunta-comentario de este hombre nos hizo suponer que durante la celebración, y a medida de que ésta transcurría y charlaban entre sí los miembros de cada grupo, clarificaban sus diferencias. Nos parece que una de las diferencias con los Enfermos en Superación es el discurso, aparte de la apariencia física; ya que la vitalidad, optimismo y alegría que acompañaban su discurso acerca de su caso y el de otros de sus compañeros era una gran diferencia con los Enfermos en Superación. La reunión para los compañeros de A.A. y de N.A. toma entonces un carácter festivo, no así para los del Árbol.

La expresión "¿...hay loquitos y enfermitos...?", nos deja entrever que al notarse la diferencia la intención de suavizar el trato hacia los demás forma parte de una ubicación de

la identidad de los demás y la propia. Como se puede percibir, este alcohólico creó sus propias categorías sociales para ubicar su identidad como grupo: así los Enfermos Anónimos son los "Enfermitos", los de Neuróticos Anónimos "loquitos"; por otro lado, uno de los asistentes por parte de "Enfermos en Superación" se refirió a los miembros de A.A como los "borrachos".

Durante el transcurso del convivio un aspecto que llamo la atención fue nuestra separación del grupo, por parte de la señora dueña de la casa, con el pretexto de indicarnos el lugar que debíamos ocupar para la cena, sugerencia que no dio a los demás invitados. El fragmento de la nota que abajo se incluye, ilustra la situación que vivimos:

"Nos invitaron a tomar un café y a participar en un convivio, para ello la señora nos indicó donde sentarnos, esta situación nos pareció un tanto incómoda, porque implícitamente nos aparto del grupo que ya se había acomodado en la mesa de enfrente. Como en la mesa en la que nos ubico estábamos solas tardaron en sentarse con nosotras, nos sentíamos incómodas porque nos miraban mucho..."

La posición asignada nos dejó frente a toda la audiencia, y hasta el momento de discutir y redactar este trabajo, reflexionamos sobre el hecho: ¿Nuestra condición de psicólogas fue considerada por la directora de la asociación? Nos parece que sí, pues teníamos frente a nosotras a todos los participantes y también ellos a nosotras. Esta circunstancia se constituyó en nuestra integración; nuestra presentación a la comunidad.

A pesar de esto, pudimos establecer relación con algunos de los invitados porque en realidad no sabíamos dónde estaban los anfitriones, los Enfermos Anónimos en Superación. Los invitados se concretaban a preguntarnos de donde veníamos o si pertenecíamos a un grupo en particular y a qué nos dedicábamos.

Después de la cena iniciamos una charla con el coordinador administrativo de Árbol de la Vida sobre nuestra asistencia al Grupo y nos comentaba que había algunas personas que vivían en la casa por periodos variables, es decir, que algunos sólo estaban cuando venían a hospitales para que les realizaran estudios y después regresaban a sus pueblos ó que algunos otros pagan una mensualidad para vivir ahí porque sus familiares

no podían cuidarlos y algunas otros sólo asistían a las sesiones de autoayuda. Cuando preguntamos si todos los enfermos que estaban ahí tenían SIDA él respondió que dos o tres. Durante la charla una de nosotras se dio cuenta que en la sala contigua se encontraban los enfermos terminales del grupo, aislados de los demás. Al terminar la conversación nos dirigimos hacia ellos:

A: Hola, ¿Cómo están?

E: Bien (cohibidos)

A: ¿Por qué no están con los otros?

E: No, aquí estamos bien.

A: (Dirigiéndose a uno de ellos) ¿Desea comer más?, ¿Quieres que te lo traiga?

E: Sí, tráemelo (en forma de orden)

Después:

A: Aquí tienes.

E: Gracias.

(Enseguida se acerco Gris)

A: Ah, mira te presento a unos compañeros.

G: ¿Que tal cómo están?

E: Bien (tímidamente)

A: ¿No tienen frío?, ¿Por qué no se van para allá? (Señalando la sala)

E: No, aquí estamos bien.

G: Pero, no tienen frío.

E: Sí, un poco, pero aquí estamos bien.

En ese momento nos despedimos de ellos.

A: Bueno nos vemos. ¿quieren que cerremos la puerta?

E: Sí pero ésta no, la otra (en forma de orden)

G: Nos vemos.

E: Sí, hasta luego.

Ante el hecho de que los enfermos del albergue, es decir, los que viven en la casa, estaban en otra parte de la casa y de que no convivían con la gente que había ido a la celebración del aniversario y que incluso no comieron donde lo habíamos hecho nosotros, nos hizo creer que era porque no había espacio en el comedor, pero después notamos que

ellos como grupo "aparentemente" se apartaban de la gente extraña. Era evidente la separación entre los enfermos que pertenecen al albergue y los invitados, ya que en ningún momento hubo contacto entre un grupo y otro.

A partir de esta primera inserción en el grupo y después de 7 meses de asistencia, con aproximadamente 84 participaciones dentro del grupo, en sus sesiones de autoayuda, nos vimos obligadas a reflexionar sobre dos circunstancias:

- 1) La auto exclusión de los enfermos;
- 2) Y las formas de expresión y del comportamiento de los enfermos de la asociación: ¿hermanos o medios hermanos?, la situación de los grupos de autoayuda "anónimos"

2.2. Los Anfitriones: La Exclusión.

Por lo mencionado anteriormente, nos resultó importante aclarar en primera instancia el porqué de la exclusión de los enfermos en el evento de aniversario, sobretodo porque discutiremos respecto de una Ética de Autoexclusión como parte de un trabajo terapéutico por los psicólogos, o de otros especialistas interesados en pacientes infectados con VIH o con aquellos que manifiestan el SIDA.

¿Por qué los enfermos no participaban en el aniversario de su grupo? ¿Cuáles son los motivos de la exclusión de la celebración? ¿La exclusión puede considerarse como un efecto del trabajo terapéutico o cómo una regla de cortesía? ¿El aspecto físico de los enfermos basta para no dar la cara a los invitados?

También nos interesaba conocer cuáles podrían ser las razones que propiciarían la convivencia de los enfermos terminales con otras personas que forman parte de grupos distintos a ellos, ya que como se ha mencionado, no comparten la misma forma de expresión, la misma dinámica de sesión, la misma alegría e incluso ni la misma apariencia.

Las interrogantes planteadas nos llevaron a considerar, al menos, cuatro motivos por los cuales los enfermos de albergue puedan apropiarse de la actitud de exclusión:

a) La primera está encaminada a las implicaciones que se le presentan a la institución en sí, ya que convocar a una celebración de aniversario en donde las personas que van a estar son consideradas "peligrosas" o "enfermas" (como etiqueta) y como un foco de infección de una enfermedad mortal implicaría poca asistencia a un evento de esta naturaleza, por esta razón, el hecho de no incluir a los enfermos que cuentan con una apariencia física desgastada por su enfermedad resulta "totalmente natural".

b) Por otro lado, un aspecto que se debe analizar es la labor que tienen las sesiones que se dan en el "árbol" comparadas con las que se realizan en las organizaciones hermanas como A.A. y N.A. en donde se visualiza una mayor "flexibilidad" dentro del comportamiento de sus integrantes, ya que su dinámica ésta basada en llevar a cabo rigurosamente los doce pasos que dan sentido a la ayuda que se proporciona. Los cuales se presentarán más adelante.

c) La tercera opción que nosotras planteamos es el hecho de que la exclusión que se presenta en estas personas no se encuentre en función de las presiones exteriores, sino más bien en una conducta autoimpuesta desde la perspectiva de las connotaciones sociales-familiares e individuales que la persona asume como propias a partir de "...La creencia de que son ciertas personas o ciertos grupos de personas las que, *desviándose de las normas morales*, adquieren el VIH, convirtiéndose así en los principales responsables de la expansión de la epidemia..." (Pellegrini, 1996) y que por lo tanto supondría el no ser bien vistos fuera de ese "grupo". Recordemos aquí que "Un individuo con VIH/SIDA sufre un proceso doblemente doloroso, no sólo por lo que la muerte misma significa, sino por que también debe vivir este proceso en el anonimato, la marginación, la culpa y la estigmatización" (Bronfman, 1997).

d) Por último, podríamos entender que cuando asistimos a una celebración, algunas personas no tienen las habilidades para integrarse rápidamente a las actividades de tales eventos o bien compartir la alegría de otros, como en este caso. En este sentido no sería nada extraordinario que un grupo de viejos conocidos se reuniera y construyera su propio núcleo de amistades en una reunión.

2.3 ¿Hermanos o Medios Hermanos?: La Situación de los Grupos de Autoayuda "Anónimos"

Desde el punto de vista de este trabajo, consideramos que la exclusión de los enfermos está en correspondencia con las habilidades proporcionadas por las terapias del grupo; en este sentido nos dimos a la tarea de analizar cómo se llevan a cabo las reuniones en N.A. y A.A. con las vivenciadas en Enfermos en Superación. A continuación presentamos nuestras conclusiones respecto a este punto:

A) Partimos del supuesto de que las reuniones de Enfermos en Superación podrían tener un efecto en los asistentes, como el esperado para los A.A., que es el dejar de beber. En este sentido el efecto esperado por nosotras era el de asumir su enfermedad y con ello las implicaciones sociales de la misma. Es decir que su exclusión fuese uno de los productos de las sesiones grupales.

B) En nuestras sesiones como integrantes del grupo partimos de que en Enfermos en Superación, las sesiones tienen la misma estructura y funcionamiento que en sus organizaciones "hermanas". Esto lo supimos desde las primeras sesiones, ya que se hacen mención de que ellos al igual que A.A. y N.A. basan su recuperación en la Tradición de los Doce Pasos (que se pueden observar escritos sobre una superficie plástica y empotrados en la pared de la sala de sesiones) y en la ayuda de un Ser Superior. En el ritmo de las sesiones por lo general se acostumbraba a que las personas que pasaban a expresar sus problemas eran apoyadas algunas veces con palabras como éstas:

"...recuerda que todos tenemos una misión en este mundo, pero que muchas veces nuestros ERRORES DE CARACTER y nuestra poca disposición nos llevan por caminos equivocados, ahora recuerda que con la ayuda de Nuestro PODER SUPERIOR sea cualquiera que nosotros querramos nos iluminará y podrás salir adelante..."

Sin embargo, al involucrarnos como participantes en las dinámicas grupales nos dimos cuenta de que pareciera que comparten objetivos, pero existen diferencias en la operación de las dinámicas:

-En esencia, este tipo de sesiones tienen como objetivo, lograr un cambio en la percepción de un problema en particular a través de una serie de "pasos" que sirven de guía:

1. Admitimos que éramos impotentes ante el "alcohol" (o la situación ante la que se están enfrentando, ya sea drogadicción, enfermedad, alimentos, u otros), que nuestras vidas se habían vuelto ingobernables.
2. Llegamos al convencimiento de que un Poder Superior podría devolvernos el sano juicio.
3. Decidimos poner nuestra voluntad y nuestras vidas al cuidado de Dios, como nosotros lo concebimos.
4. Sin temor, hicimos un minucioso inventario moral de nosotros mismos.
5. Admitimos ante Dios, ante nosotros mismos, y ante otro ser humano, la naturaleza exacta de nuestros defectos.
6. Estuvimos enteramente dispuestos a dejar que Dios nos liberase de todos estos defectos de carácter.
7. Humildemente le pedimos que nos liberase de nuestros defectos.
8. Hicimos una lista de todas aquellas personas a quienes habíamos ofendido y estuvimos dispuestos a reparar el daño que les causamos.
9. Reparamos directamente a cuantos nos fue posible, el daño causado, excepto cuando al hacerlo implicaba perjuicio para ellos o para otros.
10. Continuamos haciendo nuestro inventario personal y cuando nos equivocábamos lo admitíamos inmediatamente.
11. Buscamos, a través de la oración y la meditación, mejorar nuestro contacto consciente con Dios, *como nosotros lo concebimos*, pidiéndole solamente que nos dejase conocer su voluntad para con nosotros y nos diese la fortaleza para cumplirla.
12. Habiendo obtenido un despertar espiritual como resultado de estos pasos, tratamos de llevar este mensaje a otros alcohólicos (o drogadictos, enfermos, según corresponda) y de practicar estos principios en todos nuestros asuntos. (Alcohólicos Anónimos, 1989)

Estos pasos no tan sólo se adecuan en función del tipo de grupo, sino son la filosofía que respalda a estos grupos (alcohólicos, neuróticos, enfermos); es decir son su razón de ser. Estos pasos fundamentan el proceso de autoayuda, señalando lo que se espera de cada uno de los asistentes a estos grupos de "anónimos"; aquí la tribuna cobra un papel

sumamente importante pues funge como un foro en el cual se puede expresar una preocupación y sobre todo existe gente alrededor que "retroalimenta" al expositor con la finalidad de impulsarle a resolver su situación y que si él sufre habrá otro que sufra más.

Por otro lado, las doce tradiciones le dan sentido a la dinámica de las reuniones y delinean una forma de interactuar entre los miembros de los grupos anónimos. Instituyéndose como normatividad en los grupos de autoayuda, aunque nosotras constatamos la existencia de diferencias, fundamentales, en la realización de las "juntas". La siguiente ficha muestra la manera en la que se lleva a cabo este proceso dentro de "Árbol de la Vida":

P: Mi nombre es X y soy una enferma más en superación, yo en estos momentos me siento muy mal por que me considero una persona inútil, yo sufro de insuficiencia renal y cada cuatro horas me tengo que dializar, pero no puedo hacerlo sola, siempre necesito que alguien me ayude y que sobre todo ponga mucho cuidado para que la herida no se me infecte por que si por algo pasa, tengo que ir al hospital para que me desinfecten y me den medicamento, creo que no soy una persona autosuficiente, ahora mi hija que es la que me ayuda se quiere casar y yo no puedo decirle que no se case, aunque yo no quisiera que lo hiciera por que si no, quién me va a ayudar.

C: Tú tienes que buscar la manera de salir adelante, de que el Poder Superior que nos ayuda, no te abandone.

P: Tú lo ves así por que tal vez no sufres como yo, te ves sano y tus problemas pueden ser de otro tipo, pero yo que necesito de alguien y no está, no puedo pensar del mismo modo"

C: Bueno compañera, piénsalo bien, piensa en tú hija y gracias por tu participación.

Como se puede notar, en las sesiones que se realizan en esta institución el carácter de éstas no es de cambio precisamente; los escuchas no opinan directamente sobre la preocupación del expositor ya que sólo *el moderador tiene la posibilidad de realizar esta tarea* y solo se le dan las gracias por compartir su experiencia con los demás, incluso la mayoría de los participantes no tienen que cumplir "servicios"¹ para poder expresarse en la tribuna.

¹ Es importante recordarle al lector que los pie de pagina que se presenten en el trabajo están en función de cada parte.

- Apreciamos que en esta organización el moderador tiene características particulares ya que no cualquiera lo puede ser: cualquier persona que sea enfermo físico o emocional y que haya pasado y "superado" un proceso de recuperación que le permita dar consejo a otros que se encuentran en situaciones parecidas a las que él ya superó.

- Otro factor que resulta importante para el proceso de recuperación es el apoyo que obtienen a través del PADRINO, ésta es una persona que debido a su experiencia como alcohólico y como un ser que se ha superado puede fungir como una guía viviente que en determinado momento le haga más fácil a su discípulo el paso de enfermo a una persona

En los grupos de Alcohólicos Anónimos y Neuróticos Anónimos, la dinámica de participación se encuentra supeditada a la colaboración que tengan los miembros dentro del grupo y a su compromiso con éste. Dentro del ritmo de trabajo se encuentra el cubrir con algunas labores para el bienestar de las personas que forman el grupo, estas labores son el barrer la sala de sesión, trapear, llevar y servir café, limpiar los muebles, comprar galletas para darlas al finalizar la reunión, ayudar a los compañeros de nuevo ingreso, lavar los trastes, entre otros. A estas labores se le llaman "SERVICIOS".

Es importante señalar que los servicios forman parte indispensable de la dinámica pues a través de ellos se puede conseguir la oportunidad de "subir a tribuna".

Todos los miembros del grupo tienen la misma posibilidad de exponer su problemática o sus avances, pero para poder hacerlo es necesario cumplir con un número máximo de servicios sobre los demás que le permitan a la persona, de acuerdo a lo que ha trabajado, tener la oportunidad de expresarse en tribuna, pues como ya se mencionó es un foro importante. De tal modo que las personas que hayan participado más para el bien del grupo, serán los que tengan la posibilidad de expresarse.

Como se puede observar el hecho de cumplir con los servicios les otorga el "privilegio" de subir a tribuna.

Otro factor que resulta importante para el proceso de recuperación es el apoyo que obtienen a través del PADRINO, ésta es una persona que debido a su experiencia como alcohólico y como un ser que se ha superado puede fungir como una guía viviente, que en determinado momento le haga más fácil a su discípulo el paso de enfermo a una persona "sana"; aquí los participantes tienen la libertad de escoger a la persona que ellos consideren apropiada para que los ayude.

Como se puede notar, la forma de trabajo que tienen en estos grupos los lleva a comprometerse con los demás y a adoptar ciertas características como miembros activos.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"sana"; aquí los participantes tienen la libertad de escoger a la persona que ellos consideren apropiada para que los ayude.

En "Enfermos en Superación" solo existe un requisito necesario para subir a tribuna y ese es el de no usar "groserías", ya que no se pueden pronunciar palabras altisonantes cuando se está en sesión, pues consideran que el emplearlas es una forma de faltarle al respeto a todos los presentes. Desde esta perspectiva apreciamos que en esta organización el moderador tiene características parecidas (por no decir 'iguales') a las de los PADRINOS, con la diferencia de que en este caso no es escogido libremente.

C) Al buscar una explicación de la diferencia nos dimos a la tarea de comparar los documentos que sustentan estas organizaciones de "A", por lo que retomamos las 12 tradiciones de A.A., a partir de las cuales se desprenden el resto de los grupos, desde 1946 y sigue vigente hasta nuestros días:

1. - Cada miembro de A.A. no es sino una pequeña parte de una gran totalidad. Es necesario que A.A. siga viviendo o, de lo contrario, la mayoría de nosotros seguramente morirá. Por eso nuestro bienestar común tiene prioridad. No obstante, el bienestar individual lo sigue muy de cerca.
2. - Para el propósito de nuestro grupo sólo existe una autoridad fundamental - un Dios amoroso que puede manifestarse en la conciencia de nuestro grupo-.
3. - Nuestra Comunidad debe incluir a todos los que sufren del alcoholismo. Por eso, no podemos rechazar a nadie que quiera recuperarse. Ni debe el ser miembro de A.A. depender del dinero o de la conformidad (sic). Cuando quiera que dos o tres alcohólicos se reúnan en interés de la sobriedad, podrán llamarse un grupo de A.A. con tal de que, como grupo, no tenga otra afiliación.
4. - Con respecto a sus propios asuntos, todo grupo de A.A. debe ser responsable únicamente ante la autoridad de su propia conciencia. Sin embargo, cuando sus planes atañen al bienestar de los grupos vecinos, se debe consultar con los mismos. Ningún grupo, comité regional, o individuo debe tomar ninguna acción que pueda afectar de manera significativa a la Comunidad en su totalidad sin discutirlo con los custodios de la Junta de Servicios Generales. Referente a estos asuntos, nuestro bienestar común es de altísima importancia.

5. - Cada grupo de A.A. debe ser una entidad espiritual con un solo objetivo primordial - el de llevar el mensaje al alcohólico que aún sufre.
6. - Los problemas de dinero, propiedad y autoridad nos pueden fácilmente desviar de nuestro principal objetivo espiritual. Somos, por lo tanto, de la opinión de que cualquier propiedad considerable de bienes de uso legítimo para A.A., debe incorporarse y dirigirse por separado, para así diferenciar lo material de lo espiritual. Un grupo de A.A., como tal, nunca debe montar un negocio. Las entidades de ayuda suplementaria, tales como los clubes y hospitales que suponen mucha propiedad o administración, deben incorporarse separadamente de manera que, si es necesario, los grupos las puedan desechar con completa libertad. Por eso, estas entidades no deben utilizar el nombre de A.A. La responsabilidad de dirigir estas entidades debe recaer únicamente sobre quienes las sostienen económicamente. En cuanto a los clubes, normalmente se prefieren directores que sean miembros de A.A. Pero los hospitales, así como centros de recuperación, deben operar totalmente al margen de A.A. -bajo supervisión médica-. Aunque un grupo de A.A. puede cooperar con cualquiera, esta cooperación nunca debe convertirse en afiliación o respaldo, ya sea real o implícito. Un grupo de A.A. no puede vincularse con nadie.
7. - Los grupos A.A. deben mantenerse completamente con las contribuciones voluntarias de sus miembros. Nos parece conveniente que cada grupo alcance esta meta lo antes posible; creemos que cualquier solicitud pública de fondos que emplee el nombre A.A. es muy peligrosa, ya sea hecha por grupos, clubes, hospitales u otras agencias ajenas; que el aceptar grandes donaciones de cualquier fuente, o contribuciones que supongan cualquier obligación, no es prudente. Además nos causan mucha preocupación, aquéllas tesorías de A.A. que sigan acumulando dinero, además de una reserva prudente, sin tener para ello un determinado propósito A.A. A menudo, la experiencia nos ha advertido que nada hay que tenga más poder para destruir nuestra herencia espiritual que las disputas vanas sobre la propiedad, el dinero y la autoridad.
8. - A.A. debe siempre mantenerse no profesional. Definimos el profesionalismo como la ocupación de aconsejar a los alcohólicos a cambio de una recompensa económica. No obstante, podemos emplear a los alcohólicos en los casos en que ocupen aquellos trabajos para cuyo desempeño tendríamos, de otra manera, que contratar a gente no alcohólica. Estos servicios especiales pueden ser bien recompensados. Pero nunca se debe pagar por nuestro acostumbrado trabajo de Paso Doce.

9. - Cada grupo debe tener un mínimo de organización. La dirección rotativa es la mejor. El grupo pequeño puede elegir su secretario, el grupo grande su comité rotativo, y los grupos de una extensa área metropolitana, su comité central o de intergrupo que a menudo emplea un secretario asalariado de plena dedicación. Los custodios de la Junta de Servicios Generales constituyen efectivamente nuestro Comité de Servicios Generales de A.A. Son los guardianes de nuestra tradición A.A. y los depositarios de las contribuciones voluntarias de A.A., a través de las cuales mantenemos nuestra Oficina de Servicios Generales en Nueva York. Tienen la autoridad conferida por los grupos para hacerse cargo de nuestras relaciones públicas a nivel global - y aseguran la integridad de nuestra principal publicación, el A.A. Grapevine-. Todos estos representantes deben guiarse por el espíritu de servicio, porque los verdaderos líderes en A.A. son solamente los fieles y experimentados servidores de la Comunidad entera. Sus títulos no les confieren ninguna autoridad real; no gobiernan. El respeto universal es la clave de su utilidad.

10. - Ningún miembro o grupo debe nunca, de una manera que pueda comprometer a A.A., manifestar ninguna opinión sobre cuestiones polémicas ajenas -especialmente aquellas que tiene que ver con la política, la reforma alcohólica o la religión-. Los grupos de A.A. no se oponen a nadie. Con respecto a estos asuntos, no pueden expresar opinión alguna.

11. - Nuestras relaciones con el público en general deben caracterizarse por el anonimato personal. Opinamos que A.A. debe evitar la propaganda sensacionalista. No se deben publicar, filmar o difundir nuestros nombres o fotografías, identificándonos como miembros A.A. Nuestras relaciones públicas deben guiarse por el principio de "atracción en vez de promoción". Nunca tenemos necesidad de alabarnos a nosotros mismos. Nos parece mejor dejar que nuestros amigos nos recomienden.

12. - Finalmente, nosotros de Alcohólicos Anónimos creemos que el principio de anonimato tiene una inmensa significación espiritual. Nos recuerda que debemos anteponer los principios a las personalidades; que debemos practicar una verdadera humildad. Todo esto a fin de que las bendiciones que conocemos no nos estropeen; y que vivamos en contemplación constante y agradecida de El que preside sobre todos nosotros. (Alcohólicos Anónimos, 1989)

Con las reflexiones, originadas por la estructura y funcionamiento de las sesiones de Enfermos en Superación, encontramos algunas diferencias:

1) Existe una notable diferencia con los grupos A.A y N.A. pues para estos grupos el cumplir con una serie de servicios que les permitan subir a la tribuna, participar activamente sobre las posibles soluciones para el problema de un compañero y sobre todo ser retroalimentados mutuamente les posibilita ser partícipes y responsables de su proceso de superación, mientras que con E.A. las condiciones son diferentes.

2) Al tratar de analizar porqué se presentan estas diferencias en grupos que son "hermanos" pudimos notar que para los grupos de A.A. y N.A. la estructura de sus sesiones se encuentra basada en impulsar a los compañeros a solucionar sus problemas, que incluso la autoestima del expositor en momentos se ve dañada por las agresiones de las que es objeto en ese intento por salir de su situación, de ahí que el lenguaje se tome algunas veces grotesco. El compromiso se da de diferente forma pues todos fungen como una catapulta o expulsor que empujará a otro a sobrevivir. En E.A. contrariamente a esto lo que busca un asistente es que no se le agreda por su condición, que se le trate con respeto y sobre todo sentirse en un ámbito donde todos son iguales, de ahí que no se agredan verbalmente y mucho menos usen groserías; la dinámica nos lleva a pensar que sólo buscan un grupo que los pueda escuchar sin que los interroguen o les enfatizen que ellos son los responsables de lo que pasa, de ahí que las posibilidades de cambio en la actitud no se vean modificadas.

Nosotras creemos que existe al menos un elemento para afirmar que la exclusión sea un efecto del trabajo grupal, ya que el hecho de no tomar parte de una posible decisión que ayude a visualizar la situación con posibilidades de cambio fomenta la conmisericación, suponemos que la actitud de autocompasión puede ser un elemento que contribuya a su exclusión social. Tal y como nosotras reflexionamos sobre las sesiones, no existen elementos de ayuda por parte de los integrantes. Nos parece que se crea una atmósfera contraria al no permitírseles que enfrenten su enfermedad o asumirla, se les sigue cultivando la idea de ser unas personas "desvalidas" por el hecho de estar "enfermos".

En este sentido cabría cuestionarnos ¿Es adecuada la dinámica grupal que se gesta en el "Árbol de la Vida para los enfermos Anónimos en Superación"? Dificilmente podríamos resolver esta pregunta, sin embargo, consideramos que existen algunos aspectos que nos podrían decir que no es tan eficiente como se espera:

i) Con respecto de la población que pretende incluirse en las sesiones en el "árbol" como una alternativa para mejorar, la mayoría sólo asiste a dos o tres sesiones y después no se presentan. Si retomamos el hecho de que existe una POBLACIÓN FLOTANTE que obviamente necesita de estas instituciones, nuestro cuestionamiento estaría encaminado a tratar de indagar si tal vez es la dinámica lo que no convence a los asistentes y de ahí que se presente el ausentismo o que los pocos miembros que se encuentran ahí sólo asistan muy esporádicamente. Esta condición propicia que las personas que sesionan en el grupo de autoapoyo casi siempre sean las mismas que se encuentran en albergue y que los asistentes que no pertenecen al albergue sean personas mayores, jubiladas y que buscan ocupar su tiempo en las tardes con el afán de no ser personas inactivas.

ii) Debemos enfatizar que no se realizaron preguntas a las personas que asisten a las sesiones de autoayuda sobre los efectos directos o indirectos de las juntas, por lo tanto sólo nos remitimos a exponer cuales son los aspectos que nos pueden orientar hacia una posible respuesta. Empero por lo expuesto, consideramos pertinente realizar una aproximación que nos permita tratar de ubicar las necesidades de las personas que asisten al "Árbol de la Vida" como alternativa, de donde hipotetizamos:

iii) La dinámica grupal (en la que no es válida la intervención del auditorio, el uso de un lenguaje que les dé la sensación de "no-agresión" y sobre todo por la creación de una condición en la cual se sientan un poco objetos de compasión y que esto los lleve a responder de la misma forma para con sus compañeros) es -por decirlo de alguna manera- una forma de "conmiseración" y no como una actitud que se deba dejar de lado para salir adelante, esta postura es lo que hace que las personas que asisten a la sesión se sientan protegidas de las críticas de los otros. Al menos *no* es el sentido de las reuniones en las otras organizaciones. De acuerdo con nuestra experiencia, el grupo sólo participa como oyente del problema, no tiene otra función y la autocompasión es lo que rige las sesiones.

iiii) La labor de estas instituciones está muy comprometida directamente con los individuos que acuden a ellas, esta situación implica compromisos para todos; uno de estos es tratar de modificar algunos comportamientos de las personas que resultan dañinos para su vida. Esto nos lleva indagar cuáles son las reglas que los rigen como organismos anónimos. Como ya se dijo, los grupos de Alcohólicos Anónimos y Neuróticos Anónimos

cuentan con una estricta guía que los ha llevado a ser grupos de autoayuda por mucho tiempo, incluso en muchas ocasiones han fungido como una gran alternativa "psicológica" pues proporcionan "alivio" con su dinámica de trabajo. Al revisar algunos de los folletos (A.A. versión en español) con los que cuentan estas organizaciones nos percatamos de que existen reglas precisas que los regulan como organizaciones, entre estas reglas se encuentran, no proporcionar albergue de ningún tipo y en ninguna circunstancia y no recibir donativos en efectivo, ni en especie.

Del albergue, que como ya se mencionó anteriormente, la mayor parte de las veces funge como un lugar temporal, esto se debe a que en estos grupos, (de acuerdo con sus tradiciones, ver arriba), se propicia y se fuerza al integrante a resolver sus problemas en el lugar y con las personas involucradas y ser responsables de sus actos con el objeto de que tomen un papel dinámico y determinante en las posibles soluciones para mejorar su relación con los otros y principalmente con su familia. Desde esta perspectiva lo que se pretende con las acciones que toman los miembros es no "retrasar" la solución de los problemas; como consecuencia indirecta se pretende la autosuficiencia de las personas y con ello la no-dependencia de los demás. Al comparar la organización de A.A. y N.A. con la del Árbol de la Vida nos podemos dar cuenta de que en ésta última uno de los servicios básicos que tiene la institución es el albergue para los enfermos, aquí nos topamos con un punto que hace que NO se identifiquen totalmente como instituciones hermanas.

Empero existe otro factor que reafirma aun más su desigualdad, las características de "LA POBLACION" atendida. En E.A. las condiciones cambian considerablemente, la gente que asiste muchas veces no cuenta con otro espacio para vivir y estos grupos son la única alternativa, si no es que la última, para poder sobrevivir. Es importante recalcar que en el caso de los enfermos terminales y en especial por VIH/SIDA la condición de enfermo no se vivencia igual que la de un enfermo de cáncer, en esta situación la mayoría de los pacientes ya fueron rechazados por su familia y por los amigos además de que sus recursos económicos se han visto reducidos, considerablemente. Este aspecto, hace que las instituciones como "Árbol de la Vida" cobren mayor importancia por parte de la población afectada, por tal motivo, a pesar de que no cumplen con las 12 tradiciones, que deben cumplir las instituciones de carácter ANONIMO, cumplen una función sumamente

necesaria, la de brindar apoyo en cuestión de vivienda temporal a las personas terminales.²

Con respecto a NO ACEPTAR DONATIVOS en efectivo ni en especie por parte de los grupos de A.A. y N.A. consideramos que esto también forma parte de su ideología pues nos da a entender que son grupos "autónomos" y sobre todo autosuficientes que son capaces de administrar sus recursos económicos para conveniencia de la propia agrupación. Aquí se deja entrever que los miembros son los responsables de comprar o donar los artículos necesarios para su lugar de reunión, también son ellos quienes tienen el compromiso de dar mantenimiento a las instalaciones, de tal modo que ellos como grupo no requieran de gente ajena para subsistir como tal. Como se puede notar estos grupos son

² Un aspecto que le permite a "Árbol de la Vida" dar albergue es que cuenta con instalaciones de luz, agua, drenaje, gas y con habitaciones -donde duermen dos o tres- para que las personas que se encuentran ahí tengan cierto confort. Considerando que son varias las personas que comparten un cuarto y en sí las instalaciones de la institución es inevitable no pensar que esta situación posibilita el establecimiento de relaciones "amistosas" entre las personas que viven en el albergue, gestando entre ellos relaciones que les permitan no aislarse totalmente de los demás sólo por estar enfermos y sobre todo crear relaciones de "igual a igual", es decir, "de enfermo a enfermo" consiguiendo de este modo construir un reflejo de una micro sociedad, en la cual también se deben de cumplir con reglas que les permita ser incluidos.

Es importante mencionar que las instalaciones se han logrado habilitar debido a las donaciones continuas que se hacen a esta institución. De este modo han logrado remodelar la casa que en algunas partes esta habilitada para oficinas y consultorios psicológicos y médico, también han conseguido tener un banco de medicamentos (que no ayudan en mucho a los pacientes con VIH/SIDA) y en general dar mantenimiento al lugar. Sin embargo, la institución no se hace responsable de comprar y/o conseguir el tratamiento para ninguno de los enfermos que se encuentren albergados ahí, todas las personas que quieran ingresar en calidad de internos de albergue tienen que cumplir con el requisito de llevar tratamiento médico por lo menos para un mes y cuando este termine, adquirir el medicamento para el siguiente mes. Cuando algún enfermo pretenda ingresar al albergue necesita cubrir con varios requisitos, entre ellos el de cubrir una mensualidad que puede fluctuar de entre \$400.00 y \$1000.00 dependiendo de la condición de la persona, también tiene que llevar todos los artículos que le permitan realizar las actividades de autocuidado como cepillo dental y pasta, toalla, papel de baño, desodorante, jabón de baño, zacate, sandalias, por lo menos dos mudas de ropa completa, un cambio de ropa para cama, los medicamentos del mes y una despensa que tendrá que llevar cada inicio de semana, entre otros detalles.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

responsables de conseguir lo que necesitan tanto económica como emocionalmente, estos aspectos son los que denotan su responsabilidad y conciencia en su sobrevivencia y sobre todo de sus procesos de recuperación y superación, además de que buscan resolver sus problemas mutuamente como una actitud de bien común para el grupo.

En el Árbol de la Vida el hecho de "buscar" donaciones es parte de su trabajo, para ello cuentan con un administrador, un contador y un "mediador" para conseguir fondos para la organización; esta es una diferencia más con los grupos anónimos, pues ellos adquieren sus bienes de otra forma. Esta institución ha logrado establecerse como tal precisamente por las donaciones que consigue de diversas empresas teniendo como lema la labor altruista total y absolutamente filantrópica.

Considerando lo descrito arriba, nos preguntamos si realmente se pueden considerar instituciones hermanas Enfermos Anónimos, Alcohólicos Anónimos y Neuróticos Anónimos, pues son varias las diferencias, transcendentales para la realización de su labor como organismos que tienen como finalidad elevar la "calidad de vida" de sus miembros. Incluso podemos decir que E.A. a pesar de que tiene el mismo programa que A.A. no lo cumple, como en los otros grupos.

Algunas reflexiones sobre la práctica del psicólogo en los grupos de autoayuda:

Debido a que por definición el psicólogo es el especialista en atender problemas como los que estas asociaciones enfrentan, nos percatamos de que es completamente excluido, en el mejor de los casos, por el carácter autoayuda de los grupos de Alcohólicos Anónimos, Neuróticos Anónimos y Enfermos en Superación.

Aun más, para las personas del grupo de "autoayuda", el psicólogo es un profesional que poco les ha ayudado a "resolver" su situación e incluso le guardan cierto recelo porque debido a su condición de enfermos se les pide que lo consulten como un paso obligatorio, de hecho ellos dicen que han logrado superar su enfermedad sin su ayuda, por lo tanto es evidente que lo consideren como intrascendente en la superación de su enfermedad.

Paradójicamente, al analizar el papel del psicólogo dentro de *Árbol de la Vida*, notaremos que es indispensable su presencia porque ello habla de un "servicio completo" y responsable por parte de una organización que atiende a una población que por conocimiento general y público requiere del apoyo y presencia de este tipo de profesionales. Este punto nos muestra un aspecto bipolar del trabajo psicológico pues socialmente es indispensable la presencia del profesional, pero al mismo tiempo la institución en sí cuenta con un grupo de autoayuda que subraya que no lo necesita, en otras palabras y en este caso, el psicólogo puede dar servicio a personas externas pero no a personas que forman parte del grupo de autoayuda.

2.4. La salida de nuestro primer campo de investigación y análisis.

Después de estar varios meses en "*Árbol de la Vida*" participando como enfermas anónimas y haciendo nuestras observaciones, tratando de recoger la mayor parte de información que pudiéramos, nos dimos cuenta que en éste lugar los enfermos se agravaban debido a la enfermedad y paulatinamente la población disminuía en el albergue, y el flujo de personas, más fuerte, se realizaba en las tardes cuando llegaban a las sesiones de autoayuda.

Un día mientras charlábamos con la Sra. encargada del "*árbol*" nos dimos cuenta que se llevaban a una de las personas:

N: ¿A donde lo llevan?

S: Se lo llevan a Ser Humano para que le den más atención, aquí sólo se está poniendo más mal.

N: ¿Quién se lo va a llevar y en dónde?

S: Nosotros tenemos un carrito y el administrador lo va llevar. En Ser Humano atienden a puras personas con SIDA y es más fácil que les pongan suero y les den medicamentos, nosotros no tenemos todo lo que tienen allá, aquí por el momento no está el doctor y no le podemos poner suero. Deberían darse una vuelta por ahí, el director es un psicólogo que estuvo trabajando aquí dando terapias, después vieron la posibilidad de cambiarse para allá y ahora es el director, a él deberían enseñarle su proyecto para ver si pueden estar allá.

N: ¿Sería muy difícil entrar allá?

S: No lo sé, tal vez no, lo que pasa es que hace mucho tiempo que no lo veo ni platico con él, tiene un carácter un poco especial y debido a eso ha tenido algunos problemas además de sus malos manejos, pero bueno eso es otra cosa.

N: Bueno, nos daremos una vuelta por allá para saber si podemos hacer nuestro trabajo ahí. Gracias.

Este comentario por parte de la encargada nos dio la pauta para salir del Árbol de la Vida y al mismo tiempo tratar de entrar a la institución Ser Humano que por sus comentarios era el lugar idóneo para realizar más observaciones. Es necesario señalar que sabíamos de la existencia de esta organización ya que cuando realizamos el primer contacto con el "Árbol" preguntamos por Ser Humano, además de que asistimos a algunas charlas que dio esta asociación en la ENEP-Iztacala donde explicaban a grandes rasgos cuál era su labor con las personas infectadas por el virus. Esto nos animó para tratar de concertar una cita y así saber las posibilidades que teníamos para seguir adelante.

3. TERCERA PARTE

SER HUMANO: SER AMIGO VOLUNTARIO.

Durante nuestra estancia en Árbol de la Vida y antes del comentario de la directora, en varias ocasiones oímos hablar de Ser Humano, sin embargo no le prestamos demasiada atención. Pero una vez más, se articularon una serie de circunstancias: La primera fue la de saber que en esa asociación civil se atendían exclusivamente a enfermos con VIH/SIDA; para esos momentos (Noviembre de 1996) pudimos asistir a la ENEP Iztacala a unas conferencias por parte de la asociación Ser Humano, las cuales se habían organizado con la finalidad de dar a conocer los objetivos de la asociación, su trabajo, el tipo de pacientes, pero sobre todo solicitaban voluntarios para realizar una labor social. Además algunos de nuestros compañeros de carrera ya estaban integrados en dicha asociación y nos dieron una idea más amplia del trabajo y del estatus con el cual se ingresaba.

En primer lugar era necesario empezar por ser "amigo voluntario", que de acuerdo a lo expuesto en las conferencias, significaba:

"Toda persona que por propia voluntad, sin ninguna obligación o deber, desea ayudar, compartir tiempo con personas que lo necesitan. Realizar y desarrollar aspectos altruistas y humanitarios en beneficio de otros y que le proporcionen algún bienestar". (Manual del amigo voluntario)

Al investigar sobre nuestro ingreso, fue en Árbol de la Vida donde nos facilitaron el teléfono, para que posteriormente habláramos a Ser Humano y contactáramos con el coordinador del área de Amigos Voluntarios. Él nos dijo que debíamos ir directamente a la institución para que nos hicieran una entrevista. El día que llegamos preguntamos directamente por el psicólogo encargado y nos pidieron que esperáramos en la sala. Después de unos minutos se acercó a nosotros un joven de aproximadamente 25 años y nos preguntó si lo buscábamos:

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

N: Sí, buscamos al psicólogo "X", ¿Es usted?

Psic.: Sí, yo soy, ¿Qué quieren saber?

N: Quisiéramos ingresar al grupo de "amigos voluntarios".

Psic.: Pasen conmigo, por favor.

En ese momento nos hizo salir de la sala de espera y nos pidió que lo siguiéramos, entramos a una parte anexa del edificio e ingresamos a un consultorio pequeño, ahí llenamos una solicitud en donde se nos pedían nuestros datos generales y cuando terminamos pasamos a la entrevista. En dicha entrevista se nos cuestionó sobre el conocimiento que teníamos respecto al trato con enfermos terminales, le hicimos saber que el contacto con pacientes terminales y en especial con los de SIDA no era algo nuevo para nosotras; le hablamos de la experiencia en Enfermos en Superación (conocido entre las organizaciones no gubernamentales como el "Árbol") y del tiempo que habíamos pasado ahí antes de presentarnos en Ser Humano. Nos pudimos dar cuenta del agrado que significó nuestra procedencia de una institución "hermana" (como ellos suelen llamarse).

Durante esa entrevista se nos volvió a hacer la misma aclaración que nos diera la Sra. encargada del "Árbol"... "no debíamos ingresar como psicólogas", nuestra labor consistiría en proporcionar compañía y apoyo, y no en dar terapia. Lo cual expresado desde la tanatología "...consiste en un trato de iguales, donde se acompaña a la persona durante su proceso de transición..., dejando que las cosas sucedan por sí mismas y respetando la ideología del paciente, sin tener una esquematización de intervención, donde uno es depositario de la angustia del otro..." (Vargas Velasco, 1997), para nosotras, en esta ocasión, resultó más claro, pues ya alcanzábamos a comprender el *por qué* de dicho planteamiento.

También se nos señaló que para poder tener contacto con los pacientes era indispensable el cumplir con una serie de requisitos marcados por la institución: como el tomar un curso sobre el manejo del paciente con VIH/SIDA impartido por la misma institución, para el nuevo personal, esperar a que nos llamaran para posteriormente asistir todos los Viernes a las juntas obligatorias para los voluntarios. De ser aceptadas nos comprometíamos a donar cuatro horas semanales de nuestro tiempo a la institución, en las cuales realizaríamos actividades directas con

los pacientes como acompañarlos a sus citas con el médico, a terapia ocupacional o bien ser acompañante y solamente platicar con ellos o estar ahí.

Contar con la experiencia en "Enfermos en Superación" fue un buen antecedente, pues a partir de esa charla nos dimos cuenta que casi estábamos dentro de aquel lugar que nos permitiría conocer su dinámica y estructura. Nos alegró, a pesar de que se nos indicó que tendríamos que esperar a que nos llamaran.

Fuimos llamadas e ingresamos al curso-taller, impartido durante 4 Sábados continuos, con una duración de 20 horas y donde se abordaron diferentes aspectos que intervienen dentro de la infección por el VIH/SIDA, desde las cuestiones médicas, hasta los procesos psicológicos por los que atraviesa una persona con una enfermedad terminal de este tipo. En dicho curso se tenía como objetivo lograr que los participantes desecharan conceptos erróneos sobre la información básica de VIH/SIDA y que se percataran de sus propias actitudes, disminuyendo con esto las reacciones de miedo al contagio a través de la adquisición de conocimientos de las alternativas de autoprotección a nivel personal y profesional.

A dicho curso no asistieron tan sólo personas interesadas en formar parte del grupo de Amigos Voluntarios, sino que también asistieron personas que sólo querían saber un poco más del tema, otras que ya tenían algún familiar enfermo y otras más que incluso ya habían perdido a alguien muy cercano. En este curso, a través de juegos, dinámicas y reflexiones se buscaba el que las personas interactuaran con sus compañeros, que expresaran sus inquietudes y sobre todo que comprendieran (o trataran de hacerlo) la situación por la que tenía que atravesar una persona infectada. Pudimos apreciar que las actitudes de aceptación, tolerancia y respeto se presentaron durante el desarrollo del curso ante las preferencias sexuales, las expresiones comportamentales de la sexualidad, la percepción y significación de la muerte y muchos otros aspectos, como el de escuchar el testimonio de alguien que estuviera viviendo un proceso de duelo debido a la pérdida de un ser querido. Cabe señalar que el rango de edad de la gente que asistió al curso fue de entre 15 y 60 años, el grado de escolaridad oscilaba entre el nivel bachillerato hasta el nivel licenciatura y podríamos añadir como un dato interesante el hecho de que asistieron más mujeres que hombres.

Después de algunos días, fuimos aceptadas para formar parte del grupo de "Amigos Voluntarios", ¡¡casi brincamos de gusto!!, había sido un largo camino para encontrar el sitio justo.

En primera instancia nos llevaron a conocer las instalaciones, en este recorrido nos percatamos de que contaban con un equipo multidisciplinario (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajo social, odontología); en los pasillos, vimos a un doctor charlando con una enfermera y en el trayecto nos presentaban a los psicólogos que tenían a su cargo a los enfermos, incluso encontramos un departamento de trabajo social y un consultorio dental. La construcción del lugar permitía que por lo menos 10 pacientes contaran con una habitación individual, si por alguna razón el cupo rebasaba esta cifra se podía incluir un paciente más por cuarto, es decir, dos pacientes por habitación sin que esto causara mayor problema porque el espacio lo permitía; contaban también con una cocina muy amplia en la cual se encontraba el comedor para los pacientes que todavía pudieran caminar y desearan comer allá; además tenían un cuarto para dar terapia ocupacional, dos salas para realizar juntas, dos oficinas en las que sólo se encontraban los psicólogos, cuatro consultorios psicológicos en donde se daba servicio a los pacientes de la institución y a personas externas. Tenían servicio de vigilancia y de registro de personas. Finalmente, contaban con un cuarto en el que sólo se reunían los miembros del grupo de Amigos Voluntarios, este espacio también era muy amplio y sobre todo cómodo pues tenía una alfombra con cojines grandes en los que nos podíamos sentar.

A partir de la segunda semana del mes de abril de 1997, nos integramos a la "junta" que cada viernes realizaba el grupo de "Amigos Voluntarios", por el momento era lo único que podíamos hacer.

Las sesiones, parte de la integración al grupo de Amigos Voluntarios, estaban basadas en el conocimiento de los motivos personales por los que entramos a Ser Humano. El grupo al que nos integrábamos y estábamos obligadas a presentarnos era compuesto por 10 personas, por otro lado el coordinador recién había sido nombrado. Estas condiciones favorecieron nuestros intereses para trabajar como Voluntarios. El grupo estaba compuesto por:

CA: (aprox.35 años): Compañera de un médico quién accidentalmente se infectó del VIH y muere.

SI: (secretaria, aprox.25 años): Madre diabética que sufrió de dos comas diabéticos, además tuvo dos pérdidas.

ELI: (administrador de empresas, homosexual, 30 años): Algunos de sus amigos habían muerto de SIDA, se impresionó cuando una de las parejas de sus amigos murió; debido a esto él trata de "hacer algo por las personas infectadas"

SA: (estudiante de psicología, aprox.24 años): Se acercaba solamente para ayudar a una población marginada.

MI: (homosexual, capturista de datos, aprox. 29 años): Infectado de VIH por su pareja que murió de SIDA; expresa dos razones, ayudar y ayudarse.

LI: (ama de casa, aprox. 36 años): Sin hijos, su poca actividad le permitía mucho tiempo libre, el cual dona a la institución.

MA: (estudiante de enfermería, aprox. 23 años): A partir de las platicas en la ENEP Iztacala se interesó en ingresar.

RO (estudiante de psicología, aprox. 23 años): También se mostró interesada debido a las pláticas en la ENEP Iztacala.

Adriana: (estudiante de Psicología de 7mo. semestre que intenta observar el ámbito de una institución, 22 años).

Griselda: (estudiante de psicología de 7mo. tratando de observar la dinámica de la institución y a los pacientes, 22 años)

Estas pláticas nos ayudaron a notar que existían algunas semejanzas en los discursos que

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

presentaban los miembros del grupo y pudimos darnos cuenta de que la mayoría (incluso en aquellos que señalaron que su interés se daba tan sólo por las conferencias impartidas en la ENEP-Iztacala) expresaban argumentos similares: resolver una problemática relacionada con la muerte, lo cual nos indica el grado de necesidad de filiación que se tiene a un grupo que comparta características parecidas. (Cartwright y Zander, 1974).

A continuación mostraremos fragmentos de comentarios de las personas que formaban parte del grupo de amigos voluntarios y que dejaban ver su conflicto con la muerte o su cercanía:

CA: "... mi pareja era médico, él se infectó de SIDA por un accidente de trabajo y yo lo cuide durante todo el tiempo..."

MI: "... ahorita que ella dice que admira a las personas que tienen VIH porque enfrentan la situación, me da la confianza para decir que yo estoy infectado y es muy difícil..."

JO: "...SA a veces se involucra mucho con los pacientes y eso esta mal, porque cada vez que está con alguien piensa en su hermano..."

SI: "... mi mamá ha estado a punto de morir porque su cuadro de diabetes se ha complicado dos veces y la hemos tenido que llevar al hospital..."

El grupo anteriormente descrito y del cual formábamos parte, contaba con características muy particulares, todos teníamos cierto contacto con la muerte y por ello tal vez requeríamos un trato especial en cuestión terapéutica, de ahí que resultara necesario asistir a la junta todos los días viernes, con la finalidad de trabajar nuestros temores en grupo.

Como más tarde descubrimos, contábamos con un perfil muy similar, el mismo que Ser Humano ya había establecido previamente:

- Personas de ambos sexos que sean mayores de 18 años de edad.

- Que estén interesados en llevar a cabo una labor altruista con personas que viven con el VIH o que han desarrollado SIDA.
- Que cuenten con tiempo libre para hacer por lo menos 2 visitas semanales al paciente, con tiempo de 20 minutos como mínimo y 1 hora como máximo. Dependientes del estado general de paciente. Y acudir por lo menos una vez a la semana a la reunión de voluntarios que tendrá una duración de 2 horas aproximadamente.
- Haber participado en el curso básico de voluntarios, haberse entrevistado con el coordinador o coordinadores de A.V., y haber cubierto el perfil psicológico que este solicite, además de estar dispuesto a tomar el entrenamiento para A.V.
- Respetar las preferencias sexuales de las personas con las cuales tenga trato.
- Tener disponibilidad para compartir experiencias personales, "primordial".
- Es indispensable no tener enfermedades infecciosas que puedan representar riesgo para los pacientes o para ellos mismos.
- Que tengan fortaleza interna notable.
- Con cierta conciencia acerca del por qué quieren integrarse a este grupo de A.V.
- Ser responsables.
- Capacidad de resolución de problemas prácticos y de sentido común.
- Que no esté pasando por un proceso de pérdida o separación.
- Que muestre interés, motivación y capacidad para trabajar multidisciplinariamente.
- Que tenga apertura para evitar una actitud valorativa y condenar la conducta y las causas por

las que los pacientes contrajeron la enfermedad.

- Preferentemente que cuenten con conocimientos en el área médica y/o psicológica.
- Que demuestren puntualidad y respeto por el tiempo de los demás.
- Comprometidos con la actitud de servir. (Manual del Amigo Voluntario)

Incluso, es la misma institución quien señala: "Dado que el A.V. podrá colaborar con el equipo multidisciplinario, a manera de monitor y visor de algunos puntos ciegos, (de esta manera) mantenemos una de las leyes básicas de la *técnica de grupos operativos*, la cual señala que "a mayor heterogeneidad de los miembros y mayor homogeneidad en la tarea, mayor productividad", donde la tarea señala las metas y objetivos, y la heterogeneidad, hace referencia a las diferentes formas de pensar que podemos compaginar para lograr la importante unificación de criterios, con miras a desarrollar mejores alternativas de cambio..."

Estas reuniones, entre los "amigos voluntarios" se conocen como la "Junta" y se realizan en dos partes; la primera hora se invierte para charlar sobre los asuntos institucionales, como por ejemplo, ponerse de acuerdo respecto de la responsabilidad de llevar a los enfermos a las consultas externas; las actividades a implementarse en la terapia ocupacional y la cantidad de material que se usaría; los medicamentos necesarios para los pacientes, entre otras cosas. En la segunda hora de la "Junta" a los Amigos Voluntarios se les solicitaba o el coordinador propiciaba comentarios acerca de las vivencias de la semana; algunos de los comentarios que se vertían en estas sesiones son:

Mi (28 años): "Estoy muy enojado con las enfermeras porque tratan muy mal a los pacientes y eso no se le hace a nadie"

Sa (24 años): "Estoy muy preocupada por que Le (una mujer infectada por VIH) invitó a otra Amiga Voluntaria a embriagarse con ella"

Ro (24 años pregunta a Sa al finalizar la Junta): "De qué murió Al (tenía un Sarcoma de Kaposi en la nariz).

Sa: "Murió de Paro Cardíaco"

Ro: "¿No murió de Paro Respiratorio? Porque eso era lo que le preocupaba"

Sa: "No, murió de Paro Cardíaco, afortunadamente."

Mi: "Trabajo Social es encajoso con nosotros, porque nos piden que llevemos a los pacientes a las citas (en el hospital de Tlalpan) pero ellos no nos dan dinero, y uno no siempre tiene para ese tipo de gastos. Yo puedo tener tiempo, pero no dinero"

A estas juntas asistía el grupo de Amigos Voluntarios que estaba en operación, independientemente de los días y los horarios de su presencia en la institución, ya que como se dijo anteriormente, se establece un compromiso de asistir 4 horas a la semana.

Durante nuestra estancia, el grupo estuvo formado por 10 Amigos Voluntarios, incluidas nosotras. Aunque a las juntas asistían un promedio 7 personas, algunos no hablaban y otros lo hacían de manera frecuente.

Muchas de las veces, antes de subir al cuarto destinado para las juntas, entre los amigos voluntarios nos preguntábamos por los pacientes del albergue:

G: ¿Todavía esta Os? (Os, paciente en fase terminal)

Jo: Sí, todavía está en su cuarto.

Como se puede notar, la carga emocional era muy fuerte e incluso dolorosa y con carácter de resignación; para nosotras preguntar si alguien estaba en su cuarto representaba saber si "se murió o no". Estos comentarios y preocupaciones por los pacientes se hicieron más frecuentes por nuestra parte cuando comenzamos a participar más activamente en las labores del lugar y nos dimos cuenta de que esta situación era parte de la vida "cotidiana". Este involucramiento nos hizo pensar sobre la importancia que tenían las "juntas" y sobre todo porque eran un evento

obligatorio dentro de la organización.

Suponemos que la institución y especialmente el coordinador de Amigos Voluntarios se sentía con la responsabilidad de crear relaciones "no prejuiciosas" entre el personal voluntario y los enfermos, pues el carácter de este grupo así lo requería, de ahí que el bienestar psicológico ante la presencia de la muerte y frente al deterioro físico de los pacientes fuera necesario "trabajarlo" y superarlo.

La narración de las situaciones que nos hacían sentir mal, como la pérdida de algún paciente, las necesidades económicas o simplemente para señalar que un paciente necesitaba de más visitas en la semana, porque se sentía solo ó estaba "abandonado" por la familia, era una forma de desahogo.

Li: (35 años) "... me siento muy mal por no tener dinero, Ru (uno de los pacientes) necesita medicamento y no hay..."

En ese momento, el coordinador realizaba su labor de psicólogo y nos involucraba en dinámicas que nos llevaran a descubrir porqué participábamos en ese lugar y cuáles eran los sentimientos que se experimentaban en el momento de estar en contacto con la enfermedad y la muerte.

Con el paso de las sesiones nos pudimos dar cuenta de que la mayoría de las personas que integrábamos el grupo teníamos ciertos miedos y carencias. Por una parte no podíamos negar el miedo a la muerte y al contagio. Por otro lado, el hecho de ayudar a otros más desprotegidos nos hacía pensar que realizábamos una actividad altruista, meramente, para ayudar sin recibir nada a cambio. Sin embargo, en una sesión el coordinador nos orilló a pensar que: "no sólo los pacientes infectados requieren atención sino también uno, como persona, que el hecho de buscar a "alguien" a quien cuidar, muchas veces refleja nuestra necesidad de no sentirnos solos, de ahí que también esperábamos "consuelo para nosotros, queremos ayudar ayudándonos".

Durante estas juntas se nos obligaba a "racionalizar" nuestros sentimientos y sobre todo

se nos pedía entenderíamos que el cuidado de personas infectadas podría tener como consecuencia, en determinado momento, infectarnos; a menos que mostráramos interés y precaución. Esta dinámica de autocomprensión del rol y de mostrarnos una realidad diferente al ideal con el que llegamos, desde nuestro punto de vista, forma parte de una terapia grupal que tiene como finalidad de ubicarnos en una situación real, no resolveremos un problema de muerte, en la que se juega la vida de una persona que requiere comprensión y apoyo, *no compasión*, o una enseñanza de auto-compasión.

La Junta de los viernes:

¿Era una terapia de grupo? Evidentemente, sí. A éste respecto Redl et al.,(1974) manejan que la terapia de grupo se constituye cuando varios individuos han usado los mismos objetos como medios de liberar similares conflictos internos, en este caso el conflicto interno general es la cercanía con la muerte y el medio de liberación es la actitud filantrópica ante personas que inevitablemente van a fallecer.

Un ejemplo de esto es el coordinador del grupo:

" yo tenía un duelo no resuelto y eso me orilló a investigar sobre la muerte, al tratar de delimitar *el qué* de la muerte, decidí investigar sobre las personas infectadas de VIH. Estuve muy metido en el cuidado de personas infectadas, presté servicio en el Árbol de la Vida de Iztapalapa y después en CONASIDA investigando, pero finalmente me gustó más Ser Humano para trabajar mi temática..."

El hecho de crear un espacio para reflexionar sobre nuestras experiencias era inevitablemente necesario para mantener un control sobre el comportamiento que se debe tener en la relación "amigo-voluntario y paciente" y sobre todo para mantener un círculo de convivencia e intercambio de información por parte de los miembros del grupo.

Además de que se contaba con el apoyo de un espacio, para poder trabajar todas las

emociones que se generaban durante la convivencia con los pacientes, también se tenían una serie de 'lineamientos' a seguir, recordemos el perfil del voluntariado y sus funciones.¹

Sin embargo, existen otros puntos de carácter administrativo, que vale la pena analizar para tener un panorama mucho más completo del funcionamiento de esta institución, ya que éste fue el lugar que nos permitió detallar la condición de los enfermos terminales de VIH/SIDA.

3.1. Estructura y dinámica de una organización no gubernamental: "Ser Humano"

Pudimos notar una forma de trabajo muy diferente en la dinámica y la estructura de Ser Humano comparada con Árbol de la Vida. Existe la visión de prestar un servicio multidisciplinario que le permita dar al paciente un tratamiento más personalizado en el cual se ven incluidos el médico, las enfermeras, el trabajador social y el psicólogo.

1

- Guardar en secreto la confidencialidad, estado serológico, preferencia sexual y datos personales de nuestros pacientes, así como el tratarlos en todo momento con calidez, cortesía y amabilidad.
- Ser puntuales en todas sus actividades. El tiempo máximo de espera para actividades dentro de la asociación será de 10 minutos y para eventos especiales de 5 minutos.
- No fumar, consumir bebidas alcohólicas u alguna otra droga estimulante en actividades dentro de la asociación o fuera de ella, cuando nos represente.
- Vigilar que las actividades descritas en la cláusula anterior se cumplan por parte de sus demás compañeros, jefes, pacientes y visitantes.
- Apoyar algunas otras actividades inherentes al trabajo de la asociación, en horas y días previamente especificados con los encargados de esas actividades.
- Mantener con limpieza su lugar de trabajo, instalaciones y equipo de la asociación de una forma correcta y para los fines exclusivos de la misma.
- El personal voluntario será responsable por el buen uso de las instalaciones, equipo y materiales de la asociación en su respectiva área, durante su periodo de trabajo. Los daños ocasionados por descuido o mal uso de éstos serán cobrados por el Departamento Administrativo.
- No dar acceso a personas ajenas a la asociación, en dormitorios de enfermos, enfermeras y médicos, áreas restringidas.
- Controlar sus llamadas telefónicas personales cuyo tiempo máximo por cada ocasión será de tres minutos.
- Comunicar a su jefe inmediato superior cualquier anomalía que encuentre en la realización de su trabajo, en la atención de los pacientes, en el uso del equipo, instalaciones y material.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Segundo, Ser Humano trata de buscar recursos económicos que le permita donar algunos medicamentos a los pacientes que los necesiten; se muestra como un lugar propicio para encontrar ayuda cuando una persona con pocos recursos no tiene donde vivir y que su situación se ve agravada aún más por la falta de medicamentos. Toda esta labor se realiza con la intención y el lema de **"Calidad de Vida para el Paciente"**².

Un tercer punto es la perspectiva que tiene esta institución sobre el paciente con VIH/SIDA³. El análisis de la institución nos llevó a considerar que existe una clara visión de este tipo de pacientes, son una población marginada, esto es un punto muy claro, y tal vez, desde esta lógica, se crea el grupo de AMIGOS VOLUNTARIOS, sobretodo si consideramos su función y características. El trabajo de grupo junto con los intereses individuales permiten que una persona extraña que tenga disposición de ayudar, geste una relación "amistosa" con una persona estigmatizada, obviamente, esta relación obliga al voluntario a no expresar ningún tipo de prejuicio que pueda dañar el estado anímico de un paciente. De manera tal que el grupo esta ideado para brindar compañía, atención, y en la medida de lo posible, consuelo a los pacientes, que por su enfermedad han sido rechazados por su familia y la sociedad. Esta condición nos permite reconocer que este grupo funge como un soporte a nivel emocional de los enfermos de albergue y de ahí que su presencia sea totalmente acertada en Ser Humano.

Un factor que llama sumamente la atención son las habilidades de afrontamiento que desarrollan los miembros del grupo Amigos Voluntarios, pues como se mencionó, se encuentran en un contexto en el cual la presencia o ausencia de la gente muchas veces significa muerte. Estar en un ambiente así propicia que la forma en la cual un voluntario se refiere a un paciente sea algo muy particular, pues se tiene que aprender a absorber y desechar la muerte de alguien que se ha tratado durante algunos meses y proseguir en la labor; tal vez este proceso de trabajo origina en los voluntarios una sensibilización de la muerte y ante la agonía y el deterioro de un paciente, pero sin el dolor de la pérdida. A la distancia, nos parece que el trabajo de grupo rindió sus frutos.

Nosotras nos preguntamos si este proceso de sensibilización y servicio frente la agonía y

² Sugerimos leer el apéndice 1 "Una breve reflexión de la sobrevivencia económica de dos institución no gubernamentales" PP.129

³ Sugerimos leer el apéndice 2 "Proceso de la enfermedad" PP.134

la desensibilización ante la muerte de un paciente es el proceso que pueden seguir los profesionistas que se enfrentan a la muerte a corto plazo, -los médicos, enfermeras y psicólogos-, pues dentro de un contexto, como el descrito, ellos tienen que proseguir en su trabajo y prestando los mismos servicios a otros pacientes.

Es importante hacer hincapié que todo nuestro trabajo de observación y sobre todo la participación en el grupo de Amigos Voluntarios nos involucró totalmente, aquí al igual que en Árbol de la Vida expresamos nuestras vivencias ante situaciones nuevas y también compartimos las sesiones terapéuticas de los viernes. Ya no ocupábamos la posición de "enfermas en recuperación", ahora nos convertíamos en "amigos voluntarios", pero, continuábamos expresando nuestra experiencia dentro de un grupo ¿de autoayuda?

Por todo lo anterior, podemos decir que realizar observación participante implica dejar ver algunos sentimientos y sobre todo fragmentos de vida propios.

3.2. Ser "Amigo Voluntario": Saber quienes son ellos y que ellos sepan quienes somos nosotros; las condiciones de la construcción de los fragmentos de vida.

Para poder desglosar la experiencia que tuvimos con los pacientes es necesario aclarar y analizar algunos puntos básicos que nos permitan contextualizar las condiciones bajo las cuales pudimos obtener fragmentos de vida de los enfermos de VIH/SIDA.

Uno de los aspectos que es importante es el significado que tiene ser Amigo Voluntario para la persona y para los pacientes, ya que todos estábamos dentro de una institución que tenía demandas y requerimientos.

Como voluntarias, al tener un contacto más cercano y mayor involucramiento en las actividades nos percatamos de que había que cubrir algunos detalles importantes como por ejemplo el tener que registrarnos y portar la credencial, de manera visible, para que el personal supiera que formábamos parte de la organización; el hecho de pertenecer a una institución

conlleva también no sólo servir y atender al paciente por cuenta propia sino bajo la vigilancia y decisión de la propia institución, de ahí que la labor del amigo voluntario estaba guiada primero por las demandas que tenía la institución y en segundo plano por las demandas del paciente de acuerdo a su estado, el siguiente diálogo refleja el que hacer cotidiano de un amigo voluntario:

Psic.: Trabajo Social quiere que lo apoyemos porque hay que llevar a R al hospital de Tlalpan
¿Quién puede hacerlo?

Mi: ¿Cuándo es y a qué hora?

Psic.: La próxima semana a las 10:00 de la mañana.

Mi: Ellos van a dar el dinero para el transporte, porque hay que llevarlo y traerlo en taxi.

Psic.: Sí, voy a pedirles que nos den el dinero (sic)

El amigo voluntario funge como un mediador entre los profesionales de la salud, ya sea médico, psicólogo o enfermera porque en muchas ocasiones él era el primero en enterarse de las necesidades del enfermo debido a que pasaba varias horas con él y le podía manifestar sus preocupaciones o sus dolores. Cuando comenzamos a realizar acompañamiento nos dimos cuenta que no sólo era charlar, sino que teníamos que pedir consentimiento al enfermo para poder saber si quería que estuviéramos junto a él, por ejemplo, tocar la puerta para saber si podíamos pasar:

G: ¿Puedo pasar?

Ru: Sí manita.

G: ¿Cómo te sientes?

Ru: Bien, sólo tengo un poco de sueño.

G: ¿quieres que esté contigo o te sientes cansado?

Ru: No manita quédate un ratito, ¿Quién eres Ev o G?

G: Soy G

El apoyo proporcionado por el amigo voluntario era a todos los niveles, de ahí que las actividades principales tuvieran sus "sub-actividades", de acuerdo a lo que se necesitara. Durante el tiempo que estábamos con el paciente teníamos que integrarnos a su modo de hacer y decir las

cosas; en esos momentos, el hecho de ser acompañante tomaba otra dimensión pues simplemente llevar al enfermo al baño se convertía en una sub-actividad de la tarea primordial que era el acompañamiento:

Ru: Manita, acompáñame por favor al baño, es que me mareo y además ya no veo las puertas para guíame.

G: Sí (quitaba sus cobijas y ya que está sentado le ponía las sandalias, hacíamos un esfuerzo para que se parara y me tomaba del brazo mientras que yo lo hacia de la cintura). Oye ¿Y cuando no hay nadie, cómo le haces para venir?

Ru: Pues si anda una enfermera le pido que me lleve y si me urge me levanto y me vengo despacito, *antes tenía unos pedazos de tela adhesiva en la pared pegados, me los puso M* para que me guiara cuando viniera pero me los quitaron porque según le daba mala imagen a la institución.

Al igual que ir al baño, la hora de la comida también ofrecía una posibilidad de iniciar una conversación:

Enf.: Le dejo la comida del señor, le ayuda por favor mientras yo entrego las demás.

G: Sí, claro. ¿Tienes hambre?

Ru: Sí manita, ¿Qué trajeron de comer?

G: Bueno, es milanesa con un poco de lechuga y puré de papa.

Ru: ¿Dejaron tortillas?

G: Sí pero están frías. ¿Quieres que te ayude a comer?

Ru: Si, párteme la carne.

G: Oye, está un poco dura, ¿Te la puedes comer así?.

Ru: Sí, sólo necesito que estén en trozos pequeños.

(ayudaba a ponerle la cuchara con la carne en la mano para que él la llevara a la boca y también le enredaba la tortilla y la ponía en su mano libre)

Ru: Oye manita, encima del librero tengo unos jugos que me trajeron mis amigos, destápame uno si.

G: ¿De qué sabor lo quieres?

Ru: Del que sea, y toma uno, están limpios, *no están destapados, no tengas miedo.*

G: Cómo crees, yo sé que no me va a pasar nada.

(Después de terminar de comer, recogí todas las cosas y puse la basura en su lugar, le ayudé a que se recostara de nuevo y le acerqué el agua y lo dejé dormir)

Situaciones como estas eran comunes, cuando realizábamos acompañamiento y en nuestro caso nos permitieron obtener información sin ningún problema, ya que como se muestra, existía facilidad para obtener datos ya sea directamente del paciente u observando sus relaciones interpersonales y escuchando sus conversaciones.

Sin duda alguna todas estas actividades y detalles implícitos enriquecieron el trabajo y el ser "amigo voluntario" se convirtió en una tarea compleja y sorprendente.

Desde nuestra posición nos percatamos de que estar dentro de un grupo, así, nos permitía entablar relaciones con los pacientes rápidamente debido al "concepto" de amigo voluntario, además esto se extiende a los enfermos, debido a que el <<rapport>> ya está dado por la propia institución, en otras palabras, la simple presentación de alguien como amigo voluntario crea un ambiente de predisposición y no prejuicio ante la vida y comentario de otros, lo que obviamente gesta en ambas partes disposición para charlar del enfermo y del voluntario. Todo este ambiente ya estructurado fue muy importante en el momento de recoger "datos", porque si bien podíamos preguntar de su vida, ellos también preguntaban sobre la nuestra. Los siguientes fragmentos ilustran esta situación y fueron recogidos durante las sesiones de terapia ocupacional:

Ru: Oye manita ¿y tú que haces?

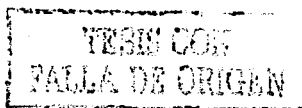
A: Yo estudio

Ru: ¿Y qué estudias?

A: Estudio psicología.

Ru: ¿Ya vas a terminar tu carrera?

A: No, todavía me falta un rato.



G: ¡Que bonito!, ¿tú haces poesía?

Se: Sí, ¿tú no haces?

G: No, yo no, no creo que me saliera.

G: Oye, ¿tienes hermanos?

Ru: Sí, mis hermanas me prestaban sus zapatos y yo les prestaba los míos.

G: Yo a mi hermana casi no le prestaba ropa y menos zapatos, mi mamá se molestaba.

Ru: Pues no sabes de lo que te perdiste, es muy divertido y más para mí. Oye ¿pero nada más tienes una hermana?

G: Sí y está casada.

Ru: mmmm ¿y no te aburres?

G: Sí, a veces.

Le: Oye ¿y tienes novio?

A: Sí

Le: ¿Y que hace tu novio?

A: Está terminando su carrera y su tesis.

Ma: ...llevé a "S" al cine y le gustó mucho la película.

Se: Sí, estaba buena era de acción. ¿A ti te gustan las de acción?

Al: Sí, son emocionantes.

El hecho de ser un amigo voluntario no sólo implicaba realizar algunas actividades para el bienestar de los pacientes, también implica que ellos conocieran cosas sobre nuestra vida, es un círculo en el cual la reciprocidad se toma como una actividad dinámica, bajo la que se construía el involucramiento y conocimiento del otro. Este contexto evitó obstáculos para enterarnos de la vida de ellos como enfermos de VIH/SIDA en una institución no gubernamental y las situaciones por las que pasan, pero de igual modo ellos se enteraron de aspectos de nuestras vidas que les permitieran hacerse una idea de lo que éramos; la única diferencia estribaría en que nosotras registrábamos los datos mientras ellos recibían nuestra información como parte del conocimiento de la persona que los acompaña frecuentemente.

Todo este intercambio de vivencias se enmarca desde nuestra función de Amigos Voluntarios, esto es, siempre se llevó a cabo dentro de las normas y reglas que guardaban el equilibrio de la institución: portación del gafete, pedir la opinión del doctor encargado de un enfermo para invitarlo a terapia ocupacional; no poder entrar al albergue si no portábamos la identificación independientemente de que el personal nos conociera. Formamos parte de la "organización institucional de una asociación no gubernamental" que tenía a su cargo una población muy especial que requería cuidados específicos y sobre todo un trato diferente.

Bajo este contexto y régimen podíamos charlar con cualquiera de los pacientes durante las cuatro horas semanales que teníamos que cubrir, ya fuera en el acompañamiento como anteriormente se mostró ó en la terapia ocupacional sin que esto nos limitara a donar más tiempo si así lo deseábamos. Una de las diferencias entre el acompañamiento y la "terapia ocupacional" era el número de personas participantes en la conversación y obviamente las actividades programadas para el grupo. En estas situaciones nuestra función estribaba en acompañar las actividades del grupo y participar de sus charlas, ello nos obligaba a veces a escuchar más que a preguntar.

La rutina implicada en las terapias ocupacionales exigía:

Primero prestar atención al deterioro físico del paciente y de la actividad a realizar.

Segundo, considerando lo anterior, evaluar la disposición del paciente para asistir, ello se concretaba de la siguiente manera:

Ev: Hola, "A" ya va a empezar la terapia ocupacional, ¿Quieres ir?

Al: No manita, tengo muchas ganas de vomitar porque me dieron los medicamentos y me siento mareado, si puedo al rato voy a darme una vuelta.

Ev: ¿Necesitas que venga una enfermera?

Al: No, así estoy bien.

G: "R" ya va a empezar la terapia ocupacional ¿Quieres ir?

Ru: Sí manita, pero ayúdame a parar, porfa'.

G: ¿No tienes frío o no necesitas algo antes de irnos?.

Ru: No, así estoy bien.

Tercero, esta actividad nos demandaba que antes de realizar la invitación, nosotras ya debíamos haber ordenado el material que se ocuparía y colocarlo en una mesa que se encontraba en el centro del cuarto, de tal manera que los pacientes se sentaran alrededor y todos tuviéramos acceso al material.

Cuarto, cuando un paciente quería pintar y no podía ver bien o ya no veía, le ayudábamos mojando el pincel en el color de pintura que le gustaba y le preguntábamos qué quería hacer y por dónde quería empezar. Si quería pegar palitos para formar un florero, colocábamos cerca de él o ella el pegamento y los palitos.

Todas las actividades las hacíamos siempre basándonos en los deseos de los enfermos, porque la actividad era para ellos. Solamente subrayamos el hecho de que en estos espacios nos permitieron conocer algunos comentarios y opiniones sobre temas en general porque mientras trabajaban, charlaban de lo que quisieran:

Ma: ¿Le gustan esas películas donde salen las rumberas?

Na: Si ellas sí bailaban y tenían bonito cuerpo, ellas sí eran actrices.

Ru: A mí me cae mal "N" es un chillón, llora por todo, es un joto de closet y me molesta que se haga el sufrido.

Na: Mi hermana prefiere dar dinero aquí para que me den de comer, pues anda muy ocupada con su partido del PRD.

Le: Ese muchacho "Colunga", ¡como esta guapote!. (refiriéndose al actor)

Como se puede ver, hubieron muchos momentos y lugares que permitieron obtener

fragmentos de vida de los pacientes que se encontraban en esta institución. Rescatemos el hecho de que acompañar a un enfermo en la hora de la comida, ayudarlo a ir al baño o apoyarlo para que se bañe son instantes que se retoman por ser parte de la cotidianidad de un enfermo de VIH/SIDA en un lugar que no es su casa que le brinda apoyo y sustento en una situación difícil que tal vez los familiares no han sabido o podido enfrentar, de ahí que registrar lo cotidiano nos dé indicios de como se perciben ellos en esa situación.

En este sentido hacer etnografía en este contexto representaba tener como objeto de estudio empírico las actividades prácticas, las circunstancias de cada día, reservar para las actividades más comunes de la vida cotidiana la atención normalmente concedida a los sucesos extraordinarios (Wolf, 1979). Subrayamos que el centro del análisis es la vida cotidiana, observada a partir de los modos, los métodos con lo cuales se constituye un escenario de sentido común, un ambiente social cuyos caracteres son los de una realidad preexistente, dada, indiscutible. (Goffman, En: Wolf, op.cit)

Sin embargo, antes de adentrarnos en los fragmentos de vida que se pudieron rescatar de algunos de los pacientes es necesario primero conocer un poco las características de ellos y de tal modo contextualizar al lector.

3.3. Una reflexión sobre nuestros "entrevistados".

Desde el punto de vista de la teoría de la entrevista no se articularon las condiciones de privacidad y de rapport que son características del proceso de entrevista; tampoco aquellas que aluden a la "apertura", "desarrollo" y "cierre". Como en la introducción se planteó, el desarrollo de la entrevista desde la perspectiva de la etnografía forma parte del establecimiento de las relaciones interpersonales entre el entrevistador y el entrevistado, o mejor, de una relación entre iguales o bien entre viejos conocidos. Análiticamente no perdimos de vista el planteamiento y algunas sugerencias de la relación, como por ejemplo la de Altamirano (1994) donde señala que entre la entrevista, el entrevistador, el entrevistado se establecen cuatro relaciones diferentes pero a la vez interdependientes:

1. Entre el entrevistador y el entrevistado es sincrónica, se da en una situación obligada actual, pero simultáneamente retoma del pasado lo vivido.

2. Entre el entrevistador y el hecho histórico estudiado es diacrónica, es decir, lo que el entrevistador como investigador e intérprete del hecho histórico conoce en el presente sobre el hecho.

3. El entrevistado y el hecho histórico, está basado en vivencias directas; el entrevistado va a dar sentido a su propia experiencia

4. Entre el entrevistador, el hecho histórico y el entrevistado la relación es sincrónica y diacrónica en cuanto a la construcción de los hechos, la cual va a ser diferente en la mente de ambos individuos.

A su vez podemos agregar, como las notas lo muestran, que en diversas ocasiones y en aras de construir rápidamente la relación entre nosotras como amigas voluntarias y los enfermos, iniciamos con "ponemos al tanto del estado de cosas" (Bruner, 1991), es decir partimos del presente de la sincronía, de los momentos actualmente vividos. Suponemos entonces que ellos ya sabían que nosotros teníamos información de su caso, sabíamos quiénes eran ellos. Pero a la inversa ellos nada saben de los amigos voluntarios que los acompañaban, en donde era necesario partir de "la situación obligada actual" (Altamirano op.cit.) pero para iniciar con el presente, antes de retomar el pasado.

Para nuestra labor fue indispensable mantener una relación creada en la vida presente o actual del enfermo para poder asomarnos a su vida pasada con la plena confianza de haber creado una relación que nos permitiera conocer su vida sin la zozobra de la vergüenza. Académicamente, el investigador debe saber acercarse al informante e inspirar confianza, debe ser paciente, evitar actitudes policíacas, inquisitivas e insistentes, poniendo atención incluso en su lenguaje corporal, en pocas palabras, debe manejar una serie de principios que abarcan la ética profesional. En nuestro caso la función como amigas voluntarias nos permitió experimentar todas las sugerencias en el contexto cotidiano.

3.4. Los enfermos de Ser Humano.

Durante el transcurso de este trabajo se retomaron algunos fragmentos de las conversaciones y/o información, obtenidos del contacto con las personas enfermas de VIH/SIDA. A continuación presentamos al grupo de personas con quienes compartimos nuestro periodo de amigas voluntarias y los datos que de ellos obtuvimos. Sea este un espacio para recordarlos y presentarlos.

Cuando iniciamos nuestras labores, encontramos a personas adultas y a un grupo de niños, pero este trabajo está centrado solo en los adultos ya que ellos fueron nuestras responsabilidades. La información recopilada, si bien se presenta de forma organizada, es el producto de una serie de actividades, desde hablar directamente con las personas hasta la lectura de los expedientes, a los que no teníamos acceso. De manera que las la recopilación de los fragmentos siguió estos mecanismos:

- 1) Charla directa con la persona infectada o enferma de VIH/SIDA.
- 2) Escuchar a las personas enfermas hablar de otros pacientes.
- 3) Escuchar las narraciones y anécdotas de las enfermeras, médicos y psicólogos.
- 4) El análisis de caso que se hacía en las reuniones de los Viernes.
- 5) Lectura de los expedientes, de manera furtiva.

En muchos casos los enfermos evitaron hablar de su edad o bien de su preferencia sexual, esto fue respetado por nosotras por dos razones: por que nuestra función fue la de acompañante y no la de entrevistador; y por que desde nuestra perspectiva, como psicólogas, era necesario respetar los silencios de los enfermos.

La población encontrada durante nuestra estancia en Ser Humano, a las que identificaremos por un seudónimo de hasta 3 letras, de Abril de 1997 a noviembre del mismo año, fue la siguiente:

HOMBRES:

TABLA 1

NOMBRE	PREFERENCIA SEXUAL	PERMANENTE	EXTERNOS	VIA DE INFECCIÓN
ALB	Heterosexual	*		----
RU	Homosexual	*		Sexual
OS	Heterosexual	*		Sexual
AN	----	*		----
AL	----		**	----
NA	----	*		----
SE	Homosexual		**	Sexual
ALO	Homosexual		**	----

---- De estas personas no pudimos obtener esta información

* Debido a su condición física no les era posible salir de la institución.

** Estos pacientes varones salieron de Ser Humano por lo menos una vez en el tiempo que ahí estuvimos, por lo general los llevaban a otras instituciones como por ejemplo el albergue de las Monjas que esta en Nezahualcoyotl, ya que ahí se realizaban retiros espirituales o bien se iban a su casa por presentar mejoría, sólo vimos un caso, el de Alo.

Al reconstruir los fragmentos de vida de los enfermos de VIH/SIDA, que estaban en esta asociación, nos dimos cuenta que en algunos casos no podríamos plasmar su situación debido a que estuvieron poco tiempo en el lugar o porque su condición física ya estaba muy deteriorada cuando los conocimos ó sólo los habíamos tratado cuando mantenían conversaciones con otros pacientes. Hacemos referencia a estos casos porque es importante aclarar que durante la estancia en Ser Humano vimos a muchos enfermos que buscaban apoyo pero que permanecían por periodos muy cortos (los señalados como externos en la tabla), incluso muchas personas llegaban exclusivamente a reponerse de una crisis y salían sin que esto nos permitiera tener contacto con ellos. Específicamente nos referimos a "An" a quien vimos dos ocasiones en terapia ocupacional y que falleció pocas semanas después. Con "Alb"

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

tampoco pudimos charlar debido a que tenía Sarcoma de Kaposí muy grande en la nariz y le impedía hablar pues se le dificultaba mantener un ritmo de respiración constante, solamente lo vimos una vez en terapia ocupacional y se mostraba cooperativo pero en ese tiempo no habló, sólo se refería a nosotras con movimientos de la cabeza cuando le hacíamos alguna pregunta, desafortunadamente murió aproximadamente quince días después de que lo conocimos. De "Al" y "Alo" mostraremos algunos fragmentos de conversaciones que tenían con otros enfermos en el momento de compartir tiempo en la terapia ocupacional.

Las edades de esta población varonil fluctuaban entre 24 y 55 años de edad, de un estatus socio económico medio-bajo y con nivel académico de secundaria en promedio.

A continuación presentamos una "ficha" de cada una de las personas:

RU (fue) un homosexual y travestí que trabajo casi toda su vida vendiendo periódicos en el centro de la ciudad en el puesto que era de su madrina. En esos días su apariencia física estaba deteriorada, en las juntas habíamos oído que empezaba a perder la vista por que se había incubado el Citomegalovirus (CMV) en el nervio óptico. Era un hombre alto y delgado con poco cabello debido a que tenía una infección en la piel que le propiciaba comezón y caída de éste; era muy cooperativo y agradable, de tez blanca y ojos claros. Murió 8 días antes de cumplir los 55 años. Aparentaba 39-41 años.

NA era un hombre que andaba en silla de ruedas, un tiempo usó andadera, pero su condición física lo obligó a regresar a la silla; él también estaba perdiendo la vista de un ojo y su coordinación no era buena. Su característica principal era llorar cuando menos lo pensábamos y por cualquier motivo, sus llantos siempre iban acompañados de reclamo hacia su hermana por que -según Na- ella lo abandonó en ese lugar y prefería pagar el servicio que atenderlo, para que cuando él muriera ella se quedara con el dinero de su pensión. Al igual que Ru aparentaba una edad de entre 39 y 41 años.

AN tenía aproximadamente 25 años de edad, y todo el tiempo se mostró reservado en sus

comentarios. Tenía la piel marcada como si hubiera sufrido quemaduras y emanaba líquido casi transparente, -en ese momento pensamos que había sufrido un accidente serio con fuego- incluso no tenía pelo. Cuando terminó la terapia, un amigo voluntario nos comentó que tenía una infección oportunista en piel debido a que el SIDA se estaba haciendo presente, después nos enteramos de que su condición se agravó debido a su adicción a las drogas intravenosas.

AL tenía aproximadamente 24 años de edad, su hermana lo visitaba casi a diario, él también estaba delgado y le costaba mucho trabajo caminar, pero la mayor parte de las veces llegaba a la sala solo, únicamente necesitaba apoyarse de alguien, aún y cuando su deterioro se hizo más evidente. Cuando desafortunadamente ya no pudo caminar andaba en la silla de ruedas y no asistía a terapia. Solo una vez lo hizo, pero se retiró pronto porque se sentía mal por los medicamentos que le estaban suministrando. Ru y él se nombraban "comanches" o "comadres".

ALB tenía aproximadamente 27 años pero su apariencia era de 18 años, él ingreso en fase terminal y la mayor parte del tiempo estaba en la silla de ruedas y con suero. Tenía una mancha oscura sobre la nariz que más bien parecía un gran lunar, después nos enteramos que era Sarcoma de Kaposi. Solo una vez entró a terapia ocupacional, en esa ocasión pego palitos para hacer una carreta, se mostraba cooperativo ante esta actividad.

OS era un joven que había estado en *Árbol de la Vida*, tiempo después ingreso a Ser Humano porque su estado físico se agravó, la mayor parte del tiempo la pasaba en su cuarto y con suero, solo lo visitaba su pareja, una chica infectada (*Le*). Antes de fallecer presento varias crisis convulsivas y pérdida de control de esfínteres. No sabemos como contrajo la infección, pero suponemos que por vía sexual con una mujer. Tenía aproximadamente 38 años.

ALO era un paciente que ingresa frecuentemente a Ser Humano por problemas gastrointestinales, incluso era una persona conocida y lo extrañaban cada vez que se recuperaba y se tenía que ir. Ru consideraba que cuando él llegaba todo mundo se ponía contento por que le daba vida a tanta monotonía. Alo era modisto y por mucho tiempo presento un show travestí en un lugar (*El Cactus*) en Plaza Satélite. Alguna vez mencionó que parte del personal de Ser Humano ya habían visto su espectáculo. Su apariencia también se notaba desgastada pues estaba

sumamente delgado, pero los cuidados que tenía le ayudaban a verse sano. Su edad era de 38 años aproximadamente.

SE es un chico que solo asistía a las terapias ocupacionales de los jueves, un amigo de él, llamado Ma, era quien lo llevaba. Sufría de retraso mental, debido a la infección. Por lo que contaba, siempre le gustó pintar y hacer poesías, en las sesiones donde convivimos a él siempre le gustaba pintar los dibujos que Ma le hacía, esto porque el propio Se ya no los podía realizar debido a que su motricidad no se lo permitía. Ma comentó que Se tuvo actividad homosexual cuando vivió en Estados Unidos y que tal vez por esa vía se infectó. En el tiempo que colaboramos en la institución festejamos su cumpleaños número 40.

Cuando dejamos de asistir a la institución la condición de los pacientes quedó así:
 Decesos: Alb, Ru, Os y An. En condición crítica: Al y Na. Controlados: Alo y Se.

MUJERES:

TABLA 2

NOMBRE	PREFERENCIA SEXUAL	PERMANENTE	EXTERNOS	VIA DE INFECCIÓN
Le	Heterosexual	*		Sexual
Ev	Heterosexual		**	Sexual
Ca	Heterosexual		**	Sexual

La situación de las mujeres dentro de Ser Humano es la siguiente:

* Debido a su condición física no les era posible salir de la institución.

** Estas pacientes de Ser Humano por lo menos una vez en el tiempo que ahí estuvimos, las llevaban a otras instituciones como por ejemplo el albergue de las Monjas que está en Nezahualcoyotl o a su casa.

El promedio de edad de las pacientes era de 30 años y su nivel económico y académico era bajos y el contagio a través de sus maridos. Cada una tenía por lo menos un hijo.

De los hijos de "Ca" y "Ev" no sabemos si estaban infectados, de lo único que nos enteramos es que eran varones.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Le, de 29 años de edad, ingresó a la institución porque Ser Humano de Guadalajara la mando a la ciudad de México pues tuvo problemas familiares debido a que estaba infectada. Ella se sabe portadora del virus porque su esposo e hijo murieron víctimas de SIDA en 1992, afirma que su pareja la infectó. Tenía una hija, dada en adopción porque no porta el VIH ya que mientras estuvo embarazada fue tratada con antivirales. Tiene una apariencia física que le permite verse sana, pues al momento de conocerla, no presentaba una baja de peso ni había sufrido ninguna infección que mermara su imagen. Ella fue pareja sexual de Os.

Ca era una mujer muy humilde que venía de un pequeño pueblo de Toluca, en donde vivían sus hijos (no pudimos obtener una información más precisa), a quienes decía extrañar mucho y preocuparle su futuro cuando ella falleciera, debido a que su esposo ya había fallecido de sida. Era una señora de 33 años aproximadamente que estaba en la institución porque había tenido una recaída muy severa por tener problemas gastrointestinales. A ella la habían mandado unas monjas que tienen un albergue en la colonia Nezahualcoyotl, quienes la apoyaron cuando murió su esposo. Su apariencia física, al igual que todos los pacientes no era buena, estaba muy delgada y tenía manchas oscuras por toda la piel. Ella asistía casi a todas las sesiones de terapia ocupacional pues podía caminar y no presentaba problemas visuales. Cuando dejamos de asistir a Ser Humano ya no estaba, había sido trasladada "con las Monjas" porque su condición era deteriorada pero estable pues podía realizar actividades de autocuidado lo que le permitió cambiar de institución.

Ev era una mujer de aproximadamente unos 28 años de edad quien también había ingresado varias veces antes de fallecer en Ser Humano. Llegó en estado crítico a Ser Humano pues no se podía mantener en pie porque estaba muy delgada, le costaba mucho trabajo hablar y tener coordinación motriz. Ella tenía un hijo pero no supimos si estaba infectado y quién lo cuidaba. Debido a que cuando ingresamos a la institución su condición física ya era bastante deplorable no pudimos obtener mayor información, el único dato que podemos señalar es que mostraba varios tatuajes en los brazos y la llevaba su mamá.

Con ellas la situación quedó así: Decesos: 1 (Ev); Controladas: 2 (Ca y Le)

También se encontraban niñas en el albergue de Ser Humano:

TABLA 3

NOMBRE	VIA DE INFECCIÓN	PERMANENTE	EXTERNOS
Ra	-----	*	
Lu	Materna	*	
Ja	-----	*	

En Ser Humano se encontraban solamente tres niñas, todas de carácter de permanente(*); --- En estos casos no contamos con la información

Ra, una niña de aproximadamente 6 años de edad que fue dejada en la institución.

Lu, de dos años de edad y su condición es similar a la de Ra.

Ja, entró meses después que nosotras, a ella la habían dejado ahí porque su mamá ya no podía cuidarla, tenía 6 años de edad pero no podía hablar, no tenía muchos de los dientes de la parte de enfrente y cuando intenta decir algo era más fácil adivinarlo.

Es muy importante señalar que para tener contacto con las niñas las condiciones eran diferentes que para con los mayores: en primer lugar se tenía que hablar con la psicóloga que las atiende para saber si era conveniente acompañarlas o no, debido a los horarios que tenían para comer y hacer ejercicios de estimulación, informarse de la dieta que llevan porque no se les debía dar ciertos alimentos y sobre todo no jugar con ellas cuando el voluntario quisiera o tuviera tiempo sino cuando las niñas tuvieran ganas y disponibilidad de hacerlo. Se nos indicó, frecuentemente, que no consideráramos a las niñas "como un juguete", ya que no se les debía "consentir" y mucho menos cargarlas para todo, pues cuando el voluntario se retiraba las menores ya no querían caminar y deseaban seguir siendo complacidas y esto causaba un problema para el personal nocturno. Las niñas siempre estaban en la institución, sus salidas consistían en ir al doctor acompañadas por miembros del grupo de amigos voluntarios o de trabajo social y, muy esporádicamente, el personal administrativo las lleva de paseo, por

RECORDED
FALLA DE ORIGEN

ejemplo, al cine o al parque. En términos generales la población de la cual pudimos obtener algunos informes fue de 14 personas de las cuales 8 eran varones, 3 mujeres y 3 niñas.

La frecuencia de ingresos, por persona, se calcula que es de aproximadamente 10 veces antes de fallecer en el periodo de fase terminal. La población flotante no se incluye en este trabajo.

Las personas que mencionamos, y las que desafortunadamente no podremos incluir fragmentos, son tomadas en cuenta porque nos dieron una visión de la trayectoria que siguen como personas infectadas y enfermos de VIH/SIDA. Estas personas fueron las que con sus comentarios⁴ nos ayudaron a tratar de entender la cotidianidad de un enfermo terminal y cómo cambia su vida, a través de su presencia y sus palabras, mostrándonos el sufrimiento emocional, social y físico por el que atraviesan.

⁴ Remitirse al apéndice 3 "Algunos fragmentos de vida" pp.150

4. CUARTA PARTE

ENFRENTANDO LA NOTICIA Y SUS IMPLICACIONES.

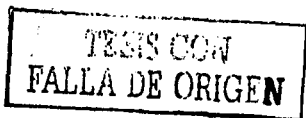
El recorrido, extenso, de nuestra participación en diversas organizaciones e instituciones da cuenta de los esfuerzos por lograr cumplir uno de nuestros objetivos: convivir y compartir con los enfermos de VIH/SIDA parte de su cotidiania; conocerlos, acompañarlos, platicar, ayudarlos, compartir recuerdos; nos permitió construir, sin una perspectiva vertical, una relación entre un profesional de la salud, aunque sea de manera encubierta.

No obstante el tiempo compartido con los enfermos de VIH/SIDA y la convivencia en actividades dentro de "Ser Humano", las condiciones de salud impedían en determinado momento que las personas siguieran charlando con nosotras de su vida. En estas condiciones intentábamos construir historias de vida, pero al final solamente pudimos obtener fragmentos.

En estos fragmentos siempre tratamos de rescatar los momentos difíciles por los que habían pasado, desde la noticia de su infección, hasta el momento en que los conocimos. Buscábamos analizar las situaciones conflictivas vivenciadas por las personas infectadas por el VIH e indagar acerca de los cambios que ellos percibieron en su persona y en sus relaciones con quienes los rodeaban.

También nos interesaba escuchar como ellos entraron en contacto y se integraron en las asociaciones que ofrecen paliativos para enfrentar su condición de enfermos. Este punto fue importante, y digno de discusión, pues como tratamos de describir a lo largo del trabajo, estas asociaciones forman parte de la cotidianidad del enfermo.

Para nosotras fue de suma importancia rescatar las expectativas futuras a partir de su condición de enfermo terminal. A partir de este sentimiento de sobrevivencia quisimos analizar como enfrentan su condición, con la ayuda que las instituciones filantrópicas les ofrecen.



RECIBO DEL INSTITUTO
DE INVESTIGACIONES

Así, nos planteamos los siguientes puntos de análisis y discusión a partir de los fragmentos de vida:

- 1) Enfrentando la enfermedad.(noticia, y comunicar: reflexión del personal).
- 2) La vida de un seropositivo (familia, pareja, amigos) Compartiendo la vida con un Seropositivo.
- 3) La visión: "... si me voy a morir, siquiera voy a disfrutar de la vida.... "

4.1. Enfrentando la enfermedad: ¿Quiénes son los responsables de dar la noticia?

Una de las más polémicas circunstancias que encontramos es el momento de dar la noticia a las personas de su infección por el VIH es que el personal de salud no aparece como figura fuerte dentro del proceso, nos vimos en la necesidad de comparar entre lo sugerido por la literatura médica y los relatos de los enfermos, descubrimos que existe una gran distancia, así que en esta parte analizaremos la relación entre el personal de la salud y las personas infectadas con VIH/SIDA.

Miembro de "Ser Humano":

Mi: "Cuando solicité una operación por problemas intestinales y realizaron los estudios necesarios, me dijeron "con la mayor ligereza" que no me podían intervenir en la clínica, que me tendrían que mandar a infectología por que era portador del VIH. Es muy cruel la manera en que me informaron que estaba infectado, además de que no me atendió ningún profesional directamente como un médico o un psicólogo, sino que me lo dijo una enfermera, que después que me dio la noticia, se retiró a atender a otra persona..."

Asistente al curso de CURAS:

Al: "... me empecé a sentir sumamente mal por que estaba perdiendo mucho peso y cada vez me sentía más débil, por lo que me decidí a asistir al médico quien tan sólo me dio medicamentos para detener un poco la diarrea, pero al ver que no mejoraba me mandó a

hacer algunos análisis, no sé de qué, y cuando le llevé mis resultados tan sólo me dijo que lo que yo tenía era SIDA y me recetó una dieta..."

Asistente al "Árbol":

Fr: "A mí me internaron por que empecé a sufrir de constantes calenturas que me llevaron a estar en cama por más de una semana, motivo por el cual mi familia decidió hacer uso del seguro social que me dan en mi trabajo, en donde enseguida me internaron y empezaron a realizarme estudios; pero nadie me dijo nada hasta que en una ocasión escuché a uno de los doctores que le dijo al otro que él no me revisaba porque era uno de los "sidosos". En ese momento lo único que pensé fue en morir, porque al fin y al cabo era lo que me esperaba..."

Cuando por primera vez nos preguntamos ¿dónde empieza el cambio de vida para una persona que se sabe infectada?, llegamos, por medio de los relatos, a lo que consideramos el origen: "el ámbito médico", a la relación Médico-Paciente. Las personas nos mostraron que es aquí, en éste vínculo donde regularmente se da la noticia de padecer una enfermedad de carácter terminal, donde la perspectiva del futuro desaparece. De acuerdo a las vivencias reportadas y descritas en los fragmentos, los enfermos reportan que esta relación, la del médico preocupado por su paciente, en ocasiones no existe o se vuelve muy ambigua y deja mucho que desear. Este primer momento se ha considerado como crítico, da como resultado una modificación de los hábitos y por ende del estilo de vida, es un punto de reflexividad muy agudo.

Dentro de la literatura encontramos que existen algunas indicaciones que pretenden guiar la actitud del personal de la salud que es responsable de notificar la enfermedad. Sherr (1992), menciona que un servidor de la salud, al dar una noticia de este tipo, necesita contar con un ambiente adecuado y con tiempo suficiente, con la finalidad de no dejar al paciente en un estado emocional crítico, se necesita decirlo con franqueza, sin titubeos y no tratar de evadir el tema con palabras ambiguas. Considera que es más útil usar el tiempo en enfrentar la realidad que en situaciones que puedan inquietar al paciente, además, después es necesario establecer una buena relación de confianza con la finalidad de apoyarlo en ese momento y sobre todo en los posteriores. Al respecto Miller (1994) señala que algunos de

los pacientes tienen reacciones catastróficas de choque que incluyen enojo verbal, incredulidad, llanto, agitación física y miedo, por lo que sugiere: Primero, el médico que informa no debe de tomar como personales las respuestas de enojo verbal, ya que son una reacción esperada de choque; Segundo, independientemente de que los pacientes no sean receptivos por su reacción emocional inmediata, el personal relacionado debe alentarlos a atenderse o a asistir a una nueva cita en un futuro cercano (7 a 14 días), quizá con su pareja, un amigo cercano o un miembro de su familia, habiendo escrito preguntas que inevitablemente desearan que se respondan en esa próxima ocasión. A su vez Gómez Sancho (1994) nos recuerda que no sólo se deben de considerar las cuestiones de un ambiente "propicio", sino que se debe de tomar en cuenta que dentro de una enfermedad terminal se "... presenta una gran implicación emocional del enfermo, su familia y de los equipos sanitarios, y en general, de quien se encargue de su cuidado. Este tipo de enfermos y sus familias generan una amplia demanda asistencial, ocasionando una gran presión sobre los profesionales que lo atienden" (pp.32), que en este caso sería el personal médico; de esto se desprende el supuesto de que al médico le genera ansiedad el hecho de saberse "copartícipe" emocional de un proceso de muerte.

Las personas con las que tuvimos contacto relatan situaciones muy diferentes y se muestran resentidas ante la falta de compromiso y atención que se les brindo en ese momento tan particular. Podemos ver claramente que las vivencias de las personas infectadas nos indican que es el personal de salud, enfermeras, médicos, laboratoristas, trabajadoras sociales, quienes al momento de dar la noticia, muestran *relaciones de distancia y poca conversación respecto de su infección, silencio y cuidado para acercarse a ellos.*

Las personas infectadas enfrentan así la estigmatización desde el momento mismo en que la noticia de la infección es dada. No podemos dejar de lado que el contagio se asocia con una "vida privada sospechosa" ya que el VIH se considera como el contagio producto de prácticas sexuales "anormales" o bien con problemas de drogadicción. Así, una persona infectada se percibe como partícipe de prácticas de grupos de riesgo: Prostitución, Drogadicción y Homosexualidad, de hecho en el idioma anglosajón se usaron las siglas HHH (hookers, heroiman and Homosexuality) para señalar a los posibles portadores del VIH. En este encuadre social de la enfermedad, el personal de la salud no escapa a tales

caracterizaciones de las personas infectadas, por ende, se sospecha de la vida privada de la persona.

Nos preguntamos por qué no se ha podido establecer una relación, como la expresada en los trabajos citados, que permita al médico sondear y llevar un seguimiento de la persona infectada, sobretodo si sospecha de la infección en uno de sus pacientes. No pretendemos generalizar esta situación, pero a la luz de los fragmentos que rescatamos, este es el problema que reportan los pacientes.

El trabajo de Vallejo Aguilar (1995) sobre la actitud del personal de la salud con respecto de las personas portadoras del virus, que han presentado prácticas de riesgo como las mencionadas arriba, encuentra que "...un 91% de los trabajadores de la salud declararon rehusarse a cuidar a pacientes con este tipo de preferencias sexuales infectados...a pesar de haber tomado un curso-taller previo sobre el tema...". Gómez Sancho (1994) menciona que "... en algunos momentos la sidofobia ha prendido en el personal sanitario y se han producido reticencias y negativas al atender a estos pacientes..."(pp.42). Asimismo, Rico et.al (1995) dimensionan el problema y lo que ello trae como consecuencia "... la atención inadecuada y el maltrato implican que las personas con VIH/SIDA, en general, no puedan depositar su confianza en los médicos, quienes los juzgan y condenan" (pp.662)

Este aspecto nos lleva forzosamente a hablar de la calidad del vínculo que se establece entre el médico y el paciente y de las instituciones donde se encuentran inmersos. Es sabido que las instituciones gubernamentales tienen una gran demanda por los derechohabientes y que muy difícilmente pueden cubrir las necesidades de atención y más cuando se trata de enfermedades crónico degenerativas o de carácter infeccioso como el VIH/SIDA, que -en particular- implica una gran carga emocional. Por lo que consideramos que en esta transición de salud-enfermedad debe de ponerse mayor cuidado por que son, por fortuna o desgracia, el primer contacto con la enfermedad y los responsables de la salud emocional inmediata del paciente, y en la que en muchas ocasiones, como lo exponen Ponce de León et.al (1995) "... el paciente con SIDA, de manera frecuente, consultará al médico sobre problemas no directamente limitados al ámbito de la biomédica, le consultará sobre tratamientos, certificado de defunción, planes de viajes o negocios, etc., variadas

situaciones que en diferentes momentos resultaran apremiantes para el paciente y también para la familia..."; (pp. 527) esto nos indica lo conveniente que sería el que desde el primer momento el paciente y médico pudieran establecer una relación en la que ambos tengan una comunicación bidireccional basada en la verdad.

Contrario a la situación descrita anteriormente -y en apariencia generalizada en las instituciones de salud-, encontramos que en la institución "Ser Humano" se brindaba apoyo y asesoría a las personas que quisieran realizarse la prueba ELISA para saber si eran portadores del virus: en este lugar el psicólogo realizaba una entrevista minuciosa que le permitiera conocer la posibilidad de infección y cuáles eran las preocupaciones o dudas que tenía la persona, así como indagar sobre las posibles reacciones de la persona en función del resultado y de acuerdo a esto se mandaba hacer el estudio. En el momento de dar el resultado, el psicólogo fungía como el soporte emocional en caso de que el resultado fuera positivo y le informaba de las alternativas de tratamiento y sobre todo se orientaba a la persona respecto de cómo sobrellevar su situación emocional. Si el resultado era negativo se mantenía una conversación sobre cómo podía prevenir el contagio, además de que se podían realizar todo tipo de preguntas con la finalidad de estar informado. Esta actividad era y es promovida por diversas instituciones como CONASIDA, quienes dentro de sus políticas tienen estipulado el proporcionar una "asesoría" previa y posterior a la aplicación de cualquier prueba de detección del VIH/SIDA.

Al realizar la comparación entre estas dos situaciones (la relación médico-paciente y la asesoría psicológica brindada en instituciones como en Ser Humano), nosotras notamos realmente una gran diferencia en cuestión de trato a la persona enferma, sin embargo no podemos negar que el impacto emocional de saberse infectado por VIH/SIDA provoca las mismas reacciones, independientemente de quien sea el profesional que dé la noticia. Vallejo Aguilar (1995) denomina a este paso como "... una sentencia de muerte sin opción de intervención".

Por tal motivo tenemos, aparentemente, dos modelos de intervención en el momento en el que se da la noticia; el médico y el psicológico. Sin embargo, al analizarlo detenidamente podemos descubrir como estas 2 perspectivas se convierten en una sola en el momento que el psicólogo utiliza el mismo discurso y argumentos médicos para poder

dar la noticia, debido a que se tienen que fundamentar las perspectivas de vida a partir de la condición biológica de la persona al momento de saberse enferma, con esto queremos acentuar que el psicólogo se convierte en la voz del médico. Este punto será retomado más adelante para un análisis detallado dentro de nuestra propuesta de una terapia para el enfermo de VIH/SIDA.

Por lo tanto, es fundamental la participación del profesional capacitado y de las personas relacionadas con la persona infectada para que lo guíen y orienten respecto de la decisión de comunicar o NO a los familiares y conocidos sobre su estado; esto forzosamente implica tiempo suficiente con el paciente, de tal forma que se reduzca al mínimo un sufrimiento innecesario y prolongado, tomando, nuevamente, en cuenta la gran carga psico-social, económica y cultural que en ocasiones no responde al estilo de vida de la persona infectada, como el caso de las amas de casa infectadas por sus esposos. Además no podemos olvidar que para mucha gente "... el SIDA guarda una relación directa con dos temas que las personas, sea cual sea su cultura, tienden a no discutir en forma abierta y franca: el sexo y la muerte..." (Sepúlveda, 1989, pp. 61). El trabajo de Castro et.al (1997) ejemplifica, muy bien, la necesidad de contar con personal preparado en el tópico ya que ellos encuentran que las reacciones familiares ante el contagio de uno de sus miembros "... son ambiguas, y pasan del apoyo al rechazo. Este patrón varía de acuerdo con la historia familiar y las condiciones de cada familia..."(pp. 37). En consecuencia encontramos que las personas, al recibir la noticia de su infección de parte del personal de salud, caen en una fase depresiva que tiene como consecuencias: No saber a quién y por qué comunicar su infección; tratan de no contagiar al resto de los familiares con quienes vive y reflexionan con quién compartir la noticia y asimismo tratan de aislarse de todas relaciones sociales.

Al respecto Rosaldo (1991) señala que la mayoría de los estudios antropológicos sobre la muerte eliminan las emociones y la ubican en un nivel de ritual, lo que origina que se le considere como algo desligado de la vida diaria. Él propone que en lugar de ir desligando cada vez más las emociones, se incluya en el estilo de vida la noción de ver a la muerte como un proceso natural por el cual todos pasaremos y señala que si desde pequeños acompañamos a nuestros seres queridos en sus últimos momentos, será menos

difícil aceptar la muerte misma y esto a futuro formará parte de la cultura, propiciando que no se vea la muerte como un ritual doloroso, sino como parte de la vida cotidiana.

La recepción de la noticia y el cambio de la interacción social por parte de las personas que la dieron, llevan a las personas infectadas a romper con las relaciones sociales que hasta ese momento fundamentaban su vida familiar y social. En palabras llanas, quedaron solos.

Es claro, desde el punto de vista de las personas infectadas, que después de recibir la noticia de su infección, el segundo momento, tremendamente problemático es compartir la noticia. El relato que sigue a continuación lo evidencia:

Asistente a la sesión de autoayuda de "Árbol de la Vida":

Pa: " Hace aproximadamente 2 años que me detectaron la enfermedad, actualmente yo vivo solo y tengo trabajo, pero muy poca gente, casi nadie sabe de mi enfermedad, de hecho cuando murió mi pareja dijimos que había muerto de otra cosa porque el hecho de ser seropositivo siempre le trae cierto temor a la gente. En mi casa no he dicho nada, por que si yo siento dolor de saber que no me voy a curar, no sé qué irán a sentir ellos cuando se los tenga que decir, cuando me empiece a sentir más mal, cuando empiecen las fiebres y las diarreas. Yo pienso en lo que ellos vayan a sentir y también mis hermanos..."

Castro et.al (op. cit.), en el mismo trabajo se preguntan "... de dónde parte o cómo se van construyendo las reacciones negativas hacia la persona con VIH/SIDA, así como los procesos de marginación y estigmatización en diversos ámbitos entre diferentes actores..."(pp.39) Ante esto (y con las narraciones obtenidas) podemos indicar que las personas infectadas enfrentan el rechazo desde el momento mismo en que la noticia de la infección es dada. Así, bajo este esquema, es comprensible la afirmación de los autores en cuestión: "... En cuanto a las relaciones familiares con el exterior, la estigmatización y la vergüenza no acaban con la muerte del enfermo... pues queda como historia social en la familia".(Castro, et.al, op.cit, pp. 42)

Sabemos que la decisión de informar o NO a las personas allegadas sobre la infección es un punto que se deja a la libre consideración del enfermo, pues primero se

tiene que asimilar la noticia para poder enfrentar a la familia, ya que como se ha mencionado, no siempre existe disposición para ayudar al enfermo, más aún cuando se presume que el contagio se dio por prácticas sexuales "estigmatizadas".

Hasta este momento se ha demostrado el sentir de los pacientes que se saben infectados por el virus y las deficiencias que encontramos dentro del vínculo médico-paciente, desde el punto de vista del enfermo. Pero ahora reflexionaremos sobre los problemas que atraviesa el personal de salud al tener contacto con esta población, pues no debemos descartar que tal vez parte de su comportamiento se deba a mecanismos insuficientes para mantener relaciones de éste tipo.

4.1.1 Sobre el personal de salud, una reflexión respecto de sus tareas.

Barreto (1994) considera que el personal sanitario (doctores, enfermeras, camilleros, etc.) también sufren algunas implicaciones emocionales que indudablemente van a influir en su contacto con los enfermos, especialmente con pacientes que viven con VIH. Una de las primeras es una carga emocional aversiva ante el sufrimiento del paciente, la angustia de la familia, la incertidumbre de los allegados y sobre todo el contacto con la muerte, se presenta una frustración por no poder curar. Al mismo tiempo, tienen que afrontar presiones internas, como el temor al contagio, sentimiento de indefensión y resistir el dolor al tener que contestar preguntas difíciles.

Ru: "... sabes manita, el virus ya me esta atacando el cerebro ... ya le dije al médico, pero él dice que tan solo me esta dañando el SISTEMA NERVIOSO CENTRAL, pero no le creo porque además de que estoy perdiendo la vista ahora ya 'me tambaleo todito' y ni siquiera puedo levantarme solo..."

Ante esta situación, plantea que la formación del personal sanitario no incluye el aprendizaje de cómo manejar las emociones propias y cómo ayudar en el momento en que se producen reacciones emocionales adversas en los afectados o familiares, por lo que no se podría hablar de un control en el momento de dar la noticia como lo señala Sherr (op. cit.), pues el doctor se enfrenta a sus reacciones internas y a las del paciente. Dichas

reacciones también se van a ver reflejadas en el tratamiento, en donde a partir del deterioro físico que la persona va teniendo se le someterá a una serie de cuidados y medicación con la finalidad de preservarle la vida, independientemente de lo doloroso y/o traumático que esto resulte (Valderrama, et.al, 1995); ya que en muchas de las ocasiones "el objetivo del manejo del paciente con SIDA consiste en mantener, durante el mayor tiempo posible, condiciones de vida lo más cercanas a lo habitual, esto es, que le permitan desempeñar sus actividades cotidianas" (Ponce de León, et.al, 1995), aspectos que en ocasiones por cuestiones económicas o incluso personales no pueden ser cumplidos.

Además de que no podemos perder de vista el que "el comportamiento del paciente (y sus familiares) ante la enfermedad depende de factores socioculturales" (Ponce de León, 1997).

A manera de conclusión.

Como hemos podido ver, la relación médico-paciente es muy particular y se complejiza, aún más, cuando se trata de un enfermo de VIH/SIDA. Ya que un diagnóstico positivo propicia que cambie la forma en la que una persona se relaciona con quienes lo rodean, de ahí que sea indispensable discutir las relaciones que se entablan entre el personal de la salud y esta población, pues se señala que el personal afronta situaciones de ansiedad y estrés debido al contacto con personas en etapa terminal y sobre todo infectadas por éste virus. Sandoval y cols. (1994) realizaron un trabajo en el Instituto Nacional de la Nutrición, que muestra como es que los médicos particularmente vivencian la muerte de los pacientes con VIH/SIDA y cómo esto repercute en su estructura "narcisista". Para la realización de este trabajo tomaron en cuenta la relación médico-paciente como el objetivo primordial del estudio, pero posteriormente pudieron reconocer que esta unidad también pertenecía a un todo y que se veía influenciada por la propia institución. Sin embargo, pudieron rescatar de esta relación que generalmente el paciente usa al médico para fines que van más allá de la expresión de síntomas corporales, sino que también para la expulsión de elementos que no pueden ser manejados por él. Así, el médico es el receptor del contenido expulsado por el paciente, pero a su vez el médico expulsa de su interior una serie de demandas que tiene que ver con una vida que debe ser sanada, convirtiéndose así

el paciente en el receptor del contenido del médico. Todo esto lleva a los autores a reflexionar sobre la relación médico-paciente, sobre la psicología del paciente, el sí mismo de los médicos y sobre el funcionamiento del equipo como un todo; concluyeron que es necesario que cada una de las personas involucradas con los pacientes terminales tengan un mecanismo que les permita liberarse de la carga emocional, incluyendo al paciente. Consideramos que este es un trabajo que abre la posibilidad para que otras instituciones indaguen sobre la relación que se da no solo con los médicos sino también con todo el personal que se ve involucrado con pacientes terminales de VIH/SIDA, pues la experiencia que se vive con ellos es diferente y muchas veces "daña" la estructura emocional del profesional que se ve involucrado directamente con ellos, sobretodo si no se encuentra preparado para manejar toda la gama de emociones que se despiertan con su trato y cuidado.

Como se mencionó anteriormente pocos son los trabajos que se han realizado al respecto y a nuestro parecer sería necesario averiguar qué sentimientos se generan en el personal de otras áreas (enfermeras, odontólogos, psicólogos, personal de intendencia, nutriólogos) que también tienen contacto con los enfermos de VIH/SIDA.

Respecto a las emociones que se gestan cuando el personal de la salud se ve involucrado por mucho tiempo con pacientes terminales encontramos que Gómez Sancho (1994) define un síndrome llamado BURNOUT o quemamiento, "...se trata de una reacción a la tensión emocional crónica creada por el contacto continuo con otros seres humanos, en particular cuando estos tienen problemas o motivos de sufrimiento. Es decir, se puede considerar un tipo de estrés ocupacional, pero, aunque tenga algunos efectos morbosos comunes con otras reacciones de estrés, el factor característico del BURNOUT es que el estrés surge de la interacción social entre el operador y el destinatario de la ayuda. Por eso se dice que este síndrome es el precio de ayudar a los demás..."(pp.56) El autor señala tres conductas clásicas cuando alguien pasa por el síndrome, estas son el agotamiento emocional, la despersonalización y sentimientos de una reducida realización emocional. En base a estos datos es comprensible el tipo de relación que se genera con los pacientes en función de las prácticas sociales; que de acuerdo a Rosaldo (op.cit), no pueden evadir por que forman parte de la cultura o de culturas donde han crecido -entendiéndose ésta, como la formación profesional a la que han estado sujetos por lo menos seis años- así

"... las culturas se aprenden, no se heredan..." (pp. 56). Sin embargo con ello no queda justificado que el trabajo médico se despersonalice.

En resumen, podemos decir que el gasto salud-enfermedad que implica el sobrellevar la infección y las relaciones de estrés que se establecen entre el personal de la salud y el paciente, son sin duda alguna las características que más se juegan dentro del contexto del paciente con VIH/SIDA y llegan a determinar la calidad del vínculo. Considerando el panorama ya expuesto, nos atrevemos a hipotetizar que la relación médico paciente en estos casos propicia que el doctor no entable -en la mayor parte de las veces- relaciones estrechas y de carácter "amistoso" por tratar de proteger su condición de persona vulnerable y de trabajo, ya que el contacto diario alienta la gestación de sentimientos de frustración y compasión, además de que no hay que olvidar que el miedo al contagio es un sentimiento permanente entre las personas que los atienden.

Si retomamos los argumentos de los "amigos voluntarios" y los comparamos con el papel del personal de la salud nos daremos cuenta que para el primer grupo, el contacto con los pacientes era un evento cotidiano que no implicaba responsabilidad directa en cuestión de salud y que hasta cierto punto existía una conciencia de pérdida trabajada desde un grupo de soporte en la 'junta de los viernes', en donde podíamos trabajar los sentimientos que estas pérdidas nos generaban, cosa que no pasa con los médicos encargados, quienes no tienen la oportunidad de contar con un espacio en el que se les permita resignificar y racionalizar los miedos del contacto con ellos.

Desafortunadamente ninguno de los trabajos revisados indagó respecto de los mecanismos que ayudan al personal sanitario a enfrentarse a una situación como ésta, que indudablemente hace que se jueguen algunos sentimientos y/o creencias que lo llevarán a actuar de una determinada forma. Sería conveniente investigar los mecanismos de defensa utilizados, saber cómo los crean, si influye el tipo de enfermedad, la institución donde laboran y su historia de vida y si esto interfiere en la visión que gestan de lo que es y representa un paciente terminal.

Una propuesta: "Una junta de Viernes para los profesionales de la salud".

Se tiene la idea de que el personal médico fue preparado para enfrentar el proceso de salud-enfermedad-muerte durante su formación como profesionales de la salud, sin embargo, algunas situaciones nos indican que no existe tal inoculación frente a un enfermo terminal:

Na: " Hace apenas unos días hice llorar a una enfermera solamente con estarle contando lo que me pasaba y cómo me sentía..."

A: "Al finalizar la sesión saludamos a otras personas y conocimos al doctor de Árbol de la Vida, quien nos acompañó al Metro y nos dijo que tenía cinco años de estar ahí y que se veían cosas muy feas, pero que era sumamente gratificante"

Por los argumentos expuestos, pensamos en la necesidad de introducir dinámicas de grupo para todo profesionista de la salud que trabaje con enfermos de VIH/SIDA, como las estructuradas para los Amigos Voluntarios en Ser Humano, con la finalidad de construir una tolerancia psicológica frente al proceso de deterioro físico y de muerte de los pacientes.

Esta circunstancia se nos hizo evidente, cuando contrastamos nuestras labores como amigas voluntarias y el miedo de contagio que desarrolla el personal médico. Como ya lo mencionamos, como acompañantes tocábamos a los enfermos, los ayudábamos a vestirse, los ayudábamos a comer, entre otras actividades. Desarrollamos un sentido de seguridad en el trato con las personas, con todo y que sabíamos de los peligros de una infección. Creemos que el personal médico no desarrollan este mismo sentimiento, Le nos lo señaló:

Le: "...aquí tengo que cambiar las sábanas de los enfermos y también las tengo que lavar, por que ninguno de los de intendencia quiere hacerlo, ni las enfermeras, ¡ les damos asco!, por eso me llevo el jabón y el cloro, me subo a la azotea y ahí me pongo en chinga..."

Ser Humano, nos permitió resaltar dos hechos: una organización con una estructura de contención mediante las relaciones interpersonales establecidas con los enfermos a través de los amigos voluntarios y, como estos a través de las juntas de los viernes recibían "consejería y apoyo" como parte importante del proceso, no sólo para los enfermos sino también para las personas que los acompañan.

4.2. Compartiendo la vida con un seropositivo: La relación de las personas infectadas con VIH/SIDA con sus familiares y amigos.

Nos preguntamos acerca de los cambios de las relaciones familiares, de amistad y laborales después de la noticia de la infección; esto también nos llevará a plantearnos cuáles son los cambios en la perspectiva de vida, de sí mismo y de los demás. Como consecuencia de lo anterior, nos adentramos en la vivencia del llamado "periodo de ventana", porque parece que *no es comprensible desde el punto de vista de los enfermos*.

Miller (1993) habla del ajuste de las relaciones con los enfermos de VIH/SIDA, escribe que el conocimiento de un diagnóstico de VIH positivo propicia que se cambie la forma en la que una persona seropositiva se relaciona con quienes lo rodean. En especial, la depresión y la supresión se da en quienes los cuidan y aman, ya que el pasar horas y días con seropositivos deprimidos pueden originar una sensación de futilidad e impotencia; esta situación se ve agravada por la creencia de que son personas que forman parte de grupos que "desviándose de las normas morales" adquieren el VIH, convirtiéndose así en los principales responsables de la expansión de la pandemia. Pellegrini (op.cit) menciona que esta es la historia oficial que a lo largo de los años ha venido fomentando prejuicios y rechazo social, en donde el principal elemento que utilizan es el miedo a la muerte, al contagio, a la enfermedad en sí y al sexo.

Miller (op. cit) considera que tal vez el temor al rechazo es la mayor razón que dan los pacientes para no informar a sus amigos y familiares sobre la enfermedad o infección. La experiencia del autor (y de muchos compañeros) es que los padres a quienes se informa de la situación de sus hijos rara vez los rechazan -por lo general proporcionan un gran apoyo-. Otros han expresado temores del impacto de su noticia en la salud de sus padres de edad avanzada.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Mi: "... me tardé aproximadamente un año en asimilar que portaba el VIH, en ese tiempo murió mi pareja y estuve en un estado depresivo muy fuerte.

A: ¿Qué te dijo tú familia?

Mi: Mi familia me apoyó cuando se enteraron de mi situación, me veían desmejorado, siempre me han tratado de entender, recuerdo cuando les dije que era homosexual, en ese momento me dijo mi mamá que si yo era feliz así, estaba bien, todos me apoyaron.

G: ¿En tú casa desde un principio sabían que tenías VIH?

Mi: No, al principio no les dije de qué había muerto "Gu", incluso en el primer año tampoco les dije que yo estaba infectado por que no sabía cómo protegerme y sobre todo protegerlos, por eso busque apoyo con muchos médicos para saber cuáles eran las circunstancias en las cuales podía infectar a alguien, ya después que supe bien qué cuidados tenía que tener y los medicamentos que debía de tomar. Hablé con mi familia y como siempre me apoyaron, al principio todos estaban tristes y tensos pero después yo les dije que teníamos que salir adelante y ahora estamos tranquilos ..."

Los mayores grados de moralismo sobre SIDA y VIH provienen más de los pacientes, que de sus familiares o de sus padres en particular, durante el periodo inmediato al diagnóstico. En algunos casos los padres y familiares sólo han sido informados de la situación por los pacientes en las *etapas terminales de la enfermedad*, cuando el impacto de la noticia se complica por la angustia de los padres, que quizá no hayan tenido tiempo suficiente para ajustarse a la situación y platicarlo ampliamente con su hijo.

Hipotetizamos que comunicar la noticia de la infección, cuando ésta ya se desarrolla o al menos ya es evidente, se debe a que los seropositivos consideran fundamental, el mantener su estatus de persona sana y continuar preservando el contacto con quienes le rodean. En este sentido, el servicio de Asesoría de Homosexuales de Nueva Gales del Sur de Australia, ha elaborado indicaciones útiles para quienes están intentando encontrar el medio entre evitar la ayuda y el exceso de ésta:

- 1.- No hay que evitarlos.
- 2.- No tema tocarlos.

- 3.- No hay que temer mostrar las emociones cuando el paciente lo hace -el compartir lágrimas puede ser tan importante como compartir risas y demostrar al enfermo que no está solo-.
- 4.- Proporcionarle "deleites" que pueden ser un tremendo esfuerzo moral.
- 5.- Hay que incluir al paciente en los días de fiesta y celebraciones.
- 6.- Ofrecer también ayuda a amantes, esposa y familiares, proporcionándoles "descanso" del cuidado del paciente.
- 7.- Si el enfermo tiene hijos, ofrécele llevarlos a pasear o ayudarle a cuidarlos por algún tiempo.
- 8.- No hay que tener resistencia para preguntar sobre la enfermedad o infección del paciente.
- 9.- Es vital alentarlo. Si el paciente se ve mejor, hay que indicárselo; si su aspecto está empeorado, quizá sea útil reconocerlo con delicadeza y sensibilidad. Siempre es importante no mentir.
- 10.- Alentarlo para que sienta que aun tiene control sobre su vida.
- 11.- Hay que comentarle lo que una desearía hacer por él y si está de acuerdo, sostener la promesa y cumplirla.
- 12.- El paciente se enoja con quien lo visita sin razones obvias, no debe tomarse como algo personal, hay que recordar que está afrontando una gran frustración y temor, y que posiblemente sea la estrecha cercanía del amigo la que haya hecho posible la demostración de enojo.
- 13.- La aceptación es una etapa positiva en el desarrollo de un sentimiento de dominio sobre el virus y sus efectos.

Por nuestra vivencia con los enfermos sabemos que poco después del diagnóstico lo que más necesitan es contacto humano, sostener sus manos, abrazarlos o simplemente "estar ahí"; es la ayuda más importante que puede proporcionar quien(es) lo(s) cuidan, incluyendo al personal del hospital.

Es importante considerar que la característica de la enfermedad en ocasiones conducirá al término de una amistad; y en algunos casos estas separaciones pueden ser más útiles para el paciente.

G: ¿Qué pasó cuando se enteraron que tenías el VIH?

Ru: HUUU manita, mis dizque amigas ya no me hablaron y una de ellas de plano me dejó de hablar, recuerdo que la saludé y como si hubiera pasado enfrente de un poste, mis amigas empezaron a desaparecer, yo seguía trabajando pero ya no me hablaban como antes, solo Shalimar me siguió hablando iba al puesto y me preguntaba cómo estaba, pues ella es la única que me viene a ver aquí."

4.2.1 La familia y sus relaciones con el enfermo.

Se considera que la vida en familia es un factor que va a obstaculizar o facilitar el proceso de la enfermedad en pacientes terminales, autores como Sherr (op. cit.), Fuente (1992), Valencia (1989) escriben que la familia y el miembro enfermo sufren 'casi' el mismo proceso.

Vicent-Louis (1991) considera que la familia de un enfermo terminal atraviesa por las mismas etapas que el paciente y esto crea un ambiente de solidaridad y de descanso cuando el sujeto fallece. Mientras que Masters y Carreto (1983, En: Ramírez y Hernández, 1995) señalan que las relaciones familiares constituyen una dimensión importante en el contexto social en el que el individuo nace, se desarrolla y muere; entre el individuo y la familia se establece una relación de influencia recíproca, misma que se modifica cuando un miembro de la familia enferma crónicamente. Igualmente Pfefferbaum (1985, En: Ramírez y Hernández, op.cit) plantea que la familia reacciona frente a la enfermedad, que su estructura cambia, modificando los roles y no pueden seguir su actividad normal.

A pesar de dichos argumentos, desafortunadamente no existe un estudio concreto que describa cómo se establecen estos nuevos roles dentro de la familia y mucho menos existe la intención de analizar las condiciones de la vida familiar anteriores que permitan la construcción de una visión en conjunto de la manera en como se enfrentará la persona en el periodo de ventana o en su condición de enfermo terminal. Incluso Kluber-Ross (1975, En: Ramírez y Hernández, op.cit) quien realizara un amplio estudio sobre las etapas psicológicas por las que atraviesan los enfermos terminales, no toma en cuenta los antecedentes del sujeto y sus características personales, como la estructura familiar, edad,

condición social, sexo, y lo que es más importante su preferencia y ejercicio sexual. Lo que nos lleva a cuestionarnos sobre las investigaciones y sobre todo de las condiciones que se manejan, pues no todos los pacientes terminales cuentan con una familia que les brinde los cuidados necesarios para sobrellevar su situación; aquí no nos referimos tan sólo a la ausencia física de la familia, sino también a la falta de apoyo emocional que se le podría dar al paciente, lo que en ocasiones lo lleva a buscar algunas otras alternativas de confort.

Algunas de estas alternativas son las creencias religiosas, pues juegan un papel sumamente importante en la concepción de la muerte que crea el sujeto, ya que muchas de las veces se buscan explicaciones teológicas o metateóricas para que se llenen algunos huecos sobre las cosas que no se pueden explicar. En este caso, el hecho de ya no existir, se convierte en una pregunta que ningún ser humano es capaz de responder.

Todo esto nos lleva a pensar que pueden existir varias formas en las que un enfermo asuma su padecimiento, es decir, el estilo de afrontamiento que adoptará.

Valderrama (op. cit.) en su trabajo sobre mujeres con cáncer cervicouterino, señala las ocho estrategias de afrontamiento más usadas en este tipo de pacientes:

- 1.- Negación.
- 2.- Esfuerzos cognitivos orientados a la solución del problema.
- 3.- Racionalizaciones religiosas.
- 4.- Búsqueda de apoyo social.
- 5.- Esfuerzos conductuales orientados a la solución del problema.
- 6.- Enfocándose en lo positivo.
- 7.- Autoverbalizaciones de confort.
- 8.- Resignación.

Todas ellas tienen como objetivo resolver el problema y encontrar la mejor estrategia para reducir las consecuencias emocionales de la enfermedad lo cual en ocasiones conduce a cierto "equilibrio" emocional, independientemente de la enfermedad que se trate. Este planteamiento reafirma nuestra postura ante la importancia que tiene la

historia de vida de un enfermo terminal, pues nos da la pauta para pensar que él mismo elige qué estrategia(s) le será(n) más útil(es) para decrementar su malestar.

Debido al carácter de nuestro trabajo creemos que sería de mucho valor conocer cuáles son los mecanismos que utilizan especialmente los pacientes de VIH/SIDA bajo las condiciones de rechazo social, relación familiar, preferencia sexual y relaciones laborales y amistosas y si tiene similitud con los mecanismos utilizados por las mujeres que padecen cáncer y si estos se pueden extender a los familiares, pues todos se encuentran bajo la misma tensión y ansiedad.

4.2.2 La relación con la pareja.

El recorrido que la persona sigue desde recibir la noticia, hasta comunicarla a quienes le rodean –padres, hermanos, amigos, familiares- nos abre una buena gama de problemas que se deben de enfrentar. No obstante, las personas que hablaron con nosotras, nos señalaron, por medio de sus narraciones, la importancia del estado civil del infectado. De manera que es necesario saber si el infectado es casado, vive en unión libre o tiene una relación de pareja estable.

Lo anterior, también, nos llevó a considerar la preferencia sexual y la práctica sexual. El término preferencia, en este trabajo, nos indica si la persona es homosexual, heterosexual, o bisexual; por otro lado, por práctica sexual entendemos la responsabilidad del individuo respecto de dos situaciones: ser promiscuo o no y el uso de métodos de prevención.

Las dos condiciones arriba señaladas nos llevaron a hipotetizar que existen maneras distintas de enfrentar y afrontar conflictos socioculturales que implica recibir la noticia y sobretodo de comunicárselo a la pareja. Suponemos que la trayectoria sexual de las personas conduce a procesos completamente heterogéneos para asumir el periodo de ventana y la fase terminal del VIH/SIDA. De manera que a partir de estas reflexiones encontramos las siguientes trayectorias:

1) Homosexual declarado: asumir el posible alejamiento de la familia, darse la oportunidad de presentarse como tal y que el grupo de amistades sea homogéneo –los que aceptan su condición- vestirse, hablar y asistir a lugares homosexuales sin ninguna restricción; libertad de ser promiscuo (p.e. los cuartos oscuros, los bares de cuero) o bien de vivir en pareja por los periodos de tiempo que ambos permitan; o una combinación de las últimas condiciones.

Ru: " ... ser homosexual es muy difícil, cuando realmente estás decidido a cambiar lo tienes que hacer bien, ser homosexual de clóset lo puede ser cualquiera, pero si pretendes ser responsable, cuesta mucho trabajo... yo nunca fui promiscuo.... me cuidaba..."

2) Homosexual de closet: implica encubrir su condición de homosexual, vivir una doble moral –que lo perciban como heterosexual y darse el tiempo de vivir su homosexualidad- y que el resultado sea el de conservar a la familia y al grupo de amistades.

Descripción de Ru sobre Na:

Ru: "...se la pasa chillando, ¡Joto de clóset!, Se hace la víctima, pues si bien él sabe porqué esta enfermo, no acepta ser joto y se la pasa chillando por todos lados...."

Ma: "Ahora, después de tiempo, sé que él tenía relaciones sexuales con chicos más jóvenes que él.

(En ese momento Ma hizo una mueca de desagrado y le pregunté)

A: ¿Qué es lo que te molesta, que "Se" se hubiera infectado ó descubrir que era homosexual?

Ma: Realmente no me molesta que "Se" se hubiera infectado por haber tenido relaciones con hombres, sino el que no se hubiera cuidado..."

4) Heterosexual soltero(a) promiscuo(a), con y sin responsabilidad de uso de condón o que tiene información sobre la vida sexual de sus parejas.

Jo: "...me juntaba con muchachos mas grandes que yo y nos íbamos a los bailes... una ocasión llegaron dos o tres mujeres de esas que trabajan en lugares de hombres y nos cobraban uno o dos pesos por dejarse tocar y hacerles cosas, pos ahí nosotros nos

rascábamos los bolsillos y le dábamos los centavos. Hacíamos fila todos los muchachitos atrás de los arbustos, después era un batidero, pero ahí andaba uno."

G: ¿Te gustaría tener novia?

Jo: Sí

G: ¿A esa mujer tú le dirías que tienes SIDA?

Jo: Sí, y si me acepta así nos iríamos juntos.

G: ¿Crees que una mujer quiera vivir contigo si le dices que tienes SIDA?

Jo: Sí, por qué no, estoy siendo sincero con ella, no le ocultaría nada.

4) Heterosexual con pareja, promiscuo(a), sin responsabilidad en el uso de medios de prevención.

Le: "... yo veía que mi marido se ponía bien mal, se puso todo flaco y feo, me daba muy mala vida y yo pensaba que estaba así por desnutrición, se la pasaba todo el día chupando, su estado diario era estar borracho, una vez me lo tuve que llevar al hospital porque yo no sabía que hacer, ahí me dijeron que él tenía SIDA y que lo más seguro era que yo también... me acuerdo que me la pasaba los días enteros en el hospital con mi niño en brazos... todo esto hasta que él se murió..."

Las personas nos indicaron que debíamos atender a cada una de las trayectorias de ejercicio sexual previo al momento de la noticia de la infección, debido a que la manera de enfrentar los resultados y de afrontar la experiencia de saberse seropositivo tiene implicaciones sobre la manera de vivir el periodo de ventana. En este sentido, suponemos que los casos 2 y 4 son los más conflictivos para las personas, pues supone exponer ante quienes le rodean su condición de homosexual y de infección; y en el otro caso, el de infección y al mismo tiempo, de ser responsable de infectar a su pareja a través de la relación sexual.

Una última consideración que debemos de tener en cuenta, es la vía de infección. A lo largo del trabajo implícitamente se asume que las personas se infectaron a través de la relación sexual. Sin embargo tenemos que recordar que los casos de infección por

transfusión de sangre infectada, por uso de agujas o equipo quirúrgico no esterilizado, también contribuyeron a la expansión del VIH.

En este marco, comportarse como heterosexual con pareja, promiscuo, sin responsabilidad de uso de medidas preventivas es una condición, desde nuestro punto de vista, extremadamente dañina. No sólo por el hecho de saberse infectado, sino porque rompe con, al menos, dos pautas culturales bajo las que se construye la relación de pareja: La primera, son las significaciones de fidelidad, amor y confianza que unen a dos personas para formar una familia; segundo, la de ser responsable de la transmisión de una epidemia mortal. La ruptura de estas pautas, como lo indican los fragmentos presentados arriba, pueden desembocar, al menos formalmente en 4 situaciones: a) que la pareja asuma y viva la condición de seropositivo de uno de sus miembros; b) que la pareja rompa sus lazos y no se vuelvan a ver; c) dejarse morir, suicidarse; para analizar más detalladamente este aspecto, más adelante, en este apartado, retomaremos un caso que nos permitirá desglosar muchos de estos aspectos; d) la última – que nos parece la más frecuente, común y que desde el punto de vista de la epidemiología, es la más peligrosa - el no mencionar nada.

A: Llegue a Árbol de la Vida temprano y como no tuve pacientes me puse a platicar con Le, quien se encontraba en la cocina lavando trastes:

A: Hola, ¿cómo te fue el fin de semana?

Le: Salí a pasear con mi hija y regresé muy tarde, pero fijate que estoy preocupada porque dejé plantado a mi novio, porque quedamos de vernos en la tarde y ya no fui.

A: ¿Quién es?

Le: es un chico que vende cassettes en el mercado que está aquí cerca de la casa, lo conozco desde que llegue aquí, porque cuando pasaba él me hablaba (en forma de coqueteo) hasta que me pidió que fuera su novia y le dije que si, así que nos vemos los fines de semana en el parque de la China y cuando voy a las tortillas.

.....

Le: "...aun no tengo relaciones sexuales con él pues tengo un mes y medio de tratarlo además él no está enterado de que tengo el SIDA, pues si se lo digo estoy segura que me va a dejar, yo le digo que estoy cuidando a enfermos de SIDA en éste lugar ya que mi marido y mi hijo se murieron (sin decirle como) y que mi única hija está en adopción..."

En la literatura, encontramos algunos trabajos que aluden al problema de la pareja cuando enfrentan la infección de uno de sus miembros. Sin embargo, pensamos que no toman en consideración los momentos de recibir la noticia y de comunicarla, tampoco toman en cuenta la trayectoria de práctica sexual de las personas infectadas. Nos parece que los trabajos, de manera implícita, sugieren una pareja sin conflictos, solidaria y con perspectiva de crianza.

Un ejemplo de este abordaje es el trabajo de Miller (op.cit.), que describe dos situaciones que la pareja enfrentaría:

1ro. Para una mujer, infectarse es conflictivo sobre todo si planea embarazarse en el futuro o ya lo está; 2do. Se relacionan con el modelamiento que ocurre en las relaciones en las que se sabe que ambos compañeros están infectados, en donde la persona que tiene la enfermedad crónica funge como modelo para el compañero(a) si también enferma.

Es posible que haya más tensiones por el cambio de papel que puede ocurrir en una relación que afronta el SIDA. La (el) amante o la esposa puede encontrarse repentinamente que tiene que tomar el papel de administrador doméstico, psicólogo y asesor interno, proveedor económico y entretenedor, en tanto que el compañero amado está afrontando el nuevo papel de paciente hospitalizado o de curiosidad médica. Algunas relaciones no pueden soportar estas presiones por mucho tiempo y puede haber una separación.

Le: "...en ese tiempo conocí también a "Os", con él también tuve que ver, pero después, porque cuando yo lo conocí tenía broncas porque su pareja lo acababa de correr de su casa, que porque le había pegado el SIDA..."

Una tensión adicional se presenta cuando la (el) amante o esposa, propicia la comunicación abierta y clara sobre la enfermedad o infección, es posible que ambas partes estén deseando un comentario abierto, temiendo cada uno de los posibles efectos en el otro. Algunos no hablarán de su trastorno simplemente porque no saben que decir o tratan de evitar el sufrimiento, bloqueando toda referencia al mismo y se quedan callados.

Es una experiencia frecuente que el grado y calidad del contacto con el paciente aumenta cuando las personas amadas también son una parte del proceso de asesoría constante, también es importante reconocer que toda relación tiene su propio patrón y estilo

de afrontar y comunicarse. No obstante, según Miller, la observación general señala que platicar ayuda al proceso doloroso de la afectación y esta es una etapa vital para lograr la armonía psicológica.

Contrario a la postura anterior, Del Rio Zolezzi et.al (1995) enfatizan que en esta situación se debe esperar cualquier tipo de agresiones que funjan como desahogo de los sentimientos encontrados de la persona. En seguida desglosaremos un caso que corresponde a una relación de pareja que actuó completamente diferente a lo expresado por Miller, y que al mismo tiempo reforzará nuestro análisis.

Como lo habíamos expresado, existen valores morales que pueden conflictuar mucho más el hecho de saberse infectado del virus por medio de su pareja, consideramos que la fidelidad, el autoestima y la confianza son aspectos que se ven seriamente dañados, de ahí que un punto nodal es hacer saber a la otra persona de la infección, pues necesita de calma y valor para aceptar la responsabilidad de haber sido el conducto de una enfermedad mortal. Sin embargo los hechos son más crudos y las consecuencias más trágicas de lo que se puede describir aquí:

El caso de los heterosexuales promiscuos, sin responsabilidad en el uso de medidas preventivas en el acto sexual. (a Brian y Verónica, in memoriam)

Nos encontrábamos en una fiesta familiar, cuando llego Yos con Ge, los dos se notaban tensos e incluso tristes, cuando caminábamos por la calle, Ge preguntó:

Ge: ¿Oye G, qué se hace cuando alguien esta infectado de SIDA, quién le debe dar la noticia?

G: Esa información es delicada y es mejor que un psicólogo esté presente en ese momento, sin embargo la labor de él debe comenzar desde el momento de que alguien quiere realizarse la prueba, porque de salir positiva debe haber alguien que lo apoye y para eso debe estar ahí.

Ca: Pero hay muchos laboratorios particulares que solo entregan el sobre porque lo que dice ahí es tuyo, entonces tú tienes la libertad de abrirlo sin que esté nadie.

G: Pero eso no es conveniente porque si es positivo se puede cometer cualquier locura. (Durante la convivencia ellos se seguían mostrando tensos y pensativos)

G: ¿Qué le pasa a Ge y a Yos?

Ca: Lo que pasa es que un amigo de Yos se suicidó hoy en la mañana y está un tanto deprimida.

G: ¿Pero, por qué se suicidó?

Ca: Es que el chavo tenía SIDA.

(Llegó un momento en que Ge, Yos, Ca y Yo nos sentamos en la sala y ella comenzó a relatar lo que había pasado con su amigo.)

G: ¿Por qué te enteraste de que este chico se había suicidado, es algo tuyo?

Yos: Era un amigo, pero más bien yo me llevaba muy bien con su novia, entonces él me pidió que yo lo ayudara para decírselo a Ve. Mira la chica era muy amiga mía, lo que pasa es que hace tiempo que no la veía pero yo conocía a su novio por otros amigos y obviamente por ella, yo veía que se llevaban muy bien.

G: ¿Pero, por qué tú?

Yos: A pesar de que no nos veíamos frecuentemente siempre tuvimos muy bonita amistad y supongo que Br confió en mí por la amistad que nos une a ella y a mí.

G: ¿Y cómo pasó?

Yos: Lo que pasa que él me llamó por teléfono una tarde y dijo que necesitaba verme urgentemente porque tenía un problema muy grave, entonces me quede de ver con él en su casa y ahí me mostró los estudios de laboratorio que se había realizado. No sé por qué razón sospechaba que estaba infectado y no le pregunté por qué, en ese momento fue lo de menos, pero sí le dije que por Ve no había sido, porque yo sabía que ella le era fiel y sobre todo que había sido el primer hombre con el que ella había tenido relaciones sexuales, que incluso él sabía que ella era virgen y que más bien lo habían infectado por otro lado. Conversando Br me dijo que había tenido relaciones con otra chica "X" y en ese momento yo supe que ella lo había infectado porque esa mujer ha tenido que ver con varias personas en la escuela.

Después de esto, él me pidió que fuera a ver a Ve y le dijera que pasaba, que le enseñara los estudios de laboratorio, yo le dije que sí iba, pero con la condición de que él fuera también por que tenía que enfrentarla; recuerdo que él no quería porque no iba a poder mirarla. Bien me acuerdo que era la final del mundial cuando llegamos a su casa, estaba el partido y nos ofreció palomitas y refresco, yo recuerdo como se emocionaba cada vez que metían un gol, pero llegó el momento y yo le dije: "sabes qué, necesitamos hablar contigo de algo importante" vio

nuestra cara e inmediatamente miro a Br y le preguntó ¿qué pasa amor?, él no le dijo nada, entonces yo intervine y le dije: "Sabes Ve tienes que hacerte unos estudios de sangre porque Br está enfermo". Ella preocupada contestó ¿De qué estas enfermo? Yo le dije: los estudios dicen que él tiene el VIH, por eso es importante que tú te hagas otros para saber si tú también estas infectada. En ese momento me di cuenta de que su semblante cambió totalmente, se puso pálida y no pudo moverse pensando -supongo- en lo que le había dicho.

Ella contestó que no era necesario hacerse los estudios que si Br se los había realizado y eran positivos ya no era necesario hacerlos para ella. Sin embargo, empezó a preguntarle a él ¿Cómo había pasado y por qué si ella no tenía otra pareja? Yo tuve que decirle que Br había tenido relaciones con "X" y que lo más probable era que esa chica le hubiera transmitido el SIDA. Yo recuerdo que en ese momento se puso a llorar y nos pidió que la dejáramos sola. Desafortunadamente su mamá me llamó para decirme que Ve estaba hospitalizada por que había entrado en una crisis nerviosa y que no paraba de gritar, no sé si Br se haya enterado de lo que pasó, pero hoy en la mañana él se suicidó, parece que se colgó en el baño. Ahora lo delicado está en cómo decirle a Ve que Br se suicidó; de entrada es difícil asimilar que con la primera persona que tienes relaciones sexuales, por que ella era virgen, te contagié de SIDA, como para que todavía le digan que él se mató.

Este fragmento pone al descubierto varios aspectos de carácter social, cultural y psicológico que se enfrentan en el momento de decidir con quién se van a tener relaciones sexuales y que tan seguro puede ser el hecho de sentirse convencido de no ser portador del VIH.

Aquí se trastocan varios puntos: el primero de ellos es el uso del condón que se intenta popularizar para evitar el contagio no solo del VIH/SIDA sino de otras enfermedades de transmisión sexual. Si consideramos que dentro de la sociedad mexicana la mujer, cuando pretende tener la primera relación sexual tiene establecido que debe ser dentro del matrimonio o por lo menos con una pareja que ella considera estable "no es necesario usar el condón en un primer contacto sexual con el ser amado porque de entrada se espera una relación de fidelidad". En este caso en particular la chica decide tener relaciones sexuales por primera vez con su novio por que lo considera fiel, con el cual posiblemente pueda formar un hogar; en la lógica de este pensamiento no es necesario que

se use el condón. Ahora bien, ¿cuál sería la reacción de la chica si su novio desde un principio le hubiera dicho que cada vez que tuvieran relaciones sexuales él usaría el condón?, suponemos que el primer sentimiento que se crearía sería de desconfianza, y obviamente hubiera desencadenado un rechazo a las relaciones sexuales, situación que los varones no se atreverán a experimentar.

En nuestra sociedad el hecho de ser virgen y de establecer relaciones sexuales con la misma pareja significa un compromiso sumamente serio pues implícitamente se entiende que habrá FIDELIDAD como fundamento de la relación y que por eso no existen motivos para dudar de la pareja con la cual se ha decidido empezar la actividad sexual. Nos podemos dar cuenta de que dos aspectos culturales se encuentran presentes y se involucran de una manera conflictiva, estos son: *El uso del condón¹ y la fidelidad*

Estos pensamientos, que se entienden como implícitos, son los que llevaron a esta chica a su desintegración en todos los aspectos, es evidente que la relación que ella mantenía no era recíproca; las consecuencias de estos actos y creencias la llevaron a la destrucción. Esta noticia, de tajo rompió con varios esquemas: el hecho de haber tenido relaciones prematrimoniales, atenta contra las ideas que se manejan dentro de la familia si se profesa la religión católica, se comete el pecado relacionado a los placeres de la carne; esta condición lleva a pensar en la falta cometida, por que se ha abusado de la confianza de los padres. Finalmente, la desilusión y el fraude que se experimenta por la pareja, pues se han depositado en él todos los sentimientos amorosos y las expectativas de vida a futuro en el sentido de crear una familia y tener hijos.

A través de esta experiencia ella vio derrumbarse una serie de valores que hasta ese momento le daban sentido a su vida, la fidelidad, la confianza, el amor hacia la pareja, la lealtad hacia ella, el compromiso, la comprensión y el apoyo; contemplando este panorama devastador que nos muestra los restos de una joven que ha visto disolver su vida en una relación en la cual ella no es la única responsable, nosotras nos preguntamos, como psicólogas ¿qué podemos hacer cuando sólo quedan restos de valores culturales y sociales que llevan a una forma precaria de visualizar la vida ante una enfermedad mortal?

¹ Remítase al apéndice 4 "El uso del Condón" pp.159

4.3. La visión: "... si me voy a morir, siquiera voy a disfrutar de la vida...."²

Ahora entraremos a otro punto, que al igual que el anterior causa polémica, pues para los psicólogos, y para cualquier otro profesional, que requiera conocer el manejo del paciente terminal siempre será necesario remitirse a los estudios realizados sobre el Proceso de Muerte. En nuestra búsqueda encontramos que existe un trabajo base, que fue realizado por la Dra. Elisabeth Kluber-Ross (1975, en; Ramírez y Hernández, op.cit), quien mencionó cinco etapas en el proceso de duelo del enfermo terminal: La primera es la NEGACIÓN, que se da en las primeras fases de la enfermedad o bien al enterarse del diagnóstico, en donde el paciente piensa que tal cosa no le pasa a él. La segunda fase es la de SENTIMIENTO DE IRA, que se caracteriza por un odio contra todos los que lo rodean y contra él mismo, pues todos los planes futuros se vienen a bajo. En la tercera surge el REGATEO en donde se trata de impedir que se cumpla la sentencia, por lo general es aquí donde el paciente recurre a todo aquello que le brinde una esperanza de vida. En la cuarta se presenta la DEPRESIÓN, en donde ya no puede negar su enfermedad ni esconder sus temores hacia ésta. La fase se divide en dos partes, la primera es la pérdida de cosas materiales y actividades, la otra se caracteriza por la idea inminente de la muerte. En la fase final se encuentra la ACEPTACIÓN, en donde se pierde la esperanza y el dolor ya ha agotado todas las fuerza, por lo que se asimila la idea de la muerte, poniéndose en duelo; esta se da por la ACEPTACIÓN PASIVA de su condición, en donde inicia un estrechamiento progresivo de sus intereses.

Valencia (op.cit) señala que todas estas fases tienen un carácter adaptativo y se desarrollan indistintamente, sin un orden, además de que algunos pacientes tienden a tener regresiones a etapas supuestamente superadas.

Este estudio se ha convertido en un clásico para aquellos profesionistas que pretenden generar un trabajo de terapia con los enfermos terminales. De hecho, es a partir de aquí que muchos autores retoman su investigación enfocándose en poblaciones específicas, recordemos el trabajo de Valderrama (op.cit) y sus mujeres con cáncer.

² Esta frase es retomada de una conversación con Le

Miller (1993) es un autor que ha fijado su atención exclusivamente en la población que nos interesa y realiza una análisis interesante, que en este momento retomaremos.

Señala que el momento de la noticia es decisivo y que se pueden esperar un sin número de reacciones que se dividen en dos: Las emocionales que incluyen confusión, negación, desesperación y enojo, entre otras; y las de carácter conductual como llanto, enojo, aislamiento e interrogador hacia la situación. Sin embargo, subraya que surgen más problemas cuando a las personas que se les dice que tienen SIDA "bloquean" la noticia y parecen actuar como si nada fuera particularmente malo, llevando este comportamiento por meses con el afán de afrontar el impacto total del trauma. Seguido a esto sugiere a los pacientes *que no digan que esperan los resultados o el diagnóstico*, este comentario lo sustenta en base a su experiencia, y señala que sin importar qué tan aparentemente benévolos y tolerantes puedan ser las personas hacia otros, sus reacciones, incluso la de viejos amigos pueden ser muy variables, se corre el riesgo de que una confidencia compartida se convierta en una noticia de dominio público. En cuestiones de sexo es muy concreto y señala que los compañeros sexuales que no saben que el paciente se encuentra en un grupo de riesgo de infección quizá requieran conocer los lineamientos para el "sexo seguro", pero a su vez se pregunta *¿cómo puede una persona con la infección plantear ese problema sin lastimar del todo al (posible) compañero?* Ante esta situación dice que "La primera regla es aclarar cuál actividad sexual están preparados para disfrutar (masturbación mutua, besos "secos", masajes, entre otras), para ello puede ser útil comentar algo como: "me gustaría realmente acostarme contigo, pero sólo si practicamos el sexo seguro" Con afirmaciones de este tipo no se revelará que la persona está infectada, simplemente se demostrará su preocupación para evitar que se disemine la infección". (1993, pp.37)

Como se puede observar, la postura de Miller es evitar que la persona se enfrente de manera mediata a las respuestas de las personas sobre su enfermedad, entendemos que la razón se encuentra en el hecho de no perder estatus social y moral frente a la gente, además de que si se aparenta estar sano se preservarán todas aquellas cosas que forman parte de la vida, sin embargo, nos encontramos en una circunstancia difícil de enfrentar desde el punto de vista social y psicológico, por que se antepone la necesidad de ser aceptado y de no evidenciar la vida de la persona, sobre la aceptación del nuevo

estilo de vida. También se suscita el problema epidemiológico de que una persona que se sabe portadora no haga saber a su posible pareja y a sus parejas anteriores de su situación, lo que propicia que la cadena se multiplique, pero de acuerdo a nuestra experiencia esto es sumamente peligroso.

Le: salí a pasear con mi hija y regrese muy tarde, pero fijate que estoy preocupada porque deje plantado a mi novio, por que quedamos de vernos en la tarde y ya no fui.

A: Quién es?

Le: Es un chico que vende cassettes en el mercado que esta aquí cerca de la casa, lo conozco desde que llegue aquí, porque cuando pasaba él me hablaba (en forma de coqueteo) hasta que me pidió que fuera su novia y le dije que sí, así que nos vemos los fines de semana en el parque de la China y cuando voy a las tortillas.

A: mmmm, que bien, pero no vayas a salir con una 'jalada', ya le dijiste que tienes VIH?

Le: De pendeja... si se lo hubiera dicho ya me hubiera mandado a la goma....., le he dicho sobre la muerte de mi hijo, de mi esposo y de la adopción de mi hija y que actualmente estoy trabajando en el Árbol cuidando a personas infectadas con el VIH/SIDA porque no tengo a donde ir, pero no le he dicho que yo también estoy infectada (al momento de comentarlo hizo un a mueca de risa, como si estuviera haciendo alguna travesura)

En otra conversación:

A: ¿Y a que vas a la Alameda?

Le: Pus a pasear y a ver a quien me encuentro.

A: Pero por qué haces eso, no crees que es peligroso que te relaciones con alguien, ¿y si lo infectas? ¿Supongo que usas condón?.

Le: Pues sí, a veces, depende de la situación.

A: ¿Por qué lo haces?

Le: Oye me la paso encerrada todo el tiempo aquí trabajando como negro toda la semana y el único día que tengo para salir no tengo a donde ir, además estoy cansada de que me digan que no puedo comer picante, no puedo comer carne, no puedo dejar de tomar mis medicamentos, si me voy a morir, siquiera voy a disfrutar de la vida; si dejar de comer carne me garantizara que voy a vivir, a lo mejor lo dejaba de hacer, pero como de todos modos me voy a morir voy a disfrutar de las cosas. Además tengo que aprovechar que

físicamente me veo bien y nadie sospecha que tengo SIDA, cuando me ponga mal ya no lo voy a poder hacer aunque quiera...."³

Debido a estos fragmentos es evidente que tenemos discrepancias con la visión de este autor, ya que con toda esta serie de "sugerencias" lo único que genera es un estado de autocompasión en donde en su afán de "proteger" a la persona no se da cuenta que cuando pase su estado de "buena apariencia", éste no contara con las habilidades que le permitan adaptarse al progreso de la enfermedad tanto a nivel biológico, como psicológico.

Sin embargo, estamos claras en que estas posturas (refiriéndonos a Kluber-Ross y a Miller) representan la visión del cómo un enfermo terminal vivencia su proceso, pero todos estos argumentos no son suficientes para explicarnos el caso de Le, ella representa todo lo contrario a lo que se ha escrito sobre los enfermos terminales y especialmente por el VIH/SIDA, el lector tiene que traer a la memoria que fue una persona que no comunicó su infección, que tenía libre albedrío para salir y buscar una pareja casual que la hiciera sentir deseada, -pues su condición de "persona sana" se lo permitía- y sobre todo decidió rehacer su vida con un hombre que muy probablemente no supo que era seropositiva. Ante esta situación, ¿Cómo es que el psicólogo debe trabajar? ¿Cuáles son los aspectos que se deben tener presentes? Y ¿Qué se le puede ofrecer a una persona para que siga su vida sin coartar sus aspiraciones familiares, amistosas, laborales y amorosas? Son preguntas que Le ya no podrá contestarnos, sin embargo, nos dejó trozos de su vida que nos mostraron el camino para realizar un análisis y generar una propuesta terapéutica que se empapa de las enseñanzas que implícitamente nos dejó esta mujer en un intento de seguir adelante y disfrutar de algo que se tiene solamente una vez: la vida.

³ Lea el apéndice 5 "Un caso muy especial" pp.163

DISCUSIÓN.

En esta parte, nos adentraremos en los beneficios que nos dejó el haber invertido dos años de nuestra vida escuchando y escribiendo los "sentires" de las personas que nos rodearon porque a partir de ellos pudimos conocer gran parte del proceso de vivir con una gran carga emocional, social y psicológica originada por la infección del Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA). Este apartado se dividirá en dos puntos básicos: I) tienen que ver directamente con la intención de los estudiantes de psicología en cuestión laboral y que genera la preocupación de saber cuáles son nuestras posibilidades de trabajo como profesionistas en este ámbito y II) finalmente planteando nuestra aportación terapéutica en la que se incluye *el reconocimiento de la persona como enfermo responsable* y III) cerramos con una breve aportación sobre cómo crear conciencia para tratar de prevenir el contagio en la población.

I) Ser Humano: una posible oportunidad de empleo.

Cuando realizamos la entrevista para ingresar a la institución, el psicólogo nos señaló que no era necesario estudiar para poder ingresar como amigo voluntario, mencionó que cualquier persona que cubriera con los requisitos mencionados (ver parte 3) y que tuviera el compromiso de tiempo requerido era un buen candidato. Empero pudimos notar que la mayor parte de la gente que se integraba, contaba con alguna actividad relacionada con la enfermedad del VIH o con una carrera humanística.

También enfatizó que no deberíamos tratar a los enfermos como pacientes, que la relación con ellos debería de ser de persona a persona, no de profesionista - paciente, ya que la finalidad de los amigos voluntarios era de brindar compañía, comprensión en la medida de lo posible y sobre todo atención, ya que muchas veces los amigos voluntarios ayudaban como "enlace" entre el paciente y el psicólogo. Por tal razón, el vínculo debería ser "amistoso". Sin embargo al charlar con nuestro coordinador sobre su recorrido para llegar a ser psicólogo de la institución nos mencionó que comenzó como amigo voluntario en Ser Humano y que después de algunos meses tuvo la oportunidad de trabajar por que había una plaza para dar servicio psicológico. Además, durante el transcurso de la conversación nos dijo:

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"... la información de mi tesis la obtuve casi en un 100% de "Ser Humano" pues hay casi todo lo necesario para abarcar la problemática del VIH-SIDA...".

Esta situación nos hace suponer que a pensar de que la regla para entrar es no realizar trabajo profesional la institución, cumple con la función de ser un campo de entrenamiento profesional encubierto, el cual algunos alumnos pudieran vislumbrar como un campo laboral; lo importante es la experiencia que se gana.

Con esta experiencia nos dimos cuenta de la importancia que tiene el saber escuchar las necesidades de las personas con VIH/SIDA y regresarles, a través de nuestras reflexiones, una modesta propuesta de terapia. Esta es nuestra contribución y nuestro agradecimiento a quienes viven con, y mueren por el VIH.

II) Alternativa de vida para las personas seropositivas.

Bajo esta premisa nos planteamos ¿Cuáles serían las alternativas de vida que se les podrían presentar? Por lo que vivimos en las Instituciones no gubernamentales y a través de las charlas que mantuvimos con los enfermos podemos decir que actualmente su alternativa radica en los principios tanatológicos, que tiene como base ayudar a la persona terminal a morir lo más tranquilamente posible. En todo el proceso se intenta que la persona no sea presa de crisis depresivas, sentimientos de culpa y sobre todo ansiosa ante el momento de fallecer; también pretenden disminuir en lo posible los dolores físicos que provoca la enfermedad terminal; sin embargo, a nuestros ojos, sólo ofrecen "arreglar" todos los aspectos de la vida del paciente para cuando llegue el momento de dejar a los seres queridos.

Encontramos que muchos de los pacientes pretenden como objetivo primordial encontrar una pareja amorosa y sexual que les permitiera sentir la normalidad, de tal modo que a pesar de ser seropositivos su cotidianidad no variara. En los relatos de las personas infectadas podemos ver que las frases más frecuentes son "quiero tener a alguien que me acompañe hasta que me muera", "tengo novio, pero él no sabe que tengo SIDA", "aquí no me

dejan tener novio" (refiriéndose a la institución Árbol de la Vida), este sentimiento no es algo que para el personal de la salud pudiera quedar inadvertido y mucho menos para los psicólogos, entonces, ¿qué hacer ante las ganas de vida de los pacientes seropositivos y su responsabilidad en la propagación de la pandemia, ¿Cómo poder lograr que ellos sean los promotores directos de los cuidados que se deben tener para evitar más contagios?

Terapia Para La Vida.

Ante esta situación no podemos dejar pasar los sentimientos reales de las personas enfermas ni ofrecerles paliativos que no los convencen, porque en lugar de darles ayuda, los llevaríamos a actos indeseables como esconderse para encontrar una pareja o a mentir sobre su supuesta tranquilidad emocional. Entonces ¿qué se debería hacer para evitar esto?

La **TERAPIA PARA LA VIDA**, como la hemos llamado, tiene como objetivo, ayudar a los paciente seropositivos a vivir con su enfermedad siendo ellos los responsables de su comportamiento, sin minimizar sus paliativos espirituales o a ordenar su vida para no dejar "pendientes", aquí la base se encuentra en las ganas de vivir que ellos tienen y no en la preparación para la muerte.

Esta opción, apenas delineada contempla:

A.- Considerar el peso emocional que se gesta de acuerdo a su trayectoria sexual (véase 4.2) al momento de la noticia, pues como ya se dijo en el apartado 4.1 y en palabras de Vallejo Aguilar (1995) es "una sentencia a muerte sin opción a intervención".

B.- Comunicar la noticia se convierte en una de las primeras decisiones importantes porque la persona deberá analizar a quién y en qué momento decirlo.

C. - Tomar en cuenta el período de incubación del virus y las opciones de vida médicamente hablando, con la finalidad de:

-Propiciar la creación de nuevos pensamientos y actitudes que lleven a la persona a apropiarse de una conciencia de autoexclusión y sobre todo a enseñarle a vivir con la enfermedad y las consecuencias de la misma.

-Ayudar a construir un Proyecto de Vida para el paciente.

Es importante señalar que estas tres fases no son secuencialmente obligatorias y que incluyen momentos específicos. Esto se debe a que las personas con las que convivimos nos enseñaron que a partir de su condición de homosexual o heterosexual, no reaccionan igual ante la noticia de la infección, o bien ante la búsqueda de opciones de cuidado y atención. Estas diferencias las puntualizaremos más adelante.

También queremos hacer hincapié en que el manejo de estas fases estará en función de la formación académica del psicólogo, en donde puede elegir libremente tanto los métodos, técnicas y procedimientos que desee abordar con el paciente; así mismo no se deben dejar de lado las características de las personas pues le darán la pauta para conocer su trayectoria sexual, que como aclararemos, será un punto decisivo en su manejo subsecuente.

A.- El momento de la noticia “una sentencia a muerte sin opción a intervención”.

Como se ha señalado en el trayecto de la tesis, el PESO EMOCIONAL en esta circunstancia es enorme, basta recordar los fragmentos relatados en el apartado 4.1 en que se nota que aun sin saber de la infección, la serie de estudios médicos, preguntas y exámenes ponen en tensión a la persona, desde este momento, la angustia y la ansiedad son factores que se encuentran presentes ocasionando una desestabilización emocional.

Estamos seguras que esta carga anterior, al momento de la noticia se va a vivenciar diferente, debido a la TRAYECTORIA SEXUAL individual, por que en función de ésta se podrán asumir actitudes y pensamientos que los ayuden a enfrentar y afrontar la enfermedad. Nuestra experiencia nos indica diferencias importantes entre los grupos de homosexuales y heterosexuales. Recordemos la información señalada en el punto 4.2 donde se narra el

sentimiento de una persona homosexual y la reacción que tiene su familia. Los homosexuales a partir de su condición se muestran solidarios y humildes ante la persona que los infecta, mientras que los heterosexuales debido a la formación social y al carácter de no tener comportamientos "estigmatizados", piensan que la probabilidad de infección es 1 entre 10,000.

Esta primera fase, la desarrollaremos tomando como ejemplo la estructura de Ser Humano en cuenta a cómo se notifica al paciente de la enfermedad, pues consideramos que traería beneficios terapéuticos importantes (remitirse a el apartado 4.1). El beneficio directo es el cuidado que ponen en darle la información al paciente lo más clara y directa posible.

A continuación describiremos la manera de abordar los diferentes momentos dentro de esta fase, sin embargo queremos aclarar, que sigue siendo susceptible de cambios, pero sin descuidar los elementos aquí planteados ya que desde nuestro trabajo son indispensables.

a) En el **primer momento** se debe establecer el rapport que permita indagar los motivos por los cuales la persona considera la posibilidad de infección, para esto se debe recolectar información básica como :

- *Datos generales incluyendo dirección y/o teléfono.* Estos datos pudieran parecer, sumamente obvios, pero de acuerdo a las experiencias que tuvimos durante la elaboración de la tesis hipotetizamos que se pueden esperar reacciones emocionales devastadoras. En especial, nos preocupan los heterosexuales (según serían los "promiscuos solteros y los promiscuos con pareja" que no emplean medidas de protección) pues son el grupo más susceptibles de riesgo. Ser responsable de infectar a su pareja, o dejar a los hijos, si existen, en desamparo, son parte de las mayores cargas emocionales, a partir de las que se desprenden tendencias suicidas, ocultar información, abandonar a la familia. Estos pensamientos a su vez ocasionan que las personas no regresen con el profesional a sesiones posteriores y sabiéndose portador de la infección, puede perderse en el mundo del anonimato sin opción de ayuda.

Desde el punto de vista epidemiológico, sería muy importante reconocer la falta de una base de datos confiable y estructurada directamente por aquellos laboratorios que cuentan con los

medios para realizar la prueba, pues esto nos daría un valor agregado ya que daría cifras mas precisas sobre las personas infectadas y en un momento determinado mediaría la localización del paciente seropositivo.

- *Estado civil.* Como se ha visto, el grupo heterosexual –en especial los casados- es el más susceptible.
- *Con quien vive actualmente.*
- *Principal motivo por el cual desea realizarse la prueba.*
- *Fecha de la última relación sexual y sexo de su pareja.* Para poder vislumbrar un posible periodo de ventana e incluso poder determinar la necesidad de realizar un seguimiento ante un falso-positivo, esto bajo la premisa de que existe un lapso en el que aun y siendo portador no es detectable debido a lo reciente del contagio. Este punto debe ser retomado para señalar a la persona si debido a esta circunstancia será necesario realizar la prueba en otro momento.
- *Número de parejas sexuales y sexo de las mismas (que finalmente nos dará la trayectoria sexual).* Como lo hemos enfatizado recurrentemente la trayectoria de la persona nos da los elementos necesarios para poder determinar las habilidades de afrontamiento con que cuenta, e incluso para sondear el tipo de reacciones a presentar.
- *Saber cuál es su conocimiento sobre la prueba y la enfermedad.* La información que se maneja en el grueso de la población sobre las características de ésta lleva a una serie de distorsiones que van desde los medios de contagio (“saliva, contacto corporal, sudor...”), el proceso de la enfermedad (confusión entre lo que significa ser seropositivo y tener sida), hasta las pruebas necesarias para determinarlo. Esto también nos indica la clase de información que tiene la persona y al profesional le dará la pauta para saber cuáles son los datos que debe de dar y/o corregir.

-Poner a la persona en la posibilidad de ser positivo y cuestionar ¿Qué haría? Y del mismo modo cuestionarlo si fuera el resultado negativo. Al confrontar a la persona con ésta posibilidad, nos podremos dar cuenta de sus expectativas.

- Cerrar la sesión indicándole que para la realización de la prueba será necesario acudir a una segunda ocasión. Debe sugerírsele al paciente que asista acompañado con alguien de su total confianza, hacemos especial atención ante este punto porque en las lecturas realizadas, se nos señala que las reacciones pueden llegar a ser fatales (apartado 4.1) además la gente de la cual se recogieron los fragmentos de vida apuntan hacia la generación de pensamientos y actos que tienen que ver con su muerte anticipada. En este sentido el "ACOMPANANTE" cobra una importancia enorme, pues fungiría como el receptor, contenedor y cuidador de las acciones de la persona, sería el primer apoyo externo que tendría para desahogarse o incluso el primer rechazo al cual tendría que enfrentarse; en esta medida sería conveniente hacer de este ACOMPANANTE un "amigo voluntario" (enseñarlo a que tocarlo, comer con él, salir juntos, no son factores de contagio, ver inicio de la parte tres) para apoyarlo mientras se completa el proceso de preparación para DAR LA NOTICIA). En el caso de que la persona insistiera en que quiere estar solo, se debe de respetar la decisión tomada; obviamente esto hace que la labor del profesional se torne más delicada pues no podrá contar con alguien.

Para abordar esta situación es necesario realizar una diferencia entre los HOMOSEXUALES y los HETEROSEXUALES. En los primeros es necesario recordar que el hecho de aceptarse como tales los llevó a re-significar todo tipo de relación tanto familiares, amorosas, laborales y sociales, esto los ha obligado a asimilar el rechazo y la exclusión, por lo que sus valores son diferentes -por ejemplo la honestidad y libertad con la que aceptan tener una pareja a parte de con la que viven-. El estar bajo la constante de que pueden ser susceptibles de cualquier tipo de infección debido a su estilo de vida es lo que facilita la aceptación de saberse portador de una enfermedad de carácter mortal que los llevará nuevamente al rechazo, por lo que no existen motivos para no hacerse acompañar por alguien que ya tuvo la capacidad de aceptarlo. Los mecanismos que los ayudaron a aceptar ese primer rechazo cobrarían más valor por que los volverían a re-emplazar.

En el caso de los HETEROSEXUALES encontramos que las condiciones son contrastantes, por que de ellos podemos esperar que “escondan” en la medida de lo posible “la sospecha” de estar infectado, esto conllevaría a una negativa tajante a la sugerencia de ser acompañado, por la necesidad de mantenerse dentro de la “normalidad”, en donde no se pone en duda ante otra persona. En el caso de que aceptara ser acompañado por su pareja, esta puede colocarse en la misma situación ontológica que él, si el resultado fuera positivo. Suponemos que si la pareja está presente puede ser por un interés netamente personal, llevando en el pensamiento “si él es sano, ya la hice”, guardando así la esperanza de que él sea el medio que le confirme la respuesta, sin tener que pasar por el momento de presentarse en el laboratorio y solicitar la prueba.

Si es acompañado por un “amigo”, el riesgo que se corre es que se pudiera socializar la situación de la persona y con esto ser sometido al juicio de sus compañeros. Si consideramos que uno de los aspectos que más se cuida es la imagen y el rol que se tiene dentro de un grupo social, esto rompe totalmente con la posición adquirida. No debemos olvidar que este aspecto sustenta mucho del comportamiento de los heterosexuales, quienes no cuentan con las habilidades que desarrollaron los homosexuales en cuestión de exclusión social y su afrontamiento. Por lo anterior podemos afirmar que es este grupo en especial quien representa el mayor riesgo para la expansión de la pandemia del VIH/SIDA.

Finalmente, es necesario señalar que el profesional de la salud debe de recabar toda la información aquí vertida ya que consideramos que es la mínima indispensable para que se puedan analizar aspectos como: cuál es la posibilidad real de infección, tiempo de incubación y los mecanismos psicológicos de afrontamiento; sin embargo, no quiere decir que deba de hacerse bajo el orden antes descrito ya que dependerá del estilo del profesional y la respuesta del paciente.

aa) El **segundo momento** lo dividiremos en dos planos, el primero radica en dar toda la información referente sobre la enfermedad, esto obliga a conocer en profundidad, los aspectos médicos, psicológicos, sociales, costos y beneficios; el segundo momento está destinado a que la persona realice todas las preguntas necesarias para no crear falsos conceptos.

En el primer plano, la información se dará tanto a la persona que solicita la prueba, como a su acompañante (en el caso de que asista), el esquema propuesto es el siguiente:

- *Qué clase de enfermedad es.*
- *Qué significa SIDA.*
- *Agente causal.*
- *Origen y evolución.*
- *Cómo se transmite y qué puede hacerse para evitar la infección.*
- *Panorama epidemiológico.*

- *Diferencia entre portadores asintomático o seropositivos y SIDA (proceso de la enfermedad biológicamente sin olvidar la importancia del PERIODO DE VENTANA).* El recalcar las características de este período le permitirá a la persona vislumbrar la posibilidad de sentirse sano a través de mantener un régimen de vida con el que pueda mantener un estado físico, biológico y psicológico apropiado.

- *Información sobre los medicamentos existentes.*

- *Uso adecuado del condón.* Este punto es importante por que independientemente de cuál sea el resultado, será el medio propuesto para protegerse de una infección o re-infección.

- *Informar de la existencia de FALSOS –POSITIVOS en la prueba Elisa y la importancia de realizar la prueba confirmatoria WESTER-BLOOD.* Si el resultado fuera negativo, pero la persona es considerada como miembro de grupos de alto riesgo, señalarle que tendrá que realizar el examen a los 3 y 6 meses con la finalidad de descartar totalmente la infección, además de que se le señalará el cuidado que debe tener al mantener relaciones sexuales.

- *Compromiso comunitario (enfaticando que las personas pueden fungir como agentes de prevención).* Aquí lo que se pretende es fomentar una re-educación a dos niveles: el primero está en función de si el resultado es positivo, en donde la persona podrá darse cuenta del tipo de trato al que puede aspirar; el segundo se da si el resultado es negativo, pues en ese caso esta misma

persona tendrá el conocimiento necesario para entablar una relación sin prejuicios con la gente infectada.

En este momento le pediremos al acompañante que salga para poder dar paso al segundo plano. Sin embargo, si el solicitante desea que su acompañante siga con él, se le permitirá la estancia.

En el segundo plano de este momento se contestaran todas las preguntas que haga la persona con un lenguaje accesible, preciso y directo, finalmente se le cuestionará nuevamente sobre las acciones que tomaría ante un resultado positivo o negativo, con la finalidad de comparar las respuestas de el momento anterior. Se esperaría que la persona resignificará la enfermedad y visualizará opciones más claras, también se intentaría, en la medida de lo posible, sembrar en ella la conciencia de su autocuidado ya sea como posible portador o como generador de cambio hacia otros.

Si se hubieran asimilado los conceptos, se mandará a la persona para que se realice la prueba -para esto sería favorable tener un convenio con un laboratorio que entregara los resultados al profesional, de tal manera que no sea una tentación, el sobre con el resultado, e intentar abrirlo antes de llegar con el profesional de apoyo-, indicándole que tendrá que regresar para hacerle saber el resultado, para lo cual debe de asistir con su acompañante. Si por alguna razón en este momento no asistió con su acompañante es necesario hacerle hincapié en que sería necesario que lo reconsiderara para el tercer momento.

Si se presentara su acompañante para la iniciación del tercer momento será indispensable tener una charla con las mismas características del primer plano del momento dos, antes de dar los resultados.

aaa) En el tercer momento se debe retomar la información del momento dos y con ello verificar si los conceptos siguen claros, además de que muy probablemente tenga más dudas, las cuales deben ser resueltas. En este momento el profesionista (desde su perspectiva) debe valorar si la persona cuenta con los elementos suficientes para recibir la noticia, si considera que NO ES

OPORTUNO (aun y cuando ya se tenga el resultado) se deberá citar a la persona para un cuarto momento como máximo para dar el resultado. Desde nuestra perspectiva este cuarto momento es el límite, por que la gente pudiera desesperarse y buscar otros medios para enterarse del resultado, esto lo sustentamos en el hecho de que existe información generalizada que asegura que la respuesta de la prueba se puede obtener en tiempos muy cortos.

Independientemente de que sea la tercera o cuarta ocasión debemos tomar en consideración las indicaciones que se nos hacen en el apartado 4.1. con respecto al ambiente que se debe tener en momentos como estos. Se debe estar preparado si la noticia resulta positiva, el profesional tendrá que mantener una actitud tranquila y serena con la intención de apoyar a la persona, que sin duda alguna no podrá racionalizar la información en ese momento, por lo que debe de permitírsele expresar libremente sus sentimientos sin hacer ningún tipo de comentario, sugerencia u observación, hasta que se pueda establecer nuevamente una conversación con ella, si permanece en ese estado será necesario retomar las repuestas que dio (solo las positivas) sobre lo que haría si el resultado fuera positivo y ofrecerle la posibilidad de planear su vida considerando las ventajas del periodo de ventana y de las alternativas en cuestión de medicamentos. En este momento el profesionista fungirá como un contenedor de sus emociones, es decir, debe hacerle ver al paciente que es el único -junto con su acompañante, si es que decidió tenerlo- que sabe la noticia y que esto lo pone en ventaja, pues se convierte en su apoyo real, hasta el momento que decida informar de su enfermedad. Con estos elementos se le invitará a asistir a una terapia que le permita re-estructurar su futuro a partir de la nueva situación, en otras palabras "se le hará ver" que el hecho de ser seropositivo no significa muerte a corto plazo.

Hasta este momento hemos planteado la primera fase que consideramos es el cambio absoluto de vida. Como se muestra, sólo se hace referencia a las personas que asisten con un profesionista SIN SABER DE LA NOTICIA, es decir, aquellas con las que se puede tener contacto desde que tienen la inquietud de saberse infectadas; sin embargo, estamos concientes que no siempre es así, cuando esto suceda, los momentos 1 y 2 seguirán siendo la base de la terapia.

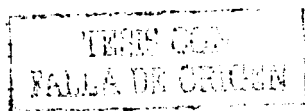
A partir de aquí, el psicólogo debe de contar con las capacidades y habilidades necesarias para poder trabajar directamente con las perspectivas de vida que se deben generar como resultado de la terapia.

B.- Comunicar la noticia, una de las primeras decisiones.

En esta, como en todas las fases, es indispensable que el psicólogo no pierda de vista que la depresión es un factor que se encontrará como una constante, Robert y Lamontagne (1977, en; Salinas Rodríguez, *s/f*) la consideran como "un estado de tristeza patológica, acompañada de una marcada disminución del sentimiento de valor personal y de una dolorosa consecuencia de disminución de la actividad mental, psicomotriz y orgánica" (pp. 3) . Si este es el panorama, es claro que el trabajo psicológico tiene que ser muy preciso y efectivo en todos los momentos.

En el trabajo con las personas, nos dimos cuenta que el socializar la noticia es la decisión más difícil, por que se juega la vida futura, lo cual resulta un hecho sumamente complicado; desde nuestra perspectiva existen tres momentos dentro de esta fase que deben ser considerados como nodales dentro de la terapia, ya que nos servirán para fomentar los pensamientos y acciones de la persona para que pueda adoptar un estilo de afrontamiento. Es importante señalar que los homosexuales tienen cierta ventaja por que ya experimentaron el rechazo, sin embargo los heterosexuales tendrán que recorrer ese mismo camino que los llevará a sentir por PRIMERA VEZ la exclusión social.

b) Momento uno: Enfrentar la noticia a través de la verbalización como parte de la aceptación de la realidad. El trabajo del psicólogo se tiene que enfocar a ser lo más preciso y directo, esto implica que asuma su papel de guía y no caiga en la actitud de protección al no hablar las cosas de manera real, además, tendrá que enfrentarlo constantemente, haciéndole ver que la sospecha ya no existe y que en función de eso es necesario enfrentar la situación. En este momento lo que nosotras sugerimos es que se retome el discurso de la persona en base a los pensamientos positivos expresados en la primera fase, haciéndolo sentir responsable sobre lo dicho, es decir, que no se le dé opción de arrepentirse o generar expectativas en base a lo negativo, en función de esto, se le confrontará ante la necesidad de comunicarlo a quienes lo



rodean como el preámbulo a su nueva situación de ENFERMO RESPONSABLE.

En este momento, el psicólogo debe de tener una idea de cuáles con las habilidades con las que cuenta la persona y cuáles puede llegar a desarrollar, esto considerando su trayectoria sexual y su reacción ante la noticia, también podría valerse del ACOMPAÑANTE (no debemos olvidar que fue a través de él que se dio el primer sondeo de una posible reacción de otros) para darle confianza a la persona y así orillararlo a dar a conocer la noticia lo más pronto posible con al finalidad de liberarse de la tensión y compartir sus emociones; sin embargo, también se le debe señalar a la persona que las respuestas que va a recibir son muy amplias y que tiene que estar preparado para soportarlas porque de ahí nacerán los mecanismos para afrontar a la gente, que no se encuentre en su circulo social más cercano.

En este caso el profesionista debe de estar muy pendiente de quiénes serán las primeras personas a comunicárseles la noticia y el peso emocional dentro de la vida del paciente, por que estas reacciones son el parámetro y la base para gestar los nuevos pensamientos y la vida futura. No se debe olvidar que en este momento, la depresión puede hacerse patente a diferentes niveles y que tendrá que estar preparado.

bb) Momento dos: Enfrentamiento el rechazo y la conmiseración. La experiencia de las personas nos indica que la primera reacción que han recibido por parte de sus seres cercanos es el rechazo, muchas veces por el temor al contagio y otras tantas por su estilo de vida, independientemente del caso. Sin embargo, cuando estuvimos en el "Árbol" nos dimos cuenta que la "compasión" también es una reacción común para tratar a las personas enfermas, el hecho de minimizarlas en el sentido de capacidad física, psicológica y social los coloca en una situación de empobrecimiento que muchos asumen y mantienen (apartado 2.3); los AA y NA marchan en otro sentido, en el cual las preguntas y los constantes enfrentamientos son parte del "tratamiento" que lleva al resurgimiento de la persona como responsable directo de su vida y de las consecuencias de sus decisiones. Debido a los resultados de la forma de trabajar de estos dos grupos, nosotras consideramos que la diferencia radica en la "no conmiseración", pues se obliga a las personas a aceptarse como las únicas responsables de su situación.

En este momento lo que se busca en la terapia es que el paciente seropositivo sea capaz de vivir con la enfermedad y que tenga la libertad de hacer saber a los demás que es una persona infectada que morirá en determinado tiempo, sin que esto lo lleve a sentirse rechazada, que al igual que los A.A. y N.A. se asuma como una persona que por medio de su experiencia puede ayudar a los otros a sobrevivir; también se pretende que se haga responsable de su bienestar físico y emocional y que logre superar la necesidad de autocompasión y/o conmiseración. En otras palabras, se pretende que la persona adopte formas de autocuidado y autosuficiencia, que le permitan sobrellevar su enfermedad y que a su vez, pueda enseñar a otros estos mismos formatos para mantener su *calidad de vida*.

bbb) Momento tres: El impacto epidemiológico de comunicar la noticia. El que una persona se sepa portadora del virus nos habla de que a su vez existen otros que forman parte de la misma cadena de infección y que probablemente no lo saben, en este sentido cuando hablamos del "impacto epidemiológico" nos referimos a la aportación que la persona infectada puede hacer comunicando su situación a otros. La reacción esperada es que:

- la persona infectada da a conocer la noticia, como consecuencia
- habrá alguien que lo comunicará a más gente, lo socializará, y;
- si alguien sospechar de contagio se hará la prueba; de no ser así,
- tratará de no acercarse a la persona infectada, y otros,
- buscarán la manera de continuar el contacto, pero con precaución.

El beneficio que nosotras vislumbramos es que si existen personas posiblemente infectadas y conocen la noticia, muy probablemente acudan a realizarse el examen, si esto sucede se pueden detectar más casos de seropositivos y realizar este mismo procedimiento de verbalización de la enfermedad para tratar de frenar la pandemia.

Ahora bien, el riesgo que se corre se enfatiza más en el grupo heterosexual, pues debido a las circunstancias señaladas, son menos propensos a buscar ayuda a pesar de tener la sospecha de la infección, esto es un gran obstáculo por que lejos de salir de la duda prefieren seguir su vida con la posibilidad de un contagio real o bien de una re-infección. Otra

desventaja sería que se puede propiciar una psicosis entre el grupo cercano de la persona infectada, más si esta fue promiscua sin la utilización de métodos de protección.

A pesar de esto, seguimos pensando que el dar a conocer la noticia beneficia tanto a la persona afectada como a la gente que se involucró con ella en un momento determinado.

El resultado que se espera en esta fase está enfocado a dos niveles: el primero está en función de la aceptación que la misma persona pueda lograr sobre su nueva condición; y la segunda, la cual consideramos tendrá más peso aquí, se refiere al grado de aceptación que se logre o se genere en los demás, es decir en la gente que lo rodea, quienes finalmente fungirán como catalizadores de las estrategias a seguir.

C.- El ser seropositivo y las opciones de vida.

Independientemente de la corriente que se maneje, el objetivo de la Terapia para la Vida, es el visualizar a los pacientes infectados como individuos que a pesar de que tienen que modificar radicalmente su vida, desean seguir con actividades que les permitan sentirse útiles e incluidos en una sociedad que hasta ahora los ha rechazado; implica también transformar los pensamientos de muerte y conmiseración en razonamientos que les permitan estar cerca de las personas que quieren sin la sensación de encubrimiento, que sean capaces de asumirse enfermos, conscientes de los cuidados que tienen que realizar para evitar el contagio y que la gente los visualice de la misma manera. Esto quiere decir que como base debemos tener la aceptación del enfermo como tal; esta sugerencia se hace bajo la consideración de que las fases planteadas no son secuenciales.

e) En el **primer momento** de esta fase el trabajo psicológico consistiría en tratar de rescatar de las cenizas los valores y aquellas creencias que nos permitan empujar a la gente a buscar alternativas de vida, para lograrlo es indispensable tratar la re-estructuración de las ideas, los sentimientos y las actitudes, impulsando la creación de nuevos pensamientos que no solo sirvan como placebos sino como un estilo de vida, esto implica **ENSEÑARLOS A VIVIR CON LA ENFERMEDAD**. Dentro de todo lo anterior se le recalcará que el período de

ventana dependerá de su estado anímico, será esencial hacerle saber que la depresión –a pesar de ser una acto inherente a la situación– es un factor de alto riesgo debido a que propicia la disminución de las defensas dentro del sistema inmunológico, lo que traerá como consecuencias presentar enfermedades oportunistas como gripes y diarreas (por ejemplo). Se hará un recordatorio de lo que implica el periodo de ventana biológicamente y las repercusiones positivas y negativas del uso de medicamentos, además de subrayarle que su estado psicológico tiene un peso importante para poder mantener y ampliar este periodo, que como ya se dijo, es el momento en el cual tiene una apariencia sana.

Es necesario considerar que en los homosexuales el trabajo a desarrollar estará en función de hacerles ver las habilidades ya desarrolladas para que las retomen y las adecuen a su nueva condición. Tenemos que recordar que ellos han decidido autoexcluirse de un grupo, (que era el de los heterosexuales), e incluirse en otro, con quienes comparten el mismo estilo de vida; mientras que en el grupo de los heterosexuales el trabajo estará enfocado a generar y desarrollar toda una serie de habilidades que les permitan vivenciar de una manera clara su propio proceso de autoexclusión.

cc) En el **segundo momento** el psicólogo debe de llevar al paciente a no perder de vista su Historia de Vida y su Trayectoria Sexual como fundamentos para generar las estrategias de afrontamiento. Recordemos que Valderrama (apartado 4.2.1.) en su trabajo sobre mujeres con cáncer cervicouterino, señala las ocho estrategias de afrontamiento más usadas en este tipo de pacientes:

- 1.- Negación.
- 2.- Esfuerzos cognitivos orientados a la solución del problema.
- 3.- Racionalizaciones religiosas.
- 4.- Búsqueda de apoyo social.
- 5.- Esfuerzos conductuales orientados a la solución del problema.
- 6.- Enfocándose en lo positivo.
- 7.- Autoverbalizaciones de confort.
- 8.- Resignación.

Esto reafirma nuestra postura ante la importancia que tiene la historia de vida de un enfermo terminal, pues nos da la pauta para pensar que él mismo elige qué estrategia(s) le será(n) más útil(es) para decrementar su malestar.

ccc) En un **tercer momento** e independientemente de la estrategia utilizada, el psicólogo debe encaminar a la persona hacia la creación de una nueva conciencia de **Autoexclusión**, la cual implica que aproveche las reacciones emitidas por la gente con quien compartió la noticia para ir generando su propio grupo de "amistades", es decir que esto le permita darse cuenta que así como en un momento dado él fue objeto de exclusión, a su vez tiene la posibilidad de "excluir" a aquellos que no entiendan o no le "convengan" para poder VIVIR su enfermedad, con lo que se les dará la confianza de saber que los que se acerquen lo harán bajo ese supuesto y no habrá que esconderse o apartarse, "quien se quiera acercar, que se acerque".

La re-educación, entendida como el proceso de autoexclusión del paciente, también nos lleva a reconsiderar el desarrollo de las prácticas sexuales, pues no se puede tener la idea de que el paciente seropositivo se vuelve un ser asexuado a partir de que se sabe enfermo.

Como lo muestra el caso de Le, las relaciones sexuales son un aspecto importante a cubrir y se busca a la persona o personas que puedan satisfacer esta necesidad, ante nuestros ojos la conducta de ella de ir y buscar un hombre con quien estar no, sólo muestra un acto de falta de conciencia y responsabilidad al saberse un foco de infección, sino que esto no le impide dejar de sentirse deseada. Podríamos decir que su conducta tiene origen en la idea de que antes de ser portadora del virus, ser esposa y madre, primero es una mujer que requiere de la atención de una pareja y las recompensas corporales que esto implica. Recordemos que Le es una persona que estaba "albergada" en la institución Ser Humano y que cada fin de semana tenía el derecho de salir al exterior sin ser cuestionada sobre su destino y que esta libertad la empleaba para ir a la Alameda a buscar una pareja "casual" con la cual estar y a la que no le decía que portaba el virus del VIH; esto nos coloca ante una situación embarazosa, por que si ella quisiera comentar los deseos de mantener una relación sexual, se encontraría ante la negativa de esa posibilidad, la tratarían de persuadir con el argumento de que podría infectar a otros de una enfermedad de carácter mortal e incluso se estaría arriesgando a que se le negara la posibilidad de salir; sin

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

embargo, a sabiendas de estos comentarios la opción que tomó fue guardar para sí sus deseos y ejecutarlos en la clandestinidad.

Este solo ejemplo es lo que fundamenta el hecho de re-enseñarle a los pacientes los métodos más convenientes o adecuados que les permitan ejercer su sexualidad siendo honestos y responsables. Si pretendiéramos decirles que la sexualidad está negada para ellos, por ser un foco de infección tal vez los orillaríamos a mantener actitudes como las de Le y con ello propiciar la expansión de la pandemia, pero si consideramos que pudieran relacionarse con personas infectadas al igual que ellos bajo una serie de cuidados que evitarán en lo posible la re-infección, se podría tener un mejor control de las personas seropositivas sin coartar sus ganas de ser amados y recibir caricias y besos como muestra de ello.

ccccc) Finalmente, planteamos el **momento cuatro**, en donde delinaremos la creación del Proyecto de Vida, el cual implica trabajar sobre planes a corto, mediano y largo plazo de los aspectos que para la persona son importantes como la familia, el trabajo, y -si la hubiera-, la pareja. En la medida de lo posible se mantendrá su ritmo de vida y se harán cambios paulatinos de acuerdo a el estado físico y psicológico. El proyecto no debe de perder de vista los siguientes puntos:

- Apoyos emocionales con los que cuenta. Con ello nos referimos a las personas que le ofrecen ayuda en el entendido de no conmiseralarlo, sino de propiciar actos que eleven su ánimo, y que funjan como un factor de empuje.
- Metas. Directamente hacemos referencia a las actividades que lo motiven a alcanzar objetivos reales ya sean de carácter laboral, familiar o amoroso.
- Estudios médicos. Este punto es esencial, pues de esta información depende la proyección de planes, médicamente la carga viral indica los avances progresivos de la infección y los posibles síntomas de deterioro que se presentarán.

Toda esta información delinearé la vida de la persona y permitirá estimar los tiempos en los cuales deberá cumplir sus deseos. Es por demás señalar que el terapeuta tienen que estar presente en todos los momentos apoyando a la persona, a sus familiares, amigos y pareja, si la hubiera.

III) Una aportación extra: re-educación, una forma de concientizar.

A pesar de que hemos reflexionado sobre los problemas que enfrenta la persona que se sabe portadora del VIH, nos queda todavía una gran interrogante y sobre todo una preocupación a nivel social y epidemiológica ¿Dónde está la chica seropositiva que infectó a Brian?, ¿Sabe que es portadora, y si no lo sabe seguirá teniendo relaciones sexuales con chicos sanos? De ser así, la historia de Verónica tiende a repetirse muchas veces y durante mucho tiempo, y al igual que ella, otras chicas sufrirán el hecho de estar infectadas.

Obviamente esto nos lleva a una tarea sumamente difícil, que nosotras planteamos como un proceso de RE-EDUCAR o RE-ENSEÑAR a las familias y a la gente que los rodea que el saludar, convivir o tocar no son vías para una posible infección y que al igual que la gente sana pretenden seguir su vida con las limitaciones que esto lleva, como puede ser el no exponer a otras personas a objetos punzo cortantes que usen para su aseo personal como son el rastrillo y el corta uñas. Desafortunadamente pretender re-educar a la población sobre los sentimientos que experimentan los **enfermos de VIH/SIDA cuando son rechazados** resulta una tarea más que compleja, pues se tendrían que confrontar valores a todos los niveles con una población sumamente heterogénea que incluso no se muestra receptiva.

APÉNDICE 1
**UNA BREVE REFLEXION DE LA SOBREVIVENCIA
ECONOMICA DE DOS INSTITUCIONES NO
GUBERNAMENTALES.**

Es importante reconocer que el problema fundamental tanto para las instituciones gubernamentales como las construidas por la sociedad civil es el costo del tratamiento. Para reforzar el argumento, el trabajo de Allen (1997) señala que el 90% de los 22 millones de habitantes infectados con VIH/SIDA en todo el mundo viven en sociedades sin recursos financieros para pagar el precio actual de los tratamientos. En tales economías, será muy difícil que el aparato estatal pueda canalizar recursos para la atención de las personas contagiadas, lo cual nos lleva a pensar que existe realmente una gran necesidad de contar con instituciones no gubernamentales que permitan a personas con bajos recursos poder contar con el apoyo necesario.

En economías donde los recursos no son suficientes, como la mexicana, para enfrentar el problema de la expansión del VIH/SIDA, el estado trata de hacer una evaluación del gasto, es decir, de conocer en qué se gastan los escasos recursos y cuál es la población beneficiada. Un ejemplo de tal estrategia es el trabajo de Bronfman y López (1997) donde se presenta una evaluación de los servicios de apoyo y consejería que se ofrecen a los pacientes con SIDA, ofrecidos por las instituciones gubernamentales y las instituciones no gubernamentales del Estado de Morelos. Un primer aspecto, que resalta en esta investigación, es que la consejería se concibe en dos formas: desde una perspectiva "restringida" - como la ayuda psicológica que se brinda al paciente y su familia en etapas previas y posteriores a la prueba para VIH/SIDA- o bien una perspectiva "amplia" - conjunto de actividades de información, educación, apoyo y asesoría a pacientes, familiares, grupo social y población general, que se desarrolla con propósitos de prevención y manejo social del problema. Un segundo aspecto que subrayamos fue que la relación entre la consejería con otros servicios, como la atención médica, presenta modalidades diferentes según se trate de una institución gubernamental o no gubernamental: En las primeras, la consejería se ofrece casi siempre como un servicio complementario y

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

derivado de la atención médica que allí se presta; en cambio, en las instituciones no gubernamentales este servicio se considera una actividad fundamental y es en casi todos los casos complementaria de la atención médica que los pacientes reciben de otras instituciones, lo cual significa que en varias ocasiones los pacientes van de una institución a otra en busca del servicio que requieren.

El trabajo citado, nos llevó a precisar algunas cuestiones relativas a la calidad de los servicios que se ofrecen. En primer lugar, encontramos que las instituciones por las que pasamos ofrecen servicios de consejería restringida, en el sentido expresado anteriormente; y solamente una de ellas, Ser Humano, es capaz de integrar la consejería al resto de los servicios médicos y odontológicos. En segundo lugar, no es responsabilidad de estas instituciones ofrecer una perspectiva de consejería amplia, en la medida de que estas tareas las han hecho suyas las instituciones gubernamentales; en otras palabras, el Estado eligió una estrategia de prevención para atacar el problema de la expansión del VIH, de manera que los recursos se orientaron a cumplir con ese objetivo.

Durante nuestro recorrido de investigación, nos dimos cuenta que Árbol de la Vida se creó con la sola intención de formar un grupo de personas enfermas que pudieran charlar sobre su situación y las cosas que los habían motivado para seguir adelante a pesar de la enfermedad; incluso la directora nos comentó que fueron varios años los que no tuvieron un lugar fijo donde realizar sus sesiones, como ahora. También nos comentó que cuando se establecieron definitivamente en la colonia Clavería tuvieron problemas con los vecinos por que les daba temor estar cerca de personas enfermas "... los vecinos recolectaban firmas por que no querían que estuviéramos aquí... ya con el paso del tiempo se dieron cuenta que no había peligro y no se meten con nosotros...". Como en un principio se describió, la asociación es una casa acondicionada que les permite sesionar todas las tardes e incluye a enfermos emocionales y físicos. Actualmente esta organización cuenta con el apoyo de un patronato, conformado por profesionales, sin embargo no sabemos por qué son ellos específicamente.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Contrario a esto, Ser Humano no tiene como base de acción los "Doce Pasos" que guían a los grupos anónimos. Esta asociación se conformó con la ayuda de Psicólogos que en un momento anterior pertenecieron a *Árbol de la Vida*, ellos fueron la cabeza de la estructura acompañados en su misión por médicos, enfermeras e incluso personal administrativo. Su labor está encaminada a la atención específica de los pacientes VIH/SIDA, ya sea en etapa de portadores o en fase terminal; parte importante de su sobrevivencia como institución se basa en la realización de eventos masivos como bailes ó cenas para la obtención de fondos. En nuestra estancia nos enteramos que la mayor parte de los recursos económicos eran donados por un patronato conformado por varios actores, actrices y cantantes, que además de ayudar económicamente permitían la entrada a teatros para realizar colectas terminando cada función. En ocasiones algunas de estas personalidades asistían a la asociación para charlar y acompañar a los enfermos, pero estas visitas no eran frecuentes.

Con todas estas actividades pudieron comprar mobiliario y material médico para poder dar servicio, además de que parte del capital lo invierten en el pago del personal que se encuentra de planta como personal administrativo, personal de intendencia, las enfermeras y los psicólogos, que a pesar de que cobran una cuota módica a las personas externas a las que atendían, este dinero entraba directamente a la institución.

Durante nuestro trayecto en las 2 instituciones no gubernamentales que nos recibieron, nos dimos cuenta que basta que un grupo de personas expresen una preocupación, tengan un mínimo de organización y cuenten con un local y ello posibilite la creación de una ONG, en el ámbito de la salud. El problema que sigue, la búsqueda de recursos para mantener tal organización no supone un gran problema, así como tampoco es difícil construir una estrategia de apoyo o consejería. Nosotras encontramos que al menos, existen 3 maneras de generar recursos para una institución no gubernamental y en consecuencia, 3 ofertas de servicio:

- *Árbol de la Vida*, que incluye búsqueda de apoyos nacionales, además de los donativos y cuotas que los familiares de los enfermos dan. Esta manera de

sostenerse, a su vez desemboca en ofrecer servicios de trabajo de grupo como estrategia de autoayuda, *con apoyo de profesionistas, o alumnos en servicio social*. Se trata de lograr un máximo de ingresos y un mínimo de egresos;

- La de las organizaciones anónimas que solamente se mantienen con los servicios de sus afiliados y que decididamente trabajan como grupos de autoayuda, en donde el profesional de la salud no tiene cabida. Los ingresos y los egresos sólo están en función de las necesidades de los miembros del grupo;
- Finalmente el modelo de Ser humano, en donde la voluntad de algunas personalidades les permitió construir una estrategia para lograr donativos, solicitar apoyos nacionales a través de las colectas en obras de teatro que desembocó en una oferta de servicios médicos, psicológicos, odontológicos, que se ofrecen tanto al enfermos como a sus familiares. Complementado por una estructura administrativa y con el trabajo de acompañamiento de los voluntarios.

En términos generales, podemos decir, que las instituciones no gubernamentales buscan apoyar de manera autónoma a las personas que se encuentran "desprotegidas" presupuestalmente, así que desde un punto de vista asistencial, cualesquiera que sean los servicios que ofrezcan, éstos son bienvenidos.

Consideramos que este es uno de los tantos aspectos que marcan la diferencia entre las instituciones gubernamentales y la no gubernamentales, ya que el hecho de contar con una cantidad de dinero previamente establecida por medio de un presupuesto gubernamental distan mucho de tener que verse en la necesidad de implementar diversas forma para poder obtener los recursos económicos. En la primera condición se tiene que establecer el trabajo a partir de la distribución del dinero, en que se va a gastar o invertir, de tal manera que pueda ser comprobable, mientras que en la segunda condición la labor se realiza desde el establecer y mantener los contactos necesarios para obtenerlos y en función de eso brindar servicios de calidad que le permitan a la institución poder seguir contando con la confiabilidad de las instancias a las que se recurren.

En resumen, **Árbol de la Vida** y **Ser Humano** tienen la labor de proporcionar ayuda emocional y económica de ser posible y su misión es tratar de **ELEVAR LA CALIDAD DE VIDA** de las personas que acuden a ellos, su estructura económica de apoyo la conforman los patronatos y actividades anexas que les permitan conseguir donativos en efectivo o especie. También cuentan con profesionales que atienden a los enfermos que ellos albergan, sin embargo **Ser Humano** tiene una estructura más completa.

APÉNDICE 2

PROCESO DE LA ENFERMEDAD

Este apartado se presenta al lector con la finalidad de darle un pequeño bosquejo de lo que "médicamente" se tiene considerado como las características que presenta tanto un enfermo terminal, como las "opciones" químicas (léase medicamentos) y sus repercusiones en el organismo.

Paciente terminal:

Para poder comprender que es un paciente terminal de VIH/SIDA, primero definiremos a qué nos referimos con enfermo terminal en base a la bibliografía de autores que numeran algunas de las características de lo que médicamente es un enfermo asignado en esta categoría, para posteriormente poder enfocarnos al tipo de tratamiento que se les brinda y así comprender su carácter epidemiológico. A continuación desglosaremos estos puntos:

- a) El concepto médico de "Enfermo Terminal": Los enfermos terminales son considerados por Thomas Vicent-Louis (1991) como moribundos, sujetos que han llegado al fin de su vida, por los que nada se puede hacer para evitar que mueran, independientemente del tipo de enfermedad que presente. Barreto (1994) coincide en señalar que el enfermo terminal debe de contar con las siguientes características:
- Enfermedad avanzada e incurable por los medios médicos técnicos existentes.
 - Pronóstico de vida breve.
 - Presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes que condicionan la inestabilidad del paciente.
 - Impacto emocional ante la presencia de la muerte.

A estos conceptos podemos agregar el dado por Gómez Sancho (1994), quien siguiendo las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, señala que los elementos que definen la enfermedad terminal, son los siguientes:

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a seis meses.

Como podemos darnos cuenta, estos autores comparten la idea de un deterioro físico y emocional durante la fase terminal del enfermo, pero en los enfermos de VIH/SIDA podemos ver como es que antes de experimentar estas condiciones pasan por fuertes sentimientos de auto represión y de automarginación, debido a que esta población es potencialmente infectante ya que no es posible detectar su enfermedad sino hasta después de algunos años, lo que posibilita la infección hacia otras personas. Para mayor análisis retomaremos este punto más adelante.

b) El tratamiento de los enfermos terminales: Debido a que todo fenómeno humano se encuentra complementado por aspectos del ámbito biológico, psicológico y social, Barreto (op. cit.) señala que es importante un adecuado control de síntomas físicos y psíquicos, teniendo en cuenta que ambos potencializan la nocividad para el individuo, ya que el malestar en cualquiera de las dos repercute en la otra. Además dada la naturaleza cambiante de los síntomas es fundamental su evaluación de forma continua, teniendo siempre presente la valoración subjetiva que de ellos hace el paciente, puesto que la intensidad o frecuencia de un síntoma no necesariamente corresponde con el grado de precaución que genera.

También es sumamente importante contemplar las razones que pueden agravar más la condición de un enfermo terminal: uno de ellos es la falta de recursos económicos, pues es el facilitador que permitirá ofrecer un mayor confort con la finalidad de atenuar el proceso de muerte. Sin embargo, existen enfermos que no cuentan con recursos para sostener por sí solos tratamientos - que por lo general son muy costosos- y tienden a buscar apoyo en instituciones gubernamentales, pero la gran demanda en estas instituciones impide cubrir las necesidades de estos pacientes e indudablemente esto interfiere en la calidad de su tratamiento, pues la población que acude es la más

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

desfavorecida en cuestiones económicas y solo cuenta con este apoyo para seguir sobreviviendo y difícilmente obtendrá ayuda en otro lugar.

En este punto debemos considerar los programas de prevención que se realizan con la finalidad de evitar que una enfermedad avance o se propague, es evidente que las instituciones de salud invierten gran parte de su capital en campañas de difusión que permitan dar a conocer a la población la "gravedad" de una enfermedad determinada y de las medidas que se deben tomar para evitar contraerla; sin embargo, a pesar de esto, no se puede dejar de atender a la gente ya enferma, de tal modo que esto también representa un gasto a la institución de salud. En resumen podemos decir que la institución gubernamental de salud no es capaz de absorber todos los gastos ocasionados por las diversas enfermedades terminales que suelen requerir tratamientos sumamente costosos para la sobrevivencia del paciente. En el caso del tratamiento antiviral, según Izazola, et.al (1995) para pacientes portadores de VIH/SIDA el promedio mínimo de gasto mensual tiene un costo de entre 7 y 10 mil pesos, sin tomar en cuenta la aparición de alguna enfermedad oportunista), sin considerar que este costo se irá elevando de acuerdo al paso del tiempo.

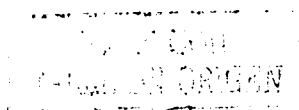
Saavedra López y cols. (1988,en; Martínez López,1997) realizaron un trabajo sobre los costos y gastos en atención médica del SIDA en México e indican que el gobierno mexicano e instituciones cuasi-gubernamentales pueden y deben encontrar los medios para financiar los servicios en VIH/SIDA en términos preventivos y paliativos. Argumentan que el gasto total del paquete ideal de servicios ambulatorios podría elevarse a 350 millones de dólares para el año 2000 y al 15% del gasto público en salud. Para poder dimensionar la situación de México ejemplifican que a un trabajador estadounidense le tomaría 26 días del salario mínimo financiar el esquema antiviral; un trabajador venezolano requeriría 136 días de trabajo, en tanto que a un mexicano 252, casi diez veces más que el trabajador estadounidense y cerca del doble que el de Venezuela. Esto nos indica una gran desventaja y por ende una sentencia concreta de muerte por no poder pagar un tratamiento tan costoso para sobrevivir. Considerando este aspecto es evidente que los enfermos de VIH/SIDA van a buscar cuidados paliativos dentro de una institución que les permita en la medida de lo posible desembolsar la menor cantidad de dinero, de tal manera que las únicas alternativas que quedan son las instituciones gubernamentales, independientemente que se trate del IMSS, ISSSTE, SSA ó

ISSEMYN. Sin embargo, aparece un problema de carácter económico muy serio y de gran magnitud que podría frenar un posible subsidio para las instituciones gubernamentales, este argumento esta sustentado por los economistas de la salud y las compañías aseguradoras ya que señalan que los escasos dólares del presupuesto en salud no debían gastarse en esfuerzos improductivos para curar la enfermedad, señalan que lo conveniente sería invertir el presupuesto en campañas preventivas y no paliativas, debido a que la primera podría ofrecer mejores resultados en cuestión de disminución de la infección.

Sin embargo para nosotras quedan unas preguntas ¿Qué pasará con las personas ya infectadas que buscan sobrevivir y que no cuentan con un apoyo que les permita obtener el medicamento? ¿Acaso la repuesta es dejarlos morir por la llegada de una enfermedad oportunista sacrificando su vida en pro de la prevención de otras?

Allen (1997) señala que la mayor parte de los 22 millones de personas que se estiman actualmente infectadas residen en países en desarrollo donde los recursos financieros y humanos son limitados para hacer frente a la situación de morbilidad y mortalidad. Pellegrini (1996) considera que la limitada información disponible sobre el verdadero alcance de la infección en la mayoría de los países se ha debido a infraestructuras de salud inadecuadas y a aspectos éticos de la población que intervienen en la detección del virus. Considerando estos planteamientos apoyamos el argumento de que cuando no hay un tratamiento posible, la prevención primaria es el único método para reducir la pandemia.

c) El control de la enfermedad terminal y los problemas epidemiológicos: En algunos momentos se pensó que el reto estribaba en promover el cambio en la conducta sexual, planteando la posibilidad de que las personas escogieran parejas de su propia clase de actividad sexual, lo cual daría lugar a la concentración de la infección entre grupos más activos. Tomando en cuenta que la mayor parte de las enfermedades prevenibles del mundo dependen de conductas humanas. Sin embargo consideramos que si se requiere de un cambio con la finalidad de no coartar la libertad de relacionarse, proponemos que se tome conciencia de la enfermedad y con ello promover prácticas sexuales seguras que evitan la expansión. Dentro de estas prácticas retomamos EL SEXO SEGURO



donde el uso del condón es la piedra angular de la protección junto con otros artículos como la película plástica auto adherible y guantes de látex.

Es evidente que la infección por el virus es una realidad que no se ha podido controlar y que se han invertido recursos económicos y humanos con la finalidad de que no se siga propagando. Un ejemplo de esfuerzo es la organización denominada CONASIDA que crea y difunde campañas de prevención, pero hay que aunar que desafortunadamente hace falta personal capacitado con experiencia en educación para la salud, mercadotecnia social e implementación de programas que apoye con la finalidad de forjar una barrera importante contra la diseminación del virus, además de que los mensajes de educación respecto a actividades sexuales seguras y el uso del condón pueden entrar en conflicto con prohibiciones o con políticas de educación en algunos países.

En el artículo de Rico et. al (1995) sobre las campañas contra el SIDA en México se hace una revisión sobre el impacto que han tenido éstas en la prevención. Inicia haciendo historia y recuerda que el primer caso de SIDA en México fue diagnosticado en 1983 y que en 1985 se creó el comité para la Prevención y en Control del SIDA -que luego se transformó en el Consejo Nacional de Prevención y Control del SIDA (CONASIDA)- y en noviembre de 1987 salió al aire la primera campaña en medios masivos de comunicación.

En esta revisión los autores consideran que existieron tres etapas fuertes de promoción en los que CONASIDA empleo todos los recursos posibles sin tener grandes éxitos, pues desafortunadamente no se consiguió influenciar a la población como se esperaba ya que se vieron minimizadas por largos periodos de silencio publicitario entre cada periodo debido a cuestiones de mala planeación, bajo impacto, elitismo y moralismos que finalmente frenaron la promoción para tratar de evitar la expansión del virus.

Entre los años 1987-1988 se consideraba que si se querían modificar comportamientos, el primer paso debería ser la entrega de información; hoy se sabe que la información es una condición necesaria, pero no suficiente para modificar la conducta. En 1989 se organizó, en el mes de mayo, un foro para analizar la situación y tres recomendaciones emergieron del foro: a) el SIDA es un

problema de salud pública y no un problema moral; b) la información debe ser explícita; y c) las organizaciones no gubernamentales deben asumir un rol más activo. Con esto se pretendía que la mayor parte de la población posible tomara partido para asumir medidas preventivas, sin embargo, los resultados de una nueva campaña no tuvieron éxito.

Finalmente en 1992 se vuelve a hacer un intento de debate multidisciplinario que arrojará datos concretos para una campaña pero no tuvo éxito. Esta trayectoria de fracasos de la organización que ha realizado publicidad para la prevención nos lleva a pensar que desafortunadamente la población no ha tenido ninguna oportunidad de enterarse realmente de lo que es e implica el VIH/SIDA.

Más allá de las metas inmediatas de prevención, existen dos retos para el personal involucrado en la educación contra el SIDA: Primero, utilizar el conocimiento de los factores determinantes de la conducta y de la modificación de la misma obtenidos de la investigación relacionada con el SIDA para explorar estrategias a fin de inducir un cambio en la conducta que resulte beneficioso contra otras enfermedades prevenibles; Segundo, integrar estas estrategias en los programas de prevención del SIDA.

En referencia a los aspectos estadísticos de la pandemia mencionaremos que El Sistema de Vigilancia Epidemiológica del SIDA surge en 1983 como respuesta del Sistema Nacional de Salud ante la creciente epidemia que se hace evidente a partir de esta fecha en que fue notificado el primer caso de SIDA en México. Debido a la necesidad de control cualquier servidor de salud que conozca y trate una persona infectada deberá notificarlo a la Unidad de Salud de la Secretaría del Área Geográfica correspondiente, esta información es mandada a la Dirección General de Epidemiología para mantener informado al sistema en general de cuantos casos se han reportado y de tal manera realizar una estadística que permita conocer el dato aproximado de las personas portadoras. Finalmente los datos en estos niveles se utilizan para definir políticas y acciones de prevención y control que, como ya se ha mencionado, resultan ser insuficientes y con bajo impacto en la población (Ponce de León, 1997).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Bajo este marco, las instituciones gubernamentales son las que "descubren" a las personas infectadas y las incluyen en una estadística, sin embargo no se sabe que pasa después de que son detectadas ya que a la gran mayoría no se les puede realizar un seguimiento o suministrarles el tratamiento. Esto nos lleva a analizar dos puntos: el primero sigue siendo el problema epidemiológico que se puede desencadenar al no tener un control preciso sobre la población seropositiva y el segundo, el de conocer a dónde se dirigen las personas cuando una institución gubernamental no pueda solventar más el costo de la enfermedad.

Dichos aspectos conllevan a un constante rechazo por parte de las instituciones de gobierno hacia las personas con enfermedades terminales, ya que su condición genera fuertes gastos que difícilmente pueden ser cubiertos al 100% por el derechohabiente, a pesar de que siempre haya contribuido con una parte de su salario. Esta circunstancia "empuja" al paciente, o en ocasiones a la familia, a buscar un "lugar" en el cual se le puedan dar los cuidados necesarios para que su estado no se agrave, es por esto que acuden a asociaciones no gubernamentales que puedan solventar sus necesidades, aunque esto sea en corta medida.

La naturaleza de la enfermedad:

Para poder entender la realidad de las personas que viven con este virus es necesario traer a colación algunas otras enfermedades que son consideradas terminales para que sirvan como parámetro de comparación. Un aspecto que le da una implicación social diferente y que consideramos tiene gran peso para poder vivir con el padecimiento es el carácter simbólico que se le da a la enfermedad que se padece, ya que a pesar de ser un elemento subjetivo tiende a matizar las actividades y comportamientos de las personas.

A continuación hablaremos de algunas enfermedades y sus implicaciones.

La Insuficiencia renal Crónica (IRC) es una enfermedad que lleva irremediablemente a la muerte, representa desde su diagnóstico hasta el momento del fallecimiento de la persona una

alteración en la calidad de vida, puesto que se tienen que realizar modificaciones en los hábitos alimenticios y de higiene; además que no solo atañe al enfermo sino a toda su familia, pues sin la cual el manejo óptimo sería imposible. Tenemos que tomar en cuenta los gastos que genera: por ejemplo en un paciente con IRC que se encuentra hospitalizado que requiera de cuatro diálisis al día genera aproximadamente por un mes un costo de 54,000-60,000 pesos en una institución gubernamental y dependiendo del tipo, cantidad y necesidad de medicamentos (un día costaría en promedio 1,800-2,500 pesos). Los familiares requieren de un entrenamiento especial para realizar la diálisis (que es el manejo clave del paciente IRC), pero deben estar conscientes que si el paciente se encuentra fuera de la posibilidad de trasplante, la patología finalmente lo llevará a la muerte, por ello tiene grandes implicaciones sociales, económicas, médicas y psicológicas.

La Diabetes Mellitus es una enfermedad que también cuenta con un gran apoyo y control médico, la igual que la IRC generan reacciones emocionales que se reflejan en todas las esferas de la vida de la persona que la padece, es decir, se requiere de un reajuste en el estilo de vida en donde las actividades y hábitos deben ser variadas, lo que trae consigo reacciones de inadaptación psicológica y social.

Otra enfermedad que también cuenta con el apoyo médico para evitar en lo posible su rápida diseminación, es el cáncer. Escandón (1992) habla de que el cáncer es una enfermedad caracterizada por el crecimiento anormal y desmedido de células que al desarrollarse de forma incontrolada avanzan entre los tejidos normales y los destruye, alterándose así el funcionamiento del organismo; a este respecto Valderrama et.al (1995) señalan que esta enfermedad trae consigo dolor, posible desfiguración, incertidumbre sobre la salud, incapacidad para cuidar a la familia, pérdida de la función sexual, todo lo cual es una gran fuente de estrés. A lo anterior hay que agregar lo aversivo de los tratamientos médicos utilizados, los cuales imponen un cambio en las pautas de actividad y de los hábitos de vida diaria. El cáncer es una enfermedad representada socialmente como sinónimo de muerte pero que no tiene, simbólicamente, la misma repercusión social como el VIH. En otras palabras no es necesario separar de un grupo social a ninguna persona enferma de cáncer.

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) hace su aparición en Estados Unidos en el año de 1981, siendo el agente productor de dicha infección un retrovirus denominado virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), que propicia la muerte de las células CD4 que son consideradas como la hospedera del virus. Las personas que sufren esta infección presentan inicialmente síntomas como la fiebre, mialgia, erupción maculopapular, linfadenopatía, ulceraciones orales, manifestaciones neurológicas y en ocasiones candidiasis oral. Todo esto conlleva a que el sistema inmunológico se vea gradualmente deteriorado y por ello la persona infectada sufra del ataque de varias enfermedades oportunistas, las cuales deben ser atacadas con tratamientos médicos muy agresivos. Valencia (1989) menciona que este padecimiento afecta principalmente a la gente joven y que se relaciona con la actividad sexual, sin embargo existe una amplia variedad de factores que pueden influir para que se dé dicha infección; el VIH puede encontrarse latente por mucho tiempo y después presentarse en forma desconocida, pero durante el tiempo de latencia puede ser contagiado a otras personas. Sin embargo, la principal implicación que tiene el ser designado con esta enfermedad es el enfrentarse a una serie de estigmas que lo rodean.

La diferencia estriba en el hecho de que muchas de las enfermedades terminales o que afectan a la salud pública tienen carácter de controlable. La hipertensión, la IRC, la diabetes mellitus son controlables médicamente, mientras que el VIH no cuenta con tal ventaja, de ahí que surja el problema de la diseminación y por ende el manejo clínico. Por lo tanto, muy especialmente en el VIH/SIDA se refleja el hecho de que el amor, el sexo y la sangre -elementos portadores de la vida- se convierten en armas letales y por ende se estigmatizan trayendo como consecuencia "castigo" y rechazo social.

Consideramos que ha sido poca la atención que se le ha dado a la simbolización que el sujeto crea a partir de la enfermedad y cómo influye el peso social y/o moral en la re-simbolización del paciente y cómo ésta va cambiando su vida. Creemos que la re-simbolización de una situación implica conocer la connotación social y de cómo esta trasgrede la integridad del enfermo; es evidente que la connotación del cáncer es socialmente diferente a la de SIDA ya que se juegan valores y prejuicios, donde el origen de la enfermedad muestra en muchas ocasiones un determinado estilo de vida.

El paciente de VIH/SIDA como un enfermo terminal.

En los últimos 15 años, el VIH ha sido una de las mayores preocupaciones en el campo de la salud pública, tanto para organismos oficiales e internacionales, como para distintos sectores de la sociedad civil. Dicha preocupación está determinada por la alta incidencia de la enfermedad, las características de su distribución en la población, por las limitaciones científico-técnicas para su tratamiento y por los componentes de discriminación y estigma que repercuten tanto en los pacientes como entre los miembros de su entorno. Por ello, el problema debe ser enfrentado con acciones orientadas a la prevención y el tratamiento que incluyen el terreno de lo público y de lo privado, que cubran a la población afectada directa o indirectamente y que reconozcan la dimensión biomédica y social del padecimiento (Bronfman y López, 1997).

Bronfman y López (1997) señalan que un individuo con VIH/SIDA sufre un proceso doblemente doloroso, no sólo por lo que la muerte significa, sino por que también debe vivir este proceso en el anonimato, la marginación, la culpa y la estigmatización. Muchas veces ni siquiera puede reconocer y asumir el doble dolor de lo inevitable y tiene que reprimir la búsqueda de ayuda y del apoyo psicosocial que es indispensable ante esta situación.

En este momento describiremos el proceso de salud-enfermedad de un enfermo seropositivo explicado desde el punto de vista de Allen (1997) con la finalidad de ilustrar cuan rápida y desgastante puede ser su condición:

Los linfocitos CD4 susceptibles se infectan con el VIH y la mayor parte de ellos desarrolla infección productiva que lleva un día y medio a la liberación de una gran cantidad de viriones nuevos y a la muerte de la célula hospedera. Estos viriones son depurados del plasma con una vida media de aproximadamente seis horas, e inician un nuevo ciclo de infección en células CD4 susceptibles, predominantemente dentro del tejido linfoide. Ho y cols. (1989, en; Soler Claudín, 1995) calcularon que le 99% de los virus encontrados en plasma deriva de este ciclo. Usando este modelo, Perelson y cols. (1991, en; Soler Claudín, 1995) han estimado que 10 mil millones o más de nuevos viriones de VIH pueden producirse diariamente en una persona infectada y hasta 2 millones de linfocitos CD4

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

pueden destruirse y reemplazarse en el mismo periodo. Cuando se agota la capacidad del organismo para reemplazar las células CD4, se presenta disminución de las células e inmunodeficiencia clínica.

- La interrupción del ciclo de replicación del VIH con un tratamiento antirretroviral potente produce, en el transcurso de varias semanas una reducción hasta del 99% de la cantidad de copias de ARN del VIH detectadas en el plasma. Perelson y cols. (op.cit) calcularon que una terapia combinada potente durante un periodo de 60 a 120 semanas podría conducir a la erradicación final de esta reserva de células hospederas, infectadas de manera crónica o latente o ambas.

Entre el 30% y 60% de personas infectadas con VIH presentan, al momento de la infección inicial, un síndrome que se asemeja a la mononucleosis infecciosa. Esta enfermedad denominada síndrome retroviral agudo (o de seroconversión), incluye fiebre, mialgia, erupción maculopapular, linfadenopatía y -menos frecuente- ulceraciones orales, manifestaciones neurológicas y en ocasiones, marcadores de inmunosupresión como candidiasis oral, acompañados de leucopenia y una reducción aguda de linfocitos CD4.

Dentro del cuadro de multiplicaciones del virus, los tratamientos que se suministran a las personas es muy agresivo y esto también merma su condición física y emocional. Para que el lector se dé una idea de la cantidad de medicamentos que se requieren para la sobrevivencia de un paciente seropositivo, describiremos brevemente algunos fármacos utilizados en el tratamiento.

Agentes retrovirales:

ZIDOVUDINA. Su uso, durante el embarazo es actualmente obligado en mujeres con menos de 20LT CD4+/M. La dosis convencional es de 500mg/24 horas, y puede ser fraccionada cada 8 o cada 12 horas. Si bien no existen estudios comparativos, hay autores que proponen dosis de 400 o 300 mg/24 horas, con base en estudios pequeños y sin controles. El medicamento es bien tolerado por 9 de cada 10 pacientes, pero en todos deberá vigilarse la función de la médula ósea con biometrías hemáticas, al menos cada cuatro semanas durante los primeros tres meses de tratamiento. Las molestias secundarias más frecuentes son: cefalea, mialgia, fatiga, náusea, dispepsia e insomnio

y se puede presentar fundamentalmente durante los primeros días de tratamiento para luego mitigarse. El uso a largo plazo puede asociarse con pigmentación de uñas y miopatía.

DIDANOSINA (VIDEX, ddl) ES fácilmente degradado por el ácido gástrico. Por lo que su presentación es con un buffer y deberá ingerirse con el estomago vacío. Los efectos adversos más frecuentes son: neuropatía periférica, pancreatitis, hiperamilasemia, diarrea y resequedad de la boca. La pancreatitis es un a complicación que debe ser vigilada.

ZALCITABINA (DIDEOXYCITIDINA, ddC, HIVID) Su consumo como fármaco sólo es posible en situaciones de intolerancia o uso previo o prolongado de zidovudina y didanosina. La dosis utilizada es de .750mg cada 8 horas. Los efectos adversos más frecuentes son: exatemas cutáneos, estomatitis y úlceras orales, neuropatía periférica y, con poca frecuencia, pancreatitis.

STAVUDINA. LA stavudina o d4T es otro análogo de nucleosidos que inhibe al VIH, pero también menos potente que la zidovudina. En México todavía no está disponible en el mercado.

COMBINACION DE ANTIRRETROVIRALES. Las combinaciones hasta el día de hoy deben incluir como tratamiento central la zidovudina, que se usará como didanosina o didoxycitidina en tratamientos simultáneos, preferentemente. Se considera ahora que las combinaciones de antirretrovirales es la mejor opción terapéutica, aunque los tiempos de inicio y las dosis permanecen en discusión.

EL TRATAMIENTO CON INMUNOMODULADORES. La supresión del VIH con agentes retrovirales, solos o combinados, es nada más uno de los diferentes abordajes potenciales en el manejo del sujeto infectado, desafortunadamente su eficacia es limitada. Los agentes disponibles en la actualidad, en particular la zidovudina, han demostrado tener un claro beneficio, aunque temporal, sólo cuando se utilizan en las etapas avanzadas de la enfermedad. Su uso en los pacientes asintomáticos no resulta con grandes ventajas a largo plazo, respecto al curso de la enfermedad y a la mortalidad, por lo que deben tomarse en cuenta el costo, los efectos adversos y la posibilidad de seleccionar cepas resistentes en estos casos. Puesto que la infección por VIH es un a condición

crónica y se ha de mostrado una progresiva replicación viral y destrucción del sistema inmune desde las primeras etapas, es necesario desarrollar, por tanto, nuevas maneras de intervención terapéutica en las diversas fases de la enfermedad, especialmente en las tempranas.

RECONSTRUCCION DEL SISTEMA INMUNE. En vista de la falta de evidencias que sugieran que la inmunización tradicional induce protección contra la infección por VIH, se exploran varias alternativas novedosas de vacunación, tales como proteínas recombinantes de VIH con adyuvantes, péptidos sintéticos de VIH con adyuvantes, uso de organismos recombinantes vivos como vectores para proteínas virales, inoculación intramuscular de genes virales y vacunas para incrementar la respuesta inmune preexistente o generar una nueva. Aunque en la actualidad se investiga el potencial terapéutico de estas vacunas en estudios clínicos, no hay optimismo acerca de la eficacia.

LA PREVENCIÓN DE COMPLICACIONES. El paciente con SIDA requiere de un esquema de medicamentos profilácticos, fundamentalmente, contra *Pneumocystis carinii*, infecciones por hongos y *mycobacterium*. La profilaxis puede ser primaria (antes de que ocurra la complicación), o bien, secundaria (después de ocurrida la complicación) para evitar su recurrencia.

MANEJO DEL PACIENTE EN HOSPITAL Y CASA. El objetivo del manejo del paciente con SIDA consiste en mantener, durante el mayor tiempo posible, condiciones de vida lo más cercanas a lo habitual, esto es, que le permitan desempeñar sus actividades cotidianas.

El decidir suspender algún tratamiento o todos los tratamientos, para dejar solo un manejo sintomático, debe incorporar las expectativas y las posibilidades, tanto económicas como anímicas, del paciente y, desde luego, no hay recetas o algoritmos para esto, por lo que la situación dependerá de la sensibilidad del médico tratante y los deseos del paciente.

CONCLUSIONES. Como respuesta a la controversia generada con la publicación de resultados preliminares del estudio sobre cuándo iniciar el tratamiento antirretroviral, los datos que hasta ahora se tienen, aún apoyan que la zidovudina es el mejor agente disponible para ser usado, ya sea como

monoterapia o combinado con ddi, ddC, lamivudina (3TC) o inhibidores de proteasas. Es importante reconocer que no pueden establecerse guías rígidas de tratamiento universal, y que el manejo de un paciente con SIDA debe ser individualizado.

El clínico y el enfermo deberían discutir los beneficios relativos y la toxicidad potencial de los tratamientos y, bajo el contexto de las expectativas de paciente, iniciar el tratamiento con el agente más apropiado, mientras no se resuelva con claridad la controversia de cuándo es el mejor momento del principio.

Cinco fármacos para el tratamiento del VIH obtuvieron licencia en los Estados Unidos en 1997, más del doble de los agentes que habían estado disponibles desde que fue aprobado la zidovudina (AZT), en 1987.

INHIBIDORES DE LA TRANSCRIPTASA REVERSA. La lamivudina (3TC), es un análogo de nucleosido inhibidor de la transcriptasa reversa. Cuando se usa la monoterapia tiene actividad antiviral modesta, pero aparecen mutantes resistentes en pocas semanas o meses. No obstante, la mutación que confiere resistencia a la lamivudina también revierte la resistencia a la zidovudina y disminuye la tasa de otras mutaciones en el gen de la transcriptasa reversa. De esta manera, la combinación de zidovudina y lamivudina permite decrementos sostenidos, mucho mayores del ARN del VIH en plasma.

Los resultados de un metaanálisis reciente indican que se produce un beneficio clínico en esta combinación, el perfil de toxicidad de la combinación en adultos es casi el mismo que con zidovudina sola y esta combinación se receta con frecuencia en la actualidad.

INHIBIDORES DE ENZIMA PROTEASA DEL VIH. Durante los primeros meses de 1996 se aprobaron tres inhibidores de proteasa del VIH -saquinavir, ritonavir e indinavir-. A estos fármacos potentes se les comparó frecuentemente entre sí en base a la reducción de los valores del ARN del VIH en plasma.

El saquinavir es el inhibidor de la proteasa mejor tolerado, pero es el que menos actividad antirretroviral tiene. Las dosis altas de saquinavir (36 cápsulas de 200mg al día) tuvo un efecto retroviral más potente, pero se presentaron con más frecuencia efectos gastrointestinales colaterales y aumento de la aminotransferasa en suero.

El retrovir solo y combinado produce mucho mayores reducciones del ARN del VIH plasmático e incremento del conteo de linfocitos CD4 que el saquinavir, pero comúnmente causa síntomas gastrointestinales y parestesias que pueden ser transitorios.

El indinavir es tan potente solo o combinado, como el ritrovir y tiene menos efectos gastrointestinales y neurológicos, pero causa cálculos renales en el 4% de los pacientes e hiperbilirrubinemia indirecta en el 10%. Con indinavir, zidovudina y lamivudina combinados se obtuvieron las mayores reducciones sostenidas en las concentraciones de ARN del VIH en plasma de todas las combinaciones de inhibidores de proteasa.

La nevirapina es el primer fármaco que obtuvo licencia entre una nueva clase de agentes de inhibidores de la transcriptasa reversa no nucleosidos, sin embargo, aparecen mutantes resistentes rápidamente y los valores del ARN del VIH en plasma regresan a niveles de casi de línea de base en cuestión de semanas o meses. Las erupciones cutáneas constituyeron el evento adverso más frecuente y fueron graves en el 9% de los pacientes que tomaban nevirapina.

RECOMENDACIONES PARA EL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL DE ADULTOS. Han surgido tres escuelas de pensamiento relacionadas con el tratamiento. La primera, sugiere el uso de un tratamiento antirretroviral combinado y administrado de una manera agresiva y en los inicios de la infección por VIH, con el fin de lograr la supresión máxima de la replicación del virus antes de que aparezcan mutantes resistentes y de que el sistema inmune sufra un daño irreversible. Otra escuela es menos agresiva y argumenta la ausencia de pruebas de eficacia del tratamiento temprano agresivo; reconoce las limitaciones en términos de inconveniencia, toxicidad y costos de los tratamientos complejos. Otros consideran que el tratamiento retroviral es apenas una intervención parcial y anticipan que la manipulación inmunológica debe combinarse con un

tratamiento antirretroviral para proporcionar una supresión viral a largo plazo para reestablecer la función inmunológica deteriorada y para ofrecer la posibilidad de cura.

Finalmente, Ponce de León et.al. (1995) considera que la combinación de retrovirales es la mejor opción terapéutica, aunque los tiempos de inicio y la dosis siguen en discusión. Cierra diciendo que es importante reconocer que no pueden establecerse guías rígidas de tratamiento universal y que el manejo de un paciente con SIDA debe ser individualizado; en la medida que se cuente con mejores métodos virológicos e inmunológicos para predecir la falla de una droga y, por tanto, el progreso de la infección, todo ello ayudará para retrasar el deterioro inmunológico y así aumentar el tiempo de sobrevida. Sugiere que "... el clínico y el enfermo deberían discutir los beneficios relativos y la toxicidad potencial de los tratamientos y bajo el contexto de las expectativas del paciente iniciar el tratamiento con el agente más apropiado..."(pp.531)

Queremos agregar que la información aquí descrita tiene la intención de que el lector conozca un poco sobre lo que médicamente se considera un enfermo terminal y las implicaciones psicológicas, sociales, económicas e incluso morales que significa "la naturaleza de la enfermedad". Por lo expuesto, se puede notar la gran desventaja de las personas seropositivas y sus limitadas opciones de tratamiento incluso en instituciones de carácter gubernamental debido al alto costo de los medicamentos, desafortunadamente este factor y en muchos otros las contraindicaciones de los mismos hacen más difícil conservar la salud de esta población.

APÉNDICE 3

ALGUNOS FRAGMENTOS DE VIDA.

En este apartado mostraremos las vivencias de algunos enfermos en la institución que los albergó por varios meses y que les permitió reconstruir su cotidianidad a partir de la enfermedad. Esto con la finalidad de mostrar al lector a manera de ejemplo la forma en la que se obtuvo la información y a la vez que sirva de muestra para aquellas personas interesadas en recopilar información:

NOMBRE: Ru

EDAD: 55 AÑOS (MUERE EL 27 DE SEPTIEMBRE DE 1997)

Ru ingresó a Ser Humano en el mes de Abril aproximadamente, debido a las complicaciones que presentó en la visión por el citomegalovirus, ocasionándole pérdida gradual de la vista y en su totalidad a los tres meses.

17 de julio de 1997.

A esta sesión estaba "Alb", "Se", "Ma" amigo de "Se" "Ru", A y G. Ru quiso hacer un dibujo, cuando le pregunté qué era en específico lo que quería hacer, me contestó que quería dibujar un camino como el de Chalma, largo y con piedras a los lados y que todos los amigos voluntarios irían en ese camino haciendo escolta a su ataúd, además de que quiso que dibujáramos una iglesia.

Cuando empezamos a dibujar, le preguntaba qué color le agradaba, lo buscaba y bañaba el pincel con la pintura. "Ru" en esos momentos casi ya no veía, es por eso que cuando quiso dibujar lo dirigí.

El camino lo dibujó verde y las piedras cafés, el ataúd en color plateado y los amigos voluntarios en color rosa, por la parte de arriba del camino iban las mujeres y por abajo los hombres.

Terminamos rápido y quiso pegar palitos de paleta para formar una carreta; como ya se había realizado este trabajo "Ru" sólo necesitó ayuda para realizar la base de la carreta, después él me dijo que con el tacto y el número de palitos que tenía que pegar era suficiente para poder realizar el trabajo completo.

Mientras estuvo pegando los palitos "Ma" le preguntó si había bajado mucho de peso, a lo que "Ru" dijo que no, que tal vez lo que le había ayudado mucho era que no fumaba, ni bebía, que tal vez por eso la enfermedad no lo había acabado tan pronto, también le dijo que él se cuidaba para verse guapa.

Empezaron a conversar:

Ma: ¿Eres travesti?

Ru: Sí.

Ma: ¿A poco no tuviste problemas?

Ru: Oh sí, muchos, antes me recriminaban bastante, de repente veías a las "chicas" corriendo por las calles con la peluca y las zapatillas en las manos.

Ma: Oye ¿Si es cierto que hacían fiestas muy pomadasas?

Ru: Claro, llevábamos nuestra ropa a la casa donde fuera a ser la fiesta y ahí nos arreglábamos. Nos divertíamos bastante, iba todo tipo de gente, mucho poeta y escritor. Cuando terminaba la fiesta, nos cambiábamos y salíamos "como hombres" (hizo la seña con las manos de entre comillas).

G: ¿Cómo se enteraban de las fiestas?

Ru: Bueno "nosotras" éramos un grupo muy exclusivo y muy unido, si una se enteraba se pasaba la voz hasta que "todas" nos enteráramos.

Ma: También había muchos bares gays, ¿verdad?

Ru: Sí, pero no estaban tan al descubierto, eran escondidos.

G: ¿Y se enteraban de la misma manera que de las fiestas?

Ru: Sí, "todas" nos pasábamos la voz. Si "una" encontraba un lugar les avisaba a las otras.

Ma: ¿Tienes fotos de cuando eras joven?

Ru: Sí, mira si me haces favor en mi cuarto tengo un álbum con fotos, tráemelo.

G: ¿Tienes ropa?

Ru: Sí, tengo muchos vestidos.

(Regresó Ma)

Ma: ¿Tienes toda la ropa de estas fotos?

Ru: Sí, le comentaba a G que tengo muchos vestidos, todos con pedrería, canutillo y chaquiras.

Ma: ¿Cómo cuantos tienes?

Ru: Son como 40.

Ma: ¿Dónde te tomaste estas fotos?

Ru: Casi todas son de Veracruz, de los carnavales; todos los años íbamos las "muchachas" y yo, por eso tengo tantos vestidos porque para ir allá tenías que llevar un buen guardarropa.

G: ¿Pero seguramente gastaste mucho dinero? ¿Cuánto te costaba cada vestido?

Ru: Uh, cada vestido me salía como en un millón de los de antes, y si tengo mucho dinero invertido en eso por que tenía mi modista. Es que ir al carnaval era algo serio, por que si repetías un vestido las demás de todos modos se daban cuenta que era repetido.

Ma: Pero con modificaciones a veces no se nota.

Ru: No, ahí le hicieras lo que le hicieras de todas formas se daban cuenta, por eso había que estrenar vestidos.

G: ¿Por qué no los vendes?, ¿supongo que han de estar buenos?

Ru: Sí, pero con esto de la enfermedad no he ido a revisarlos.

Al revisar el álbum, "Ru" tiene fotografías donde viste de mujer y esta acompañado de hombres jóvenes, hay varias donde se ve bailando en el carnaval, pero sobre todo en la mayor parte se encuentra posando solo luciendo su cuerpo y sobre todo sus piernas.

G: Estabas atractiva y sobre todo muy alta.

Ma: Oye y tenías unas piernas bien tomadas, no se te veían toscas.

Ru: No, casi nunca me vi tosca y eso sí, yo no me puse postizos todo era mío, a mí las piernas nunca se me vieron como de hombre.

Ma: ¿Y tu familia que te decía?

Ru: A mi nada, mi madre les decía a mis hermanos que para ella yo sigo siendo su hijo -en tono de broma- creo que se siente bien pues tiene hijo e hija en uno, solo a mi hermano mayor no le gusta como soy, por que dice que a mí me consintió mucho mi mamá y que por eso soy

así.

Dentro de su álbum también tiene fotografías vestido de hombre pero de todos modos posa.

Terminó la terapia, una de las amigas voluntarias me pidió que le ayudara a llevara a "Alb" a su cuarto, para esto ella empujaba la silla y yo llevaba el tripié con el suero. Fue un poco complicado, pero cuando llegamos a su cuarto la labor fue un poco más fácil. Le ayudamos a sentarse en la cama y le acomodé el tripié para que pudiera acostarse después. Cuando regresé a la sala "Ru" ya se había ido a su cuarto.

Este día vi a "Ru" solamente: (11 de agosto de 1997)

G: ¿Cómo te sientes de salud?

Ru: Hasta este momento bien, no me ha dolido la cabeza ni los ojos. Después de que me senté a su lado en una silla me dijo: ¿Qué crees manita, vino a verme un actor llamado Juan José que esta haciendo una obra de teatro sobre la problemática gay, él también es gay y esta muy interesado en dar a conocer nuestra situación, la obra se llama "La Fiesta", ¡que bueno que se hable de estos temas más abiertamente!. Me acuerdo que antes nos daban unas correteadas los policías, que deberías haber visto. Este señor, porque no sé si es joven, tenía voz de muchachito pero quién sabe, estuvo mucho rato conmigo yo creo que como dos horas. No tiene mucho tiempo que se fue.

G: ¿Por qué vino aquí?

Ru: No sé, tal vez vino para donar algunos boletos, me invitó pero le dije que no puedo, no me siento bien como para andar en esos trotes.

G: ¿sólo pasó contigo?

Ru: No sé, a lo mejor paso a ver a otros pero no oí ruido.

G: ¿No ha venido nadie más a verte?

Ru: No manita.

G: ¿Tú mami no ha venido?

Ru: No pobrecita ya esta muy viejita y no puede venir sola, ella me visita cuando mis hermanos la traen, pero ya vez, cada quien hace su vida y así ya es más difícil.

G: ¿Cuántos hermanos tienes?

Ru: Mira lo que pasa es que cuando mi mamá se relacionó con un hombre que no era mi papá yo me salí de la casa y me fui a vivir con una tía y después me cambie con mi madrina que me trató como si fuera su hijo y luego estuve viviendo solo en una casa por la calle de mesones, precisamente arriba de la farmacia "De Dios". En el tiempo que estuve con mi madrina que fueron muchos años, me hice responsable del puesto de periódicos que era propiedad de ella. ¡Ummm reinita!, me levantaba bien temprano, a las cuatro de la mañana, para recoger los periódicos y las revistas para después acomodarlos en el puesto para ponerme a trabajar y lo recogía a las seis de la tarde más o menos. Allí mi madrina me llevaba de comer y era muy amable conmigo. ¡Nombre! las hijas de mi madrina eran bien buena onda conmigo nos prestábamos los zapatos y las pinturas, luego llegaba una y me decía "oye préstame tus zapatos para que me los pruebe con este vestido" y yo le decía "si te gustan quedatelos yo luego me compro otros y más bonitos" - de guasa-, o si a mi me gustaba un labial le decía "manita préstame tú labial, luego te lo devuelvo" y así, no teníamos problemas, nos llevábamos bien, como mi tía no tenía hijos varones, pues la casa se le llenó con puras hijas. Cuando salíamos, me presentaban a sus amistades y me presentaban como su hermano, para mí son mis hermanas de crianza pues pasé mucho tiempo en su casa.

G: ¿Y qué hacías con el dinero que te pagaba tu madrina?

Ru: Bueno no era mucho, me quedaba con lo indispensable y lo demás se lo daba para que me lo guardara, ya después con eso me iba al carnaval de Veracruz con mis amigas, deberías de haber visto, me mandaba hacer mis vestido llenos de lentejuela y chaquira, largos bonitos y es que si ibas al carnaval tenías que estrenar vestido a fuerza porque las otras se daban cuenta si llevabas el mismo aunque le hubieras hecho lo que lo hubieras hecho, todas queríamos vernos muy bien, ¡era un vivoreo! pero era muy bonito. A veces mis hermanas me acompañaban con mi modisto, pero eso sí, yo tenía una persona que me hacía los vestidos como yo quería, me salían caritos pero no me dolía pagar. ¿Cómo ves? Cuando me iba a Veracruz llevaba vestidos nuevos y dinero para mis gastos.

G: ¿Oye, entonces porque saliste de casa de tu madrina si estabas tan bien?

Ru: Es que una de mis hermanas se fue a vivir ahí con su esposo y con su hija y era muy incómodo, ya no cabíamos en la casa, estábamos todos amontonados y por eso mejor busqué donde vivir, al principio estaba en mi cuarto yo solo pero no me acomodaba, los dos primeros

meses todavía me iba a dormir con mi madrina y me quedaba en el sillón, pero tuve que acostumbrarme, además que dormía más cómodo en mi casa que en el sillón, todas las mañanas me dolía algo.

G: ¿Y ahí donde fuiste a vivir no te conocía nadie, no tenías buenos vecinos?

Ru: ¡Ay manita que te cuento!, en el mismo edificio donde yo vivía había una pareja gay, uno era maestro de la UNAM y su pareja era un desobligado borrachín, el maestro luego subía bien enojado conmigo a quejarse, no vas a creerme pero cuando la pareja del maestro llegaba borracho lo sacaba a la azotehuela a dormir porque no le gustaba la peste de borracho, ni me acuerdo como se llamaban, pero sí me acuerdo de que el maestro se hartaba y lo corría, ahí lo veías subiendo conmigo a desahogarse, que según el otro iba a cambiar y a la mera hora era lo mismo hasta que de plano un día ya no lo recibió. El maestro era buena persona, daba sus clases y se regresaba, su casa la tenía bien arreglada y el se veía muy limpio, no era guapo pero sí se arreglaba. (En ese momento Ru mostró una sonrisa amplia) Me acuerdo que cuando fue el temblor del 85 yo nada más vi como se movían las paredes y ahí nos tienes corriendo a todos para afuera, el maestro andaba pálido, ya después que paso el alboroto me dijo que no quería entrar a su casa porque había visto como se cuarteaban las paredes y que tenía miedo de que se fuera a derrumbar, yo le decía que eso no iba a pasar que si se hubieran caído él estaría apachurrado, pero aun así no quería entrar, ya de plano le dije que si quería quedarse en la casa y yo creo que estaba tan espantado que luego me dijo que sí, y lo tuve un rato en mi cuarto mientras se le pasaba el pánico, cuando quería sacar su ropa o alguna otra cosa me jalaba porque no quería ir solo y si por algo le urgía sacar algo, más se tardaba en entrar que salir. Ya después con el tiempo se le quitó y regreso a su cuarto.

G: ¿Tenías amigos ahí donde vivías?

Ru: Yo conocía a toda la gente que vivía ahí y ellos también me conocían, había unos muchachitos que iban a la casa a divertirse "cargaban comida y sus botellas, ellos también eran gays", pero yo nunca me metí con ellos ni les hice propuestas porque ellos eran mas chicos que yo, además yo conocía a sus mamás y ellas confiaban en mi porque sabían como me comportaba, "yo recibía a los jovencitos en mi casa y se ponían contentos y cantaban, pero eso no quiere decir que si todos somos gays todos nos vamos a meter con todos, NO , yo soy gay pero no promiscuo, a mí me gustaba estar mucho tiempo con mi pareja, incluso yo les

decía a esos jovencitos que sí yo les prestaba mi casa era por cuidarlos porque era mejor que hubieran ahí que en la calle o que los agarrara la patrulla por andar en esas condiciones a media noche". Las mamás de estos chicos me conocían y sabían que si estaban en mi casa estaban bien, además de que no era cada 15 días. Yo los dejaba dormir ahí y ellos arreglaban la casa, cuando yo llegaba de trabajar ya estaba barrido, trapeado y hasta la comida.

G: ¿Qué paso cuando se enteraron que tenias el VIH?

Ru: Ummm manita, mis dizque amigas ya no me hablaron y una de ellas de plano me dejo de hablar, recuerdo que la saludé y como si hubiera pasado enfrente de un poste; mis amigas empezaron a desaparecer, yo seguía trabajando pero ya no me hablaban como antes, sólo Shalimar me siguió hablando, iba al puesto y me preguntaba cómo estaba, pues ella es la única que me viene a ver aquí.

G: ¿Que hacías antes de estar en el puesto?

Ru: Trabajé en un puesto de verduras en un mercado, estaba con otro chico, no me acuerdo como se llama, pero el también era gay, ahí fue donde conocí a Shalimar, "ella" es gay y travesti, pero en este puesto estuve poco tiempo, unos meses, ya después me hice cargo del puesto de mi madrina. Casi toda mi vida me la pasé en el periódico no trabaje en otra cosa.

Oye manita ayúdame porfa', quiero taparme porque ya me dio frio y sueño.

G: Bueno si tienes sueño mejor me voy para que puedas dormir un rato, ¿sale?. Te dejo entonces. (Cuando terminé de taparlo y acomodarlo en la cama salí de la habitación)

G: Nos vemos después.

Ru: Sí manita.

NOMBRE: "Se" un artista a partir del VIH/SIDA.

EDAD: 40 años.

"Se" es un chico de 40 años de edad quien debido al VIH sufrió demencia y con el tiempo perdió el control de esfínteres, por eso su aspecto era el de una persona con parálisis cerebral. Su lenguaje es poco fluido pero entendible. Es muy sensible y cuando pasa algo importante para él, lo demuestra llorando acompañado de gemidos y gritos.

Parte indispensable de su convivencia social es la terapia ocupacional pues era el único lugar donde podía estar con más personas y sentirse querido porque su familia lo rechazaba por estar enfermo. Durante nuestra convivencia con "Se" y por las conversaciones que manteníamos supimos que en su casa se dedicaba a hacer dibujos -muy bien hechos- que siempre tenían como tema central la muerte y el diablo.

1 DE OCTUBRE DE 1997.

Hoy durante la terapia se le festejó a "Se" su cumpleaños 40, se emocionó muchísimo y se puso a llorar, pero entre bromas se logro que riera. Al convivio lo acompañaron algunos pacientes como "Al", "Alb" y "Ru" a quien al parecer no le gustó la reunión porque se mostraba molesto, dijo:

Ru: no me gustó el pastel, está muy dulce y empalaga...(después de unos minutos)... me voy a mi cuarto porque me siento cansado, ¿me acompañas manita?.. (refiriéndose a una amiga voluntaria)

Antes de entrar a la sala con el pastel, estuve platicando con "Ma" quien siempre acompaña a "Se" a sus terapias, al doctor o a cualquier otro lugar.

Ma: Conozco a "Se" desde que íbamos a la escuela. Por eso me preocupa mucho y más ahora que pronto tendré que regresar a Los Ángeles y "Se" no tendrá con quien quedarse, su familia ya no se hace cargo de él en ningún aspecto.

A: ¿tú sabes de qué manera "Se" se contagio del VIH?

Ma: Hace mucho tiempo que me fui a los Estados Unidos a realizar una especialización en enfermería y conseguí trabajo, entonces me quede a vivir allá, pero venía muy seguido a México a visitar a mi familia; en una de esas ocasiones invite a "Se" a Los Ángeles, estuvo conmigo como seis meses y también consiguió trabajo. Él se le pasaba del trabajo a la casa y el día que tenía de descanso se iba, realmente no sabía a dónde, porque conmigo no quería salir, lo invitaba a fiestas o a comer y nunca aceptó. Ahora después de tiempo sé que él tenía relaciones sexuales con chicos más jóvenes que él.

En ese momento Ma hizo una mueca de desagrado y le pregunté:

A: ¿Qué es lo que te molesta, que "Se" se hubiera infectado ó descubrir que era homosexual?

Ma: Realmente no me molesta que "Se" se hubiera infectado por haber tenido relaciones con hombres, sino el que no se hubiera cuidado. Además me desubicó muy feo, empezó a decirme que se iba a morir y que quería morir en México. Yo pienso que cuando empezó a decirme eso era porque sabía que se había infectado. Me pidió que le guardara cierta cantidad de dinero y otra parte se la quedó. "Se" se regresó y después de tres meses aproximadamente empecé a recibir llamadas suyas, luego me llamaba de madrugada o cada cinco minutos, a mí eso se me hizo muy raro pero él no me decía nada hasta que una vez me llamó la familia de "Se" y me pedían que regresara porque mi amigo se encontraba mal pero no me quisieron decir de qué y me regresé. Cuando llegué, encontré a "Se" en una condición muy deplorable, no se podía parar, estaba sucio y sin rasurar, no podía hablar, no tenía control de esfínteres, entre muchas otras cosas. Entonces comencé a buscar ayudarlo haciendo uso del dinero que me había dejado, pero se empezó a acabar. Incluso tuve un problema con la familia de "Se" porque decían que yo me estaba gastando el dinero que me había dejado, que incluso había una carta firmada que decía que me había robado su dinero; entonces me dijeron que tenía que devolver todo lo que ya había gastado y como no accedí, me dijeron que entonces tenía que hacerme cargo totalmente del cuidado y los gastos que tuviera "Se". El problema es que ya me queda muy poco dinero del que me dio y yo también tengo que trabajar y regresar a Los Ángeles, pero la familia no quiere cuidarlo...

APÉNDICE 4

EL USO DEL CONDÓN.

Dentro de las diversas actividades de prevención que se han emprendido como forma de controlar la expansión de la infección está la del uso del condón, que si bien su creación no fue específicamente con la finalidad de prevenir el contagio del VIH —ya que originalmente fue creado como elemento para el control natal—, actualmente es el método más recurrido por diversas instituciones; quizá esto pueda deberse a su costo, a la facilidad de obtenerlo, a lo práctico de su utilización, e incluso, al hecho de encontrarse de moda. Independientemente de las características comerciales con las que cuenta (sabores, formas, colores) y de la tan remarcada “confiabilidad, seguridad, eficacia” la entrega de condones en los diferentes centros de salud y en instituciones no gubernamentales no han tenido el impacto que se esperaba en la población, pues a parte de que se entreguen para evitar la propagación de la pandemia también se les publicita como un medio efectivo de anticoncepción, de tal manera que para algunos sectores de la población el condón sea usado con el fin de evitar el embarazo y no la transmisión de enfermedades venéreas.

El uso del Condón en la prevención del VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual: Los problemas.

El VIH/SIDA se ha considerado como uno de los problemas más complejos de salud pública. Es por ello que el Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA (CONASIDA), desde su creación, ha tenido como actividad fundamental prevenir y controlar el crecimiento de la epidemia. En México se han reportado 33,632 casos de SIDA, acumulados desde el inicio de la epidemia al 1° de enero de 1998. Sin embargo corrigiendo esta cifra de acuerdo al retraso en la notificación y el sub-registro, se estima que se han presentado alrededor de 53,000 casos. Dado que más del 85% de estos casos adquirieron la infección por vía sexual y que el grupo de edad más afectado se encuentra entre los 25 y 35 años; es evidente que para prevenir los nuevos casos, los esfuerzos deben dirigirse a la población joven con actividad sexual.

Es por ello que desde 1996 CONASIDA ha definido como público meta de las campañas preventivas a los y las adolescentes y, aunque en diferentes etapas de las campañas se ha mencionado que existen varias estrategias para disminuir el riesgo de infección, se ha dado énfasis al uso del condón. Esta línea se mantendrá en virtud de ser la estrategia más efectiva para la población que tiene relaciones sexuales y que es la que tiene el mayor riesgo de adquirir el VIH.

Desde 1988 el Centro de Prevención y Control de Enfermedades, CDC, de Atlanta en los Estados Unidos de Norteamérica, ha resumido los estudios sobre la efectividad del uso del condón en la prevención de la infección por VIH y otras enfermedades de transmisión sexual (ETS), sumados a los 437 estudios científicos que concluyen que el uso correcto y constante del condón protege en un 90 a 95 % de la transmisión de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y otras ETS como sífilis, gonorrea, herpes genital y hepatitis B, siendo las principales fallas derivadas del uso incorrecto o inconsistente por parte del usuario. Asimismo, se ha demostrado que el condón reduce diez mil veces la transferencia de fluidos, por lo cual disminuye significativamente el riesgo de transmisión del VIH.

Es imprescindible que al mismo tiempo que se promueva el uso adecuado del condón, se difunda información sobre las prácticas de riesgo que pueden exponer a una persona a contraer el VIH u otra enfermedad de transmisión sexual. No cabe duda que la modificación de estas prácticas de riesgo y el ejercicio de una sexualidad responsable será lo que definitivamente logre en un futuro controlar la epidemia. Este trabajo lo realiza CONASIDA en coordinación con organismos gubernamentales y no gubernamentales.

El uso del condón entre personas con prácticas de riesgo en México sigue siendo muy bajo, como lo demuestran los siguientes datos:

- En 1995 se usaron 55 millones de condones, lo que equivale a 1.16 condones para cada hombre adulto (de 15 a 49 años) por año. Esta tasa anual de uso del condón en el mismo grupo de edad fue de 3.98 condones por persona en Suiza, 4.35 en Costa Rica y 10 en Tailandia.

- Actualmente en nuestro país, sólo se utiliza entre el 2.5% y el 3.5% de los condones que se requerirían para prevenir el contagio de enfermedades de transmisión sexual, incluyendo VIH.
- De todos los casos de SIDA que adquirieron el VIH por transmisión sexual, ninguno utilizó condón como medida preventiva.

Por todo lo anterior, basados en las recomendaciones nacionales e internacionales y en los estudios que demuestran su efectividad, la Secretaría de Salud continuará promoviendo todas las alternativas para la prevención del VIH, incluyendo el uso adecuado del condón como una estrategia fundamental para la prevención del VIH/SIDA y otras ETS. Únicamente si logramos aumentar el uso del condón en la población que tiene relaciones sexuales, lograremos a corto plazo disminuir los nuevos casos de enfermedades de transmisión sexual incluyendo la infección por VIH.

¿Qué opinan del condón?

A finales de 1997, Project Concern International (un grupo de consultores especialistas en estudios sociales) llevó a cabo una evaluación nacional de la 3a. fase de la Campaña de Prevención del VIH/SIDA, encomendada por la Coordinación de Asesores del Secretario de Salud, la Dirección General de Comunicación Social de la Secretaría de Salud y CONASIDA. Este estudio se realizó en 6 ciudades de la República Mexicana e incluyó métodos cuantitativos y cualitativos. Uno de los aspectos relevantes de la evaluación fue la información encontrada en los grupos focales y en las entrevistas a profundidad con líderes de opinión, en torno a la promoción del condón como estrategia fundamental en la prevención de la infección por VIH.

Los 33 grupos focales realizados con adolescentes, hombres y mujeres, padres, madres, maestros y maestras, arrojaron que los participantes consideran que:

- El condón es el único medio seguro para protegerse del VIH/SIDA si se van a tener relaciones sexuales.

- Debe incluirse en las campañas más información asociada al condón: formas de usarlo correctamente, instructivo de uso detallado y sencillo y niveles de seguridad de condón.
- Tiene un grado de seguridad de entre 70 y 98%.
- El condón falla por no usarse adecuadamente.

Como parte del estudio se realizaron también entrevistas a profundidad con líderes de opinión de diversos sectores, entre quienes se encontraban legisladores de distintos partidos, artistas, representantes de las iglesias católica y evangélica, rectores de universidades y representantes de medios de comunicación. Entre ellos se encontró una aceptación general a la promoción del uso del condón como estrategia de prevención del VIH/SIDA, destacando los siguientes puntos:

- Los y las líderes de opinión entrevistados, *con excepción del representante de la iglesia católica*, consideran que el condón es el recurso principal en la prevención de la infección por VIH y que su efectividad, si bien no es del 100%, es superior al 90%.
- Apoyan la campaña que lleva a cabo la Secretaría de Salud a través de CONASIDA.
- Consideran que dar marcha atrás en las campañas de promoción del uso del condón, sería una gran irresponsabilidad de la Secretaría de Salud.
- Opinan que las campañas de promoción del condón deben reforzarse, así como fomentar una distribución más amplia de los mismos.
- Algunos sugieren que se incluya en las campañas la forma correcta de usar el condón.
- El representante de la iglesia evangélica considera que la fidelidad y la abstinencia, como formas de prevención del VIH/SIDA son trabajo de la Iglesia, no del gobierno.

CONASIDA, a través de sus programas y acciones, ha promovido y seguirá promoviendo todas las alternativas de prevención que disminuyan o eviten la diseminación del VIH, incluyendo el uso del condón como una estrategia fundamental para la prevención del VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión-sexual (Del Río Chiriboga, et.al, 1995).

APÉNDICE 5

MAS FRAGMENTOS DE VIDA: UN CASO MUY ESPECIAL:

Con base a lo expuesto anteriormente presentaremos algunos antecedentes y parte de conversaciones que tuvimos con una persona albergada en Ser Humano (para mayor información se anexan todos los datos recopilados de su vida), que desde nuestro punto de vista, no da elementos suficientes para visualizar la importancia que tiene el plantear una terapia para la vida

NOMBRE: Le

EDAD: 26 años (1997)

ESTADO CIVIL: Viuda

ESCOLARIDAD: 2do. grado de secundaria.

NIVEL SOCIOECONOMICO: Bajo.

Le proviene de un matrimonio de una niña de diez años y un adolescente de 19 años. Este matrimonio se lleva a cabo tiempo después de que su padre se robó a su madre con la inconformidad de los abuelos maternos. Ninguno de los miembros de esta joven pareja contaba con estudios, él tenía por oficio la albañilería y ella se dedicaba al hogar; la joven señala que su madre era una mujer sumamente atractiva, mientras que su padre presentaba una imagen recia y agresiva que provoca miedo. Le tiene cinco hermanos que mantienen una relación más cercana con sus padres: Ju Mar, casado de 31 años, Hec M. de 28 años, Alfonso de 24 años, casado; Ri de 21 años y Mar de 20 años. Su infancia y su adolescencia transcurrieron en Guadalajara y a la edad de 18 años decidió casarse con un pretendiente, con quien inicia su vida sexual. Después de tres meses queda embarazada, pero los médicos se ven obligados a adelantar el parto debido a que presenta el síndrome de preclamsia, de este modo da a luz a un niño a los 7 meses una semana de gestación, pero fallece a los cuatro días por probable neumonía. Nuevamente, después de dos años queda embarazada y da a luz en condiciones semejantes a las anteriores a un varón a los 8 meses; durante su gestación presento tres crisis convulsivas, al mismo tiempo que se sabe infectada por el virus el 30 de marzo de 1995.

"... yo veía que mi marido se ponía bien mal, se puso todo flaco y feo, me daba muy mala vida y yo pensaba que estaba así por desnutrición, se la pasaba todo el día chupando, su estado diario era estar borracho, una vez me lo tuve que llevar al hospital porque yo no sabía qué hacer, ahí me dijeron que él tenía SIDA y que lo más seguro era que yo también... me acuerdo que me la pasaba los días enteros en el hospital con mi niño en brazos... todo esto hasta que él se murió..."

Queda embarazada otra vez, sin embargo en esta ocasión es puesta bajo un tratamiento antiviral muy agresivo y le son controladas las convulsiones, de esta manera nace su hija a término sin mayores complicaciones. Posteriormente a la niña se le practican exámenes de detección del virus a los 3, 6 y 12 meses de edad (el último examen fue realizado a los 18 meses en las instalaciones de Ser Humano de la ciudad de México) y en todas los resultados fueron negativos.

En los primeros meses de vida de su hija, la pareja de ella fallece por VIH/SIDA, quedando en el desamparo total con dos hijos.

"... me tuve que quedar con unas monjas, pero ellas me querían quitar a mis hijos que porque yo. en mi condición, no podía hacerme cargo de ellos y les arme un desmadrito porque a mi no me iban a quitar a mis hijos, me junté con un muchacho que también tenía SIDA y él me registro a mi hija , pero él también se murió... en ese tiempo conocí también a Os, con él también tuve que ver pero después porque cuando yo lo conocí tenía broncas porque su pareja lo acababa de correr de su casa, que porque le había pegado el SIDA..."

Luego de varios problemas Le consigue que la asociación Ser Humano de Guadalajara la albergue con sus niños en Ser Humano de la Cd. de México, en este período su hijo falleció a la edad de un año y medio debido a que presentó Sarcoma de Kaposi generalizado. Le señala :

"mi hijo no era tan pingo como esa chamaca (refiriéndose a una niña albergada en Ser Humano), mi niño era chistoso si lo veías te reías pero nunca fue tan desobediente y pingo como esta escuincla.... recuerdo que mi hijo jugaba con un enfermero y que los dos parecían chamacos y que los dos se llevaban muy bien..."

Después que fallece su hijo, llega a Ser Humano Os en condiciones de salud muy desfavorables:

"... estoy muy contenta manita porque Os esta aquí, nomas que anda bien jodido, está todo flaco y se ve que le ha ido muy mal, parece que lo van a dejar aquí un tiempo para que se restablezca..."

En Febrero de 1997, Le dio en adopción a su hija Gab a una familia que no tiene hijos; según comenta, puede verla a menudo y dentro de lo que cabe le reconforta saber que cuando ella muera, su hija quedará protegida. Cuando le pregunté por su hija (Gab) (21 de julio de 1997) me dijo:

"... no ha podido verla por que parece que quiere enfermarse de bronquitis y que el doctor le prohibió a los padres adoptivos sacarla, pero que hoy en la tarde me van a hablar para decirme cuándo podría verla y sobre todo para saber cómo sigue..."

Meses después (en junio de 1997) Le es transferida a la organización Árbol de la Vida ya que Ser Humano tiene que brindar apoyo a personas que no puedan valerse por sí mismas, en ésta institución logra entablar una relación de "noviazgo" con un chico que vende cassettes cerca del mercado a donde compra.

Llegue a Árbol de la Vida temprano y como no tuve pacientes me puse a platicar con Le, quien se encontraba en la cocina lavando trastes:

A: hola, ¿cómo te fue el fin de semana?

Le: salí a pasear con mi hija y regresé muy tarde, pero fijate que estoy preocupada porque dejé

plantado a mi novio, porque quedamos de vernos en la tarde y ya no fui.

A: ¿Quién es?

Le: Es un chico que vende cassettes en el mercado que está aquí cerca de la casa, lo conozco desde que llegue aquí, porque cuando pasaba él me hablaba (en forma de coqueteo) hasta que me pidió que fuera su novia y le dije que sí, así que nos vemos los fines de semana en el parque de la China y cuando voy a las tortillas.

A: mmmm, qué bien, pero no vayas a salir con una 'jalada', ya le dijiste que tienes VIH?

Le: De pendeja... si se lo hubiera dicho ya me hubiera mandado a la goma..., le he comentado, sobre la muerte de mi hijo, de mi esposo y de la adopción de mi hija y que actualmente estoy trabajando en el Árbol cuidando a personas infectadas con el VIH/SIDA por que no tengo a donde ir, pero no le he dicho que yo también estoy infectada (al momento de comentarlo hizo un a mucca de risa, como si estuviera haciendo alguna travesura)

A: Pues ten cuidado y piensa que es mala onda que no le digas la verdad, pero es tu decisión.

Le: No te preocupes no voy a hacer nada, sobre todo por que le tengo respeto a la institución en la que estoy, aunque no me dejan hacer muchas cosas.

Aproximadamente a las dos semanas Le mé platico que ya había terminado con su novio porque pensando mejor las cosas eran 'chingaderas' el que anduviera con él siendo ella seropositiva sin decirselo, porque él estaba sano y le podía arruinar la vida, que mejor se iba a buscar 'una persona como ella'.

No ahondó por qué había terminado, pero a mí me da la impresión de que fue realmente el chico quien ya no la buscó o que su psicólogo (al cual ella admira y sigue mucho) le dijo que debía terminar la relación. Al parecer no le afectó mucho, pero sí tenía una expresión de nostalgia.

Comenta constantemente que se siente mal en Árbol de la Vida por que no le dan 'permiso' de salir, ni de trabajar para poder ganarse un poco de dinero con el cual ella pueda comprarse un antojo o algo. Al preguntarle a la señora de la casa sobre esta situación, menciona que es porque les da miedo de que "así como es Le pueda tener relaciones sexuales

con alguien que conozca en la calle"

"...aun no tengo relaciones sexuales con él pues tengo un mes y medio de tratarlo, además él no está enterado de que tengo el SIDA, pues si se lo digo estoy segura que me va a dejar, yo le digo que estoy cuidando a enfermos de SIDA en este lugar ya que mi marido y mi hijo se murieron (sin decirle como) y que mi única hija está en adopción..."

Señala que tenía problemas con su "Novio" porque él quería ir a verla y ella no se lo permitió, debido a que como paciente de ahí y por su condición eso representaba una falta de cordura y responsabilidad.

En este período visitaba ocasionalmente Ser Humano por que Os (una antigua pareja de Le) se encontraba ahí porque su situación era muy difícil, ya se estaba en la fase terminal y comentaba:

"...ahora que se puso mal Os, que casi se esta muriendo, puedo ir a Ser Humano casi todos los días, es que con eso de que ya no tiene control de esfínteres me dijeron que viniera para lavar las cobijas y las sábanas porque ellos ahorita no tienen personal para que lave todo lo que los enfermos ensucian... estoy ahí con él, le cambio el pañal y le ayudo a darle de comer, aunque así como está, sólo le están dando suero...pobrecito ya se le va la onda muy feo, incluso muchas veces ya ni me conoce..."

Cuando él falleció ella decía:

"... no me quiero poner triste porque yo sé que si me deprimó, me voy a enfermar y no quiero, el doctor me ha dicho que si me entristezco bajan mis defensas y que una enfermedad oportunista me puede atacar y para qué quieres, ahorita tengo gripa y no quiero ponerme peor, lo que me alegra es que yo fui la única que estuve en el entierro de mi flaquito, porque ni su esposa vino, qué curioso ¿verdad?, no estuvo la esposa pero sí la amante. Estuvo mejor así, lo tuve para mí sólita todo el tiempo..."

Tiempo después pidió su cambio a Ser Humano y se lo otorgaron, pero su condición iba a ser diferente de cuando estaba como paciente, en esta ocasión tendría que cooperar en el asco, en las labores de comedor y si se requería, tendría que realizar actividades de cuidado a enfermo, una especie de enfermera.

"... no importa manita que me tenga que ir de aquí, en Ser Humano por lo menos puedo salir sin que nadie me pregunte a donde voy y por qué, aquí hasta para ir al baño tengo que pedir permiso... allá me puedo pasear en las instalaciones; aquí a parte de que tengo que hacer todo el quehacer, no puedo salir ni al parque y para colmo, no puedo ver la tele cuando yo quiero.... prefiero irme para allá... en Ser Humano si termino mis cosas pronto, sólo le avisó a "X" para poder salirme..."

Por medio de un odontólogo que trabajaba en la asociación, nos enteramos que Le tenía permiso para salir todos los domingos sin restricción alguna, cuando preguntamos a donde iba nos dijeron que no sabían, que era una elección que se dejaba en sus manos. Una de nosotras se enteró que los domingos se iba a pasear a la Alameda Central y que ahí conocía gente con la cual se podía relacionar, de tal manera, ella podía entablar relaciones "amorosas" con personas desconocidas e incluso llegaba a vincularse sexualmente:

A: ¿Y a que vas a la alameda?

L: Pus a pasear y a ver a quien me encuentro.

A: Pero por qué haces eso, no crees que es peligroso que te relaciones con alguien, ¿y si lo infectas? ¿Supongo que usas condón?.

L: Pues sí, a veces, depende de la situación.

A: ¿Por qué lo haces?

L: Oye, me la paso encerrada todo el tiempo aquí trabajando como negro toda la semana y el único día que tengo para salir no tengo a donde ir, además estoy cansada de que me digan que no puedo comer picante, no puedo comer carne, no puedo dejar de tomar mis medicamentos, si me voy a morir siquiera voy a disfrutar de la vida; si dejar de comer carne me garantizara que voy a vivir, a lo mejor lo dejaba de hacer, pero como de todos modos me voy a morir, voy a disfrutar de las cosas. Además tengo que aprovechar que físicamente me veo bien y nadie

sospecha que tengo SIDA, cuando me ponga mal ya no lo voy a poder hacer, aunque quiera...."

También por medio del odontólogo nos enteramos que Le ya no vivía en Ser Humano y que muy probablemente se hubiera ido a vivir con un hombre, quién sabe a dónde. Por último, en el año de 1998 (no tenemos clara la fecha) al preguntarle nuevamente al odontólogo sobre la situación de Le, nos dijo que él se había enterado que regresó a Ser Humano en condiciones críticas (al parecer por una enfermedad oportunista) y que falleció.

REFERENCIAS

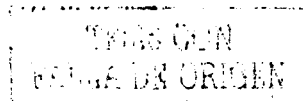
- Alcoholicos Anónimos (1989): *El relato de cómo muchos miles de hombres y mujeres se han recuperado del alcoholismo*. Central Mexicana De Servicios Generales De A.A., A.C. México D.F.
- Allen, C. J. (1997): Educación y Debate. Avances Recientes. Infección por VIH. *Biological Medical Journal*, Edición latinoamericana, 5, 126-131.
- Altamirano, G. (1994): Metodología y Práctica e la Entrevista. En: Garay Arellano, G.: *La Historia con Micrófono*. Instituto Mora, México, 62-78
- Barreto, P. (1994): Cuidados paliativos en enfermo de SIDA en situación terminal: enfoque multidisciplinario. *Revista de Psicología General y Aplicada*. 47 (2), 201-208.
- Borja Aburto, V. H.; Bustamante Montes, P. y Rascón Pacheco, R. A. (1994): ¿ Aumenta la depresión clínica del riesgo de muerte por causa no violentas ?. *Salud Pública de México*. 36 (1), 51-59.
- Bronfman, N, M y López, M, V. (1997): Los servicios de apoyo para VIH/SIDA: el Caso del Estado de Morelos. *SIDA-ETS*, 3 (1). 1-8.
- Bruner, J. (1991): *Actos de significado*. Alianza. Madrid.
- Cartwright, D. y Zander, A. (1974): *Dinámica de grupos. Investigación y Teoría*. Trillas México.
- Caruso, I. A. (1994): *La Separación de los Amantes. Una fenomenología de la muerte*. Siglo XXI, México.
- Castro, R.; Eroza, E.; Orozco, E.; Manca, M.C. y Hernández, J.J. (1997): Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar. *Salud Publica de México*. 37 (6) 32-43
- Conasida (1995): *Normas oficiales para la prevención y control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana*. Secretaría de Salud. México.
- De la Fuente, M. R. (1992): El Médico y el Enfermo ante el Sufrimiento. *Psicología Médica*., Fondo de Cultura Económica, México.207-218.
- Del Río Chiriboga, M. C. y Uribe Zúñiga Patricia (1995): Prevención de enfermedades de transmisión sexual y SIDA mediante el uso del condón. *SIDA-ETS*, 1 (1) 11-75.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- Del Río Chiriboga, M. C.; Valdespino-Gómez, J. L.; García García, M.L.; Cruz Palacios, C.; Loo-Méndez, E.; Magis Rodríguez, C. y Salcedo Álvarez, R.A. (1995): Las enfermedades de transmisión sexual y la epidemia de VIH/SIDA. *Salud Publica de México*. 7 (5) 549-555.
- Del Río Zolezzi, A.; Liguori, A. L.; Magis Rodríguez, C.; Valdespino Gómez, J. L.; García García, M. L. y Sepúlveda Amor, J. (1995): La epidemia de VIH/SIDA y la mujer en México, *Salud Publica de México*, 37(6) 581-591.
- Escandón, J. (1992): Epidemiología del Cáncer Cervico-uterino en el Instituto Mexicano del Seguro Social. *Salud Publica de México*. 34 (6). 607-614.
- Garfinkel, H. (1967): Harold Garfinkel o la evidencia no se cuestiona. Etnometodología. En: Wolf, M. (1979): *Sociología de la vida cotidiana*. Catedra. Madrid.
- Gómez Sancho, M. (1994): *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Instituto Canario, Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS) España.
- Izazola Licca, J, A.; Avila Figueroa, R.C.; Gortmaker, S. L. y Del Río Chiriboga, C. (1995): Transmisión homosexual del VIH/SIDA en México. *Salud Publica de México*. 37 (6) 602-614.
- Kaplan, D. y Manners, A. R. (1981): *Introducción a la teoría antropológica*. Nueva Imagen. México.
- Letra "S", Marzo, (1998) 20, 4; *Suplemento del Periódico "La Jornada"*
- Martínez López, J. (1997): *Capacitación sobre SIDA, un modelo aplicado dentro del área educativa del Comité Humanitario de esfuerzo compartido contra el SIDA, A. C. (CHECCOS, A.C.) en la ciudad de Guadalajara Jalisco*. Tesis de Licenciatura en Psicología CAMPUS IZTACALA. México. 33-37, 201-205.
- Mehan Wood (1967) En: Garfinkel (1979): Harold Garfinkel o la evidencia no se cuestiona. Etnometodología. Catedra. Madrid.
- Miller, D. (1993): *Viviendo con SIDA y VIH*. Manual Moderno, México. 121-129.
- Miller, D. (1994): *Atención de pacientes de Sida*. Manual Moderno. México. 40-63.
- Pellegrini, H. (1996): *Conciencia Latinoamericana. Católicas por el derecho a decidir VIII* (Ene-Feb-Mar) 16.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- Ponce de León, S. y Reyes-Terán, G. (1995): La atención del paciente con Sida. *Salud Pública de México*. 37 (6) 525-532.
- Ponce de León, O. G. (1997): *El médico Enfermo. Análisis Sociológico del conflicto de roles*. Centro de investigaciones sociológicas. México.
- Ramírez y Hernández, (1995): Una revisión teórica y propuesta para el trabajo terapéutico con familiares y enfermos de VIH/SIDA. Tesis de Lic. en Psicología. UNAM. CAMPUS IZTACALA México.33-40.
- Redl, F.; Lippitt, R.; Polansky, N. y Rosen, F.; (1974): *Dinámica de Grupos*, Investigación y Teoría. Trillas. México.261-276.
- Rico, B.; Uribe-Zuñiga, P.; Panebianco Labbe. S. y Del Río Chiriboga, C. (1995): El SIDA y los Derechos Humanos, *Salud Pública de México*, 37 (6) 661-668.
- Rosaldo, R. (1991): Cultura y Verdad. Nueva propuesta de análisis social. Grijalbo. México.
- Rowe, D. (1989): *La muerte y la duda. La construcción de la vida de la muerte. Dos interpretaciones*. Fondo de cultura económica. México.
- Salinas Rodríguez, J.L. (S/F): La aplicación de técnicas cognitivo y conductuales para el tratamiento de la depresión: un caso.UNAM, CAMPUS IZTACALA
- Sandoval, A.; Viladoms, A. y Ponce de León., S. (1994): La experiencia de un grupo Balint en el Instituto Nacional de la Nutrición "Salvador Zubiran ". *Salud Mental*. 17 (1). 18-23.
- Sepulveda, A. J. (1989): *Sida, ciencia y sociedad en México*. Fondo de cultura económica. México. 49-68,379-399.
- Ser Humano A. C. (S/F): *Manual de Procedimientos para Amigos Voluntarios*. Dirección de Psicología Clínica.
- Sherr, L. (1992): *Agonía, Muerte y Duelo*. Manual Moderno. México.
- Sierra Madero, J.G. (1995): Atención de la persona infectada por VIH. *Salud Pública de México*. 37 (6).520-524.
- Soler Claudín, C. y Gudiño Rosales, J.C. (1995): A 11 años del descubrimiento del Virus de Inmunodeficiencia Humana. *Salud Pública de México*. 37 (6). 499-509.
- Taylor y Bogdan (1985): *Métodos de investigación cualitativa*. Paidós México.



- Valderrama, I. T.; Carbellido, V.S y Domínguez-Trejo, B. (1995): Ansiedad y estilos de afrontamiento en mujeres con cáncer cervico-uterino. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 27 (1). 73-86.
- Valencia, A. (1989): Aspectos psicosociales y neuropsiquiátricos en pacientes con infección por VIH. En: Sepúlveda, A. J.: *Sida, ciencia y sociedad en México*. Fondo de cultura económica. México.191-215.
- Vallejo Aguilar, M. E. (1995): *Grados de aceptación o rechazo y niveles de autoestima en pacientes con SIDA*. Tesis de licenciatura en psicología. ENEP-Izatacala. UNAM, México.
- Vargas Velasco, A. (1997): *Reporte de revisión social. Tanatología Hospital Juárez de México*. Instituto Mexicano de Tanatología, A.C.
- Vicent-Louis, T. (1991): *La Muerte*. Paidós. México.
- Wolf, M. (1979): *Sociología de la vida cotidiana*. Catedra. Madrid. Compendio 15, 2da. Sección.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ANEXO 1
METODOLOGIA PRESENTADA EN ARBOL DE LA VIDA

METODOLOGÍA.

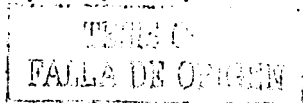
OBJETIVO GENERAL.

Conocer a través de nuestra inserción en una institución de apoyo a enfermos terminales, su estructura, funcionamiento, y la función de apoyo a este tipo de pacientes; trataremos de conocer lo anterior, enfatizando el punto de vista del enfermo.

Por otro lado, indagar respecto de las experiencias y vivencias de los propios pacientes respecto de su enfermedad; desde la noticia de su enfermedad a la fecha de nuestro contacto. En este sentido, el objetivo es el de conocer a partir del testimonio del enfermo las transformaciones que su vida ha tenido, de sus expectativas y de la manera como ha enfrentado las consecuencias psicológicas, sociales y familiares de su enfermedad.

OBJETIVOS PARTICULARES.

Como hemos tratado de clarificar en los capítulos precedentes, las relaciones entre el personal médico y los pacientes es de gran importancia, sobre todo en el momento de dar una notificación de una enfermedad que a corto plazo lleve al paciente a la muerte o lo lleve a vivenciar un proceso de enfermedad largo (complicado y económicamente poco sostenible, además de infructuoso) que finalmente lo imposibiliten para vivir socialmente y lo obliguen a depender de otros más que de sí mismo. Creemos que un estado de esta naturaleza tiene un efecto devastador en la percepción de sí mismo, de sus relaciones sociales de trabajo, familiares, de amistad, amorosas, etc.; el ser un enfermo terminal implica una reestructuración de todo lo que un individuo de una sociedad particular es y evidentemente de lo que se espera de él. Sin embargo suponemos que por esta condición sea difícil esperar a que estas personas



(pacientes terminales) accedan a conceder una entrevista, o bien a permitirnos hacerles preguntas, o a tomarlos como muestra de estudio; suponemos que nos evitarían o se negarían. Con estas consideraciones los objetivos de este trabajo son:

- 1) Construir la historia de vida de las personas, enfermos con VIH/SIDA, a partir del relato que ellos construyan de su situación.
- 2) Analizar las situaciones conflictivas que han vivenciado y los cambios que ellos perciben en su persona y de sus relaciones con quienes los rodean.
- 3) Observar como ellos se integran a una institución que les ofrece ayuda o paliativos para enfrentar su condición de enfermo terminal.
- 4) Conocer cuáles son sus expectativas futuras a partir de su condición de enfermo terminal.
- 5) Analizar la manera en cómo enfrentan su condición a partir de la ayuda que la institución en la que se encuentran les ofrece.

Finalmente, con los materiales de las entrevistas y de observación, trataremos de: discutir cuál sería la tarea del psicólogo en una institución dedicada a la atención de los enfermos con VIH/SIDA, así como cuál es su tarea respecto de estas personas.

MÉTODO

Dados los objetivos delineados, el método de investigación que se pretende emplear es de naturaleza cualitativa.

En los métodos de investigación cualitativos, la observación participante, la entrevista a profundidad, la observación, y la nota de campo son las herramientas sugeridas; dentro de esta manera de hacer investigación, el "ingreso al campo" o al escenario de investigación

TESIS CO.
FALLA DE ORIGEN

resulta ser algo sumamente importante, ya que sin duda alguna es a partir de la forma en la cual se establezca el primer contacto como se dará el avance o cumplimiento de las metas establecidas por el investigador y a las características del lugar al que se pretenda ingresar, ya que en ocasiones resulta necesario el realizar una investigación encubierta -como en éste caso- para no afectar el contexto al que se ingrese.

Para poder esquematizar más claramente el proceso que se pretende llevar a cabo nos basaremos en Taylor y Bogdan (1985), quienes señalan que la OBSERVACIÓN PARTICIPANTE es empleada para designar la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes, durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo. Esto en contraste con la mayor parte de los métodos, en los cuales las hipótesis y procedimientos de los investigadores están determinados a priori, mientras que el diseño de la investigación en la observación participante permanece "flexible" tanto antes como durante el proceso real. Aunque los observadores tienen una metodología y tal vez algunos intereses investigativos generales, los rasgos de su enfoque evolucionan a medida que opera. Es decir, hasta que no se entra en el campo no se sabe que preguntas hacer ni cómo hacerlas; en otras palabras la imagen preconcebida que tenemos de la gente que intentamos estudiar puede ser ingenua, engañosa o completamente falsa, por lo tanto la mayor parte de los observadores participantes tratan de entrar en el campo sin hipótesis o preconceptos específicos.

El trabajo de campo incluye tres actividades principales: la primera se relaciona con una interacción social no ofensiva (lograr que los informantes se sientan cómodos y ganar su aceptación); el segundo aspecto a tratar sobre los modos de obtener datos (estrategias y tácticas de campo); el aspecto final involucra el registro de los datos en forma de notas de campo escritas.

En resumen, podríamos decir que el primer paso que se tiene que llevar a cabo es el hacer una buena entrada al campo de investigación, en donde el aspecto que más se debe de cuidar es el de no ser un "factor" que altere "notablemente" la estructura del lugar al que nos insertamos, que en el caso de éste trabajo resulta necesario el no presentarnos como psicólogos

TESTES CC
FALLA DE ORIGEN

dadas las características del método a emplear; ya establecido un "buen" contacto con la población con la que se desea tratar es necesario que se utilicen algunas tácticas para obtener la información requerida, en este caso se utilizarán las entrevistas a profundidad a través de algunas charlas informales con las personas y de la observación de las mismas en los aspectos que nos puedan brindar mayores datos; a partir de esto será necesario el realizar notas de campo las cuales deben incluir descripciones de personas, acontecimientos y conversaciones, tanto como las acciones, sentimientos e intuiciones o hipótesis de trabajo del observador tomando en cuenta el espacio en el que se realiza, procurando recordar la mayor cantidad de datos posible; las cuales nos servirán posteriormente para poder llevar a cabo un buen análisis en función de los objetivos planteados.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN